

MASTEROPPGAVE

Master i rehabilitering og habilitering

Mai 2019

Brukermedvirkning i psykiske helsetjenester, - en myte eller en
realitet?

Opplevelse av innflytelse på egen behandling hos brukere av
psykiske helsetjenester - en kvalitativ studie

Anne V. Pettersen



OsloMet – storbyuniversitetet

Fakultet for helsevitenskap

Institutt for fysioterapi

Sammendrag

Tittel: Brukermedvirkning i psykiske helsetjenester, - en myte eller en realitet?

Bakgrunn: Bakgrunnen for undersøkelsen var å undersøke hvordan brukere av psykiske helsetjenester opplever at de har en mulighet til å ha innflytelse på egen behandlingssituasjon. Som sykepleier har jeg møtt mange personer, som har en psykisk lidelse, som forteller om ulike utfordringer de møter i sine ønsker om å medvirke i planlegging og utforming av behandlingen. Jeg ønsket derfor å belyse brukernes erfaringer.

Hensikt: Et ønske om å bidra til økt forståelse og kunnskap om hvilke utfordringer brukere av psykiatriske helsetjenester møter i sitt ønske om å medvirke i egen behandlingssituasjon.

Metode: Kvalitativ metode. Datainnsamlingen er utført ved bruk av semistrukturerte intervjuer. Analysen er utført ved bruk av tematisk analyse og fenomenologisk hermeneutisk inspirert.

Funn: Resultatene i denne undersøkelsen sammenfaller med tidligere forskning når det gjelder både hvordan brukere opplever møtet med helsevesenet når det gjelder å medvirke og å ha innflytelse på egen behandling, samt hvordan pårørende opplever møtet med helsevesenet. Holdninger, menneskerettigheter, makt og tvang er sentrale bestanddeler i denne undersøkelsen som påvirker behandlingsmetoder og hvordan brukerne har opplevd de har blir imøtekommet av helsepersonell. Det er samtidig viktig å være klar over at også ved frivillige innleggelse kan det forekomme tvangsbruk.

Konklusjon: Det synes å ha stor betydning for brukerne at de møtes med respekt og forståelse i sine ønsker for deltagelse og medvirkning. Men med differansen som vises mellom offentlige styringsdokumenters intensjoner for brukermedvirkning og brukernes opplevelser fra sine hjemkommuner, kan det virke som at politiske visjoner og helsepersonells praksis ikke sammenfaller.

Nøkkelord: pårørende, makt, sykepleie, mental helse, sosialt engasjement, brukermedvirkning, mental lidelse, recovery, rehabilitering.

Summary

Title: User involvement in mental health services, - a myth or a reality?

Background: The background for this study was to investigate how users of mental health services find that they have an opportunity to influence their own treatment. As a nurse, I have met many persons, with a mental disorder, that tell of various challenges they face in their desires to participate in the planning and design of the treatment.

Purpose: A wish to contribute to increased understanding and knowledge of what challenges users of psychiatric healthcare meet in their desire to participate in their own treatment.

Method: Qualitative methodology. The data collection was performed using semi-structured interviews. The analysis is performed by using thematic analysis, phenomenologically hermeneutically inspired.

Results: The results of this study coincide with previous research on both how users experience their meeting with the health service when it comes to contributing and having influence on their own treatment, and how relatives experience their meeting with the health care system. Attitudes, human rights, power and coercion are key elements of this study that may affect treatment methods and how the users have experienced being attended by healthcare professionals. At the same time, it is important to be aware that even with voluntary hospitalization may occur coercion.

Conclusion: It seems to be of great importance for the users of mental health service, that they meet with respect and understanding in their wishes for participation and participation. However, with the difference shown between public governance documents intentions for user participation and users 'experiences from their home municipalities, it may seem that political visions and health personnel`s practice are not in the same place

Keywords: dependents, power, nursing, mental health, social involvement, user involvement, psychic health, mental disorder og recovery, rehabilitation.

Forord

Først vil jeg rette en stor takk til intervjupersonene som stilte til intervju. Uten dere ville ikke denne oppgaven ha blitt til.

Hjertelig takk til min veileder, professor i velferdsfag, Gudrun Brottveit for den faglige dyktigheten du har delt med meg. Og ikke minst for støtten du har gitt meg og for å ha tro på meg.

På det personlige plan ønsker jeg å takke familien min. Dere har hver og en bidratt med oppmuntrende ord.

Nå gleder jeg meg til å bruke mer tid sammen med min verdifulle familie. Takk for deres store tålmodighet.

Anne Valstad Pettersen

15.05.2019

Innhold

Sammendrag	i
Summary	i
Forord.....	iii
1. Innledning	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema	1
1.2 Om problemstilling.....	2
1.3 Formål og hensikt	2
1.4 Presiseringer og sentrale begreper	3
1.5 Studiens oppbygning	5
2 Teoretisk rammeverk.....	5
2.1 Litt om psykiatriens utvikling og holdninger	6
2.2 Mennesker bak den psykiske diagnosen	7
2.3 Lovverk og sentrale føringer vedrørende brukermedvirkning.....	8
2.4 Brukermedvirkning som en helsefremmende prosess	9
2.5 Brukermedvirkning og recovery.....	10
2.6 Brukermedvirkning og empowerment	12
2.7 Brukermedvirkning og pårørendesamarbeid.....	13
2.8 Tidligere forskning	14
3 Kvalitativ Metode	15
3.1 Fenomenologi og hermeneutikk	16
3.2 Forforståelse.....	17
3.3 Forskningsdesign.....	18
3.3.1 Valg av metode.....	18
3.4 Utvalg.....	19
3.5 Forberedelse til intervju	21
3.5.1 Gjennomføring av intervju.....	22
3.6 Transkripsjon	24
3.7 Analyse	25
3.8 Etiske betraktninger.....	29
3.8.1 Validitet og reliabilitet	30
3.8.2 Refleksivitet.....	31
4 Opplevelser av medvirkning i egen behandling.....	32

4.1 Brukermedvirkning, - en myte eller en realitet?	32
4.1.1 Tvangsbehandling	34
4.1.2 Frivillig innleggelse	36
4. 2 Nedvurdering av psykiatriske pasienter	37
4.2.1 Jeg ønsker meg ned fra arkiveringshylla	39
4.2.2 Det er IMR som er framtida tror jeg, i psykiatrien	40
4.2.3 Trening på resept	40
4.2.4 Når friheten reduseres frarøves helsefremmende tiltak	41
4. 3 Pårørende, en annen arena for medvirkning	42
4.3.1 Bygge broer med pårørende	44
5 Diskusjon	46
5.1 Brukermedvirkning, - en myte eller en realitet?	46
5.1.1 Tvangsbehandling versus frivillig behandling	48
5.1.2 Når friheten reduseres frarøves helsefremmende tiltak	50
5.2 Holdninger blant helsepersonell kan nedvurdere den psykiatriske pasienten	52
5.2.1 Å kunne delta i aktiviteter som andre	53
5.2.2 Med fokus på recovery og empowerment	54
5.3 Pårørende, en annen arena for medvirkning	56
5.3.1 Bygge bro med pårørende	58
6 Konklusjon	59
Metodiske betraktninger	60
Vedlegg	7
Vedlegg 1:	7
Vedlegg: 2	9
Vedlegg 3	11
Vedlegg 4	13
Vedlegg 5	1
Tidligere forskning	3

1. Innledning

I dette kapittelet blir valgt tema og problemstilling introdusert og begrunnet. Videre presenteres formål med hensikt, presiseringer og sentrale begreper. Før teorikapittelet vises en oversikt over oppgavens oppbygging.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Min første jobb i helsevesenet for om lag 30 år siden, var i en sykehjemsavdeling hvor det kom flere pasienter fra psykiatriske avdelinger ved både Dikemark og Gaustad sykehus. Mange av pasientene hadde diagnoser innenfor spekteret av alvorlig psykisk sykdom og mange var også svært preget av langvarig antipsykotisk medisinering. Mange hadde vært innlagt i psykiatriske avdelinger i årevis og bar med seg et liv jeg vanskelig kunne sette meg inn i. Noen hadde ufrivillige bevegelser, spesielt i tunge og kjevepartiet, som ikke var reversible. Jeg husker jeg tidlig begynte å fundere på hvem menneskene bak diagnosene var og om det var noe som kunne ha vært gjort annerledes for dem slik at de kunne hatt det bedre. Jeg tror interessen for brukermedvirkning startet allerede da, til tross for at jeg ikke kan huske at det var et begrep det ble snakket om.

Senere har jeg arbeidet innen HVPU, i psykiatrien og i de senere årene i hjemmebaserte tjenester. Mange av brukerne av hjemmesykepleiens tjenester har også tjenester innenfor avdeling for rus og psykiatri. Flere av disse personene forteller de har ønsker om tilfriskning og et bedre liv. De forteller de har lagt frem ønsker og mål om hva de tenker er best for dem selv, i utskrivningssamtaler i sykehus, i kommunen, hos leger, psykologer og sykepleiere osv. De forteller de har ønsket seg til rehabiliteringssentrerte steder men får ofte avslag og blir gående alene, hvilket” alle” vet ikke er særlig rehabiliterende og da særlig ikke for mange av personene som sliter med psykiske lidelser. Noen av disse personene blir «gjengangere» og kommer seg på en måte ikke videre. Selv har jeg erfaringer om hvordan brukere kan få være beslutningsmedtakere i egne behandlingsprosesser, både som pårørende og sykepleier i kommunale helse- og omsorgstjenester.

Personer med psykiske lidelser kan ha vanskelig for å delta i både sosialt samvær og aktivitet, og dermed kan deltagelse i egen behandling bli utfordrende. For å fremme brukeres innflytelse og deltagelse har helsepersonell en viktig rolle for å informere, tilrettelegge og fremme medinnflytelse som en reell rettighet og et terapeutisk virkemiddel i psykisk helsevern (Helsedirektoratet, 2017b; Hummelvoll, 2004).

Min forforståelse av begrepet brukermedvirkning er at det er et ord som mange ganger utvannes og benyttes i sammenhenger hvor brukerne ikke har noen reell makt til å være med å påvirke beslutninger i sin egen sak.

Brukermedvirkning er et sentralt begrep innenfor psykisk helse og rehabilitering og for meg handler denne oppgaven også om hvordan helseapparatet og sykepleiefaget ikke bare kan se på rehabilitering som en prosess for tilfriskning fra sykdom, men inkludere bidrag fra empowerment og recovery som suksessfaktorer, hvor mestring gir bedringsmuligheter til å kunne leve et best mulig liv med eller uten symptomer og problemer. Jeg vil belyse min forforståelse nærmere i metodekapittelet.

1.2 Om problemstilling

Det å bli gitt en psykiatrisk diagnose kan være vanskelig, ikke bare kan man ha uheldige symptomer, men man kan oppleve at hjelpeapparatet ikke er rettferdig og bli møtt på svært ulike måte, av fagfolk. Jeg sitter på noen forforståelser om hvordan enkelte brukere av psykiatrien har utfordringer i forhold til i hvilken grad de har innflytelse over eget behandlingstilbud. Problemstillingen under kommer som resultat av hvordan jeg både gjennom yrkeserfaring og som pårørende har fått en forståelse av at dersom brukeren gis mulighet til å påvirke egne valg, kan dette styrke brukernes motivasjon og dermed brukerens bedringsmuligheter. På en annen side har jeg en forforståelse om at mange brukere av psykiske helsetjenester ikke gis denne muligheten og at brukermedvirkning blir et fyndord. I denne oppgaven er jeg derfor opptatt av å se på

Hvordan opplever brukere av psykiske helsetjenester brukermedvirkning?

I tillegg til problemstillingen ønsker jeg å se på faktorer som kan virke fremmende eller hemmende for innflytelse og deltagelse i egen behandling og undersøke i hvilken grad brukerne har opplevd at nærmeste pårørende har kunnet være dere talerør, når de selv ikke har orket eller kunnet snakke for seg selv.

1.3 Formål og hensikt

Det er et ønske at denne studien kan bidra til refleksjon over temaet brukermedvirkning. I tillegg kan studien forhåpentligvis kunne være med å bidra med økt forståelse og kunnskap om temaet, som kan ha overføringsverdi og være nyttig for beslektede fagfelt og dermed kunne muliggjøre forbedring av hvordan denne gruppen mennesker imøtekommes i sine behov.

1.4 Presiseringer og sentrale begreper

I denne studien er det hvordan brukeren opplever at han eller hun har innflytelse og kan delta i beslutninger i behandlingsforhold som angår dem selv, som er sentralt.

Jeg har valgt å gå direkte til brukerne av tjenestene for å få deres erfaringer om hvordan de har medvirket i eget behandlingsforløp. Jeg vil redegjøre noe for hva psykisk sykdom er men den psykiske lidelsen de har utviklet over kortere eller lengre tid, kommer her i bakgrunnen. Likeledes kommenteres medisinsk behandling, uten å gå dypt inn farmakologien, da dette i analysen utkrystalliserte seg som et viktig tema. Psykisk sykdom og psykisk lidelse forstås her som det samme.

Personene jeg intervjuet har ulike diagnoser som angst, depresjon, bipolar lidelse, schizofreni og suicid. Flere av dem har eller har hatt flere psykiatriske diagnoser samtidig. De har alle opplevd kortvarig eller langvarig psykose, er brukere av kommunale omsorgstjenester og har mottatt psykofarmaka rettet behandling.

Alle intervjupersonene i denne studien er på intervjutidspunkt brukere i et Recoverycenter, men har alle erfaring fra spesialisthelsetjenesten og kommunale helse -og omsorgstjenester og alle skal igjen hjem til sine kommuner etter oppholdets slutt. Psykisk helsetjeneste, psykiatrien og helseapparatet forøvrig benevnes her som en fellesbetegnelse for både offentlige og private virksomheter der hvor det ikke er nødvendig å presisere forskjellen. Helsearbeidere eller fagfolk brukes som fellesnevner for alle som arbeider innenfor psykisk helsearbeid der hvor det ikke er nødvendig å presisere profesjon.

Jeg benytter begrepet intervjuperson konsekvent. Andre kan tenke at ordet informant er enklere å bruke.

Rehabilitering og habilitering brukes ofte i norsk sammenheng om hverandre. Habilitering har vanligvis vært knyttet til bistand til personer med tidlig ervervede eller medfødte funksjonsnedsettelser. Rehabilitering defineres som planlagte prosesser med klare mål og virkemiddel i et samarbeid med flere aktører for å gi assistanse til brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjon og mestringsevne, selvstendighet og deltagelse sosialt og i samfunnet (Solvang & Slettebø, 2012; Østensjø & Øien, 2012).

Begrepet rehabilitering kan ses i sammenheng med både opptrening av kroppsfunksjoner og tilrettelegging av omgivelser, som leder frem til en situasjon som kan håndteres. Behandling inngår i rehabiliteringsprosessen i mange medisinske behandlingsopplegg (Solvang &

Slettebø, 2012). I denne studien avgrensers jeg ikke rehabilitering fra behandling og anser begge begrepene som kjerneområder innenfor delttagelse i eget liv og psykisk helsearbeid.

Beskrivelse av sentrale begreper som legges til grunn for studien:

Bruker: «en bruker er en person som benytter seg av relevante tjenester i en eller annen form» (Myhra, 2012, s. 64)

Brukermedvirkning: «brukermedvirkning innebærer at brukeren betraktes som en likeverdig partner i diskusjoner og beslutninger som angår hans eller hennes problem. Der en lovfestet rettighet, og er dermed ikke noe tjenesteapparatet kan velge å forholde seg til eller ikke».

Brukermedvirkning har en egenverdi, en terapeutisk verdi og er et virkemiddel for å forbedre og kvalitetssikre tjenester (Helsedirektoratet, 2017a, s. u.sidetall).

Empowerment: «er en prosess hvor man oppnår makt, utvikler makt, tar makt eller legger til rette for å utøve makt». Andre ord som ofte brukes er myndiggjøring, sjølstyrking og egenkraftmobilisering (Myhra, 2012, s. 111).

Illness Management and Recovery (IMR): er et opplæringsprogram hvor deltagerne eksempelvis får opplæring i strategier som fremmer bedringsprosesser, kunnskap om hvordan psykiske problemer kan arte seg og hvordan kan man håndtere stress og sårbarhet samt betydningen av sosial støtte (Møller, 2012).

Recovery: «er det arbeidet personen gjør alene eller sammen med andre for å oppleve og skape mening i eget liv» (Karlsson & Borg, 2017, s. 11).

Rehabilitering: «tidsavgrensa, planlagde prosessar med klare mål og verkemiddel, der fleire aktørar samarbeider om å gi nødvendig assistanse til brukaren sin eigen innsats for å oppnå best mogleg funksjons- og meistringsevne, sjølvstende og deltaking sosialt og i samfunnet» (Solvang & Slettebø, 2012, s. 16).

Psykisk sykdom: - eller psykiske lidelser gir seg ofte til kjenne ved avvikende atferd, tankesett, tale, følelsesmessige uttrykk eller som på noen annen måte gjør at man havner utenfor sine omgivelers fellesskap. Slike tilstander kan komme akutt eller utvikles over tid og vedvare over kort eller lang tid side 25 (Haugsgjerd, Jensen, Karlsson & Løkke, 2009).

Pårørende: begrepet benyttes om den som brukeren selv oppgir som nærmeste, men dersom brukeren ikke kan oppgi hvem sine pårørende skal den som har hatt et langt og varig forhold til brukeren inneha denne rollen (Mølven, 2017).

Samtykkekompetanse: brukeren eller pasientens kompetanse til å ta avgjørelse i spørsmål om helsehjelp. Den 1/ 11 -2017 ble Lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern (psykisk helsevernloven) endret. Fra denne datoen kan tvangsmedisinering og tvangsinnleggelse kun brukes når pasienten ikke har samtykkekompetanse. For å miste sin samtykkekompetanse må man være i en åpenbar tilstand som gjør at man ikke er i stand til å ta en beslutning, uavhengig av diagnose. Man kan være tvangsinnlagt og likevel vurderes å ha samtykkekompetanse (Lauveng, 2017).

Andre sentrale begreper og avgrensninger vil bli nevnt fortløpende. I denne masteroppgaven har jeg valgt å benytte jeg som personlig pronomen om forfatteren.

Jeg bruker ikke all teori fra teorikapittelet like mye i diskusjonen, men denne teorien kan være nyttig å ha som bakteppe under lesningen. Videre har jeg sett det som nødvendig å trekke inn litteratur som ikke presenteres under teoretisk rammeverk, i diskusjonen.

Før teorikapittelet vises en oversikt over oppgavens oppbygging.

1.5 Studiens oppbygning

Etter det innledende kapittelet belyser kapittel 2 teoretisk rammeverk og relevant litteratur for studiens tematikk. Brukermedvirkning, recovery og psykiske lidelser er de mest sentrale begrepene i studien. Valg av teori er blitt preget av min forforståelse og er blitt endret underveis i forskningsprosessen. Da dette er en kvalitativ studie basert på empirisk data gir jeg ikke en grundig beskrivelse av funnet artikler og litteratursøk. Utkast av litteratursøk ligger som vedlegg 5. I kapittel 3 Metode belyses fenomenologi og hermeneutikk før jeg redegjør for min forforståelse, jeg beskriver forskningsdesign og valg av metode. Deretter beskrives utvalg, forberedelse til intervju og gjennomføring av intervju. Til sist beskriver jeg transkripsjon, analyse, etiske betraktninger I kapittel 4 presenterer jeg brukernes forståelse om det de aktuelle temaene med bruk av direkte sitater fra intervjupersonene og kommentarer. I kapittel 5 diskutere jeg sentrale hovedtrekk ved materialet innhold i lys av teoretisk rammeverk og forskning. Til slutt i kapittel 6, oppsummerer jeg studien med forslag til videre forskning.

2 Teoretisk rammeverk

I dette kapittelet gjøres rede for litteratur som vil være relevant for denne studiens tema. Litteraturen rettes mot teori som kan ha betydning for brukermedvirkning for brukere av psykiske helsetjenester. Først i dette kapittelet sier jeg noe om psykiatriens utvikling og

holdninger og om mennesket som kan være bak en psykisk lidelse. Deretter vil jeg presentere lovverk og sentrale føringer av brukermedvirkning, før jeg går inn i temaene som knyttes mot brukermedvirkning. Dette er i denne studien rehabilitering, recovery, empowerment og pårørendesamarbeid.

2.1 Litt om psykiatriens utvikling og holdninger

Man kjenner lite til behandlingen av de «sinnssyke» i tidlig historisk tid, men man vet av skrifter fra Hippokrates (460- 377 f. Kr.) at han betraktet sinnslidelser som hjernesykdommer og ikke som noe som var forårsaket av guder og demoner. Derimot var folkemedisinen preget av overtro og med en forestilling om at både Gud og djevelen var årsak til sykdom. Etter kristendommens inntog ble noen tatt vare på gjennom Kirkens stiftelser mens andre reiste rundt på landeveiene og ble ansett som originaler og raringer eller ble sperret inne på gårder. Folkemeningene om menneskers atferd avgjorde om personer ble ansett som et resultat av hekseri og djevelbesettelse. Hekseprosessen som hadde opprinnelse fra et anstrøk av sosial frykt varte i over 300 år. Samtidig som de sinnslidende ble behandlet på en hensynsløs og brutal måte foregikk det en søken etter mer naturalistiske forklaringer på psykiske lidelser. Så langt tilbake som i det 12. århundret ble de første asylene bygget i Europa. I opplysningstiden, etter 1750 årene, kom humanitære ideer om at psykiske avvik ble tolket som uttrykk for sykdom og dermed et medisinsk anliggende. På 1820 tallet ble man opptatt av å reformere det norske «sinnssykevesenet» og i Loven om sinnssykes behandling og forpleining fra 1848 ble et mer humant menneskeverd innført. Denne loven som ble stående helt frem til 1961 fastslo også det offentliges plikt til å dra omsorg over de sinnssyke. Allikevel var det flere med psykiske lidelser i privat pleie enn i asylene helt frem til annen verdenskrig. Historien forteller at til tross for oppfasing av humanitær behandling var brutalitet og maktbruk tilhørende både i de privates forvaring og de offentlige institusjonene (Kringlen, 2011). «Den institusjonsbaserte psykiatrien ble foreslått bygget ned sent i 1990 -årene til fordel for mer integrerende tiltak» (Feiring, 2012, s. 47). Psykiske helseproblemer utgjør en av de største helsemessige utfordringene i samfunnet. Og nesten en fjerdedel av den norske voksne befolkningen har en psykisk lidelse. Det viser seg at holdninger i hjelpeapparatet har stor virkning og betydning for livskvalitet bland psykisk syke og at det er behov for holdningsendrende arbeid innenfor psykisk helsearbeid (Andvig, 2005).

Store norske leksikon angir at holdninger kan vises kognitivt, emosjonelt og gjennom atferd. Dette er gjennom oppfatninger og meningsyttringer, gjennom å vise positive eller negative følelsesuttrykk og gjennom handlinger og reaksjoner (Svartdal, 2018). Våre holdninger og

væremåter vil prege andre mennesker og omgivelsene vi beveger oss i (Nortvedt & Grimen, 2004). Personer med psykiske lidelser opplever møtet med helseapparatet svært forskjellig. Det kan også være vanskelig å erkjenne at en trenger hjelp av psykiatrien, og samfunnets fordommer kan skape negative følelser som vanskeliggjør at en søker hjelp. «Derfor er det viktig å alminneliggjøre de psykiske lidelsene og innlemme tjenestetilbudene i... helse- og sosialtjenestene i kommunene» (St meld nr 25, 1996- 97). Offentlige meldinger har en visjon om at alle skal ha like rettigheter og jamfør St.meld. nr.26(1999-2000) er møtet mellom brukere og tjenesteytere selve testen på verdigrunlaget for helsetjenesten. Det vises til at ofte er det de som er mest sårbare som er i vanskeligstilte posisjoner som har størst behov for å bli møtt med et helhetlig menneskesyn og gode holdninger (Meld.St.16., 2010-2011; Meld.St.19 (2014-2015); NOU (Norges offentlige utredninger) 2005: 3, 2005; Odland, 2008). Som helsearbeider gjør man seg delaktig i andres liv. Holdninger og handlinger er tett sammenvevd og våre profesjoners handlinger og holdninger kan virke oppbyggende men også nedbrytende (Skau, 2013).

2.2 Mennesker bak den psykiske diagnosen

Omtrent en av tre personer vil en gang i livet ha psykiske helseproblemer. Og på et gitt tidspunkt vil omlag 140 av 1000 personer i befolkningen ha en psykisk lidelse. I Norge blir ca. 90% av alle psykiske problemer behandlet i primærhelsetjenesten (Thorsen, Thorsen, Garløv, Hunskår & Straand, 2003). Begrepet psykiske lidelser anvendes om en rekke ulike tilstander, fra alvorlig depresjon til schizofreni. Tilstandene klassifiseres i henhold til internasjonale diagnostiske kriterier og diagnostisering gjøres av leger og psykologer. En tysk studie viser at i løpet av en tolv måneders periode vil bortimot halvparten av de som har en psykisk lidelse, også ha en eller flere andre psykiske lidelser. Resultater fra både norske og utenlandske studier viser at mange av dem som har en psykisk lidelse ikke har vært i kontakt med helsevesenet (Folkehelseinstituttet, 2014). Det er stor vidde i forståelse av hvem personen bak den psykiatriske diagnose er. Som nevnt tidligere ligger det et spekter fra alvorlig depresjon til schizofreni. Den psykiatriske diagnosen fremhever ofte det negative og vektlegger ofte ikke brukerens positive ressurser. Dermed kan en psykiatrisk diagnose føre til at man ikke blir tatt på alvor (Kringlen, 2011). Brukeraktivist og faglig rådgiver i Nasjonalt kompetansesenter for psykisk helsearbeid (NAPHA), Odd Volden, skriver at det å motta en psykiatrisk diagnose kan dempe skyldfølelse og muliggjøre forsoning. Men på den andre siden kan det også gi en varig merkelapp (2012).

2.3 Lovverk og sentrale føringer vedrørende brukermedvirkning

Brukermedvirkning er et viktig prinsipp for planlegging og utvikling av helsetjenester og et hyppig benyttet begrep i Norsk helsepolitikk. Gjennom sentrale føringer formidles interesse om å styrke den enkeltes velferd og mulighet til en livsførsel på bakgrunn av egne ønsker og offentlige dokumenter pålegger helsetjenestene brukermedvirkning med formål å skape et helhetlig og sammenhengende behandlingsnettverk der perspektivet på den enkelte skal være i fokus (Kjønstad, Syse & Kjelland, 2017; Sosial- og helsedirektoratet, 2006; St.prp. nr. 63, 1997-98; Storm, 2009a). I St.meld. nr. 25(1996/ 1997) *Åpenhet og helhet- om psykiske lidelser og tjenestetilbudet* vektlegges brukermedvirkning som en viktig del av verdigrunlaget for psykisk helsearbeid. «Det framheves at det er den enkelte brukers behov som skal ligge til grunn for tilbud og organisering av tjenestetilbudet» (Storm, 2009b, s. 18). I NOU (1997:2) *Pasienten først* fastslås det at brukeres behov er utgangspunkt for all behandling og kjernen i all pleie (1997).

Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven av 1999, Lov om pasient- brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven av 1999, Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (spesialisthelsetjenesteloven av 1999, Lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern (psykisk helsevernloven) av 1999 og Lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern (psykisk helsevernloven) tar for seg ulike rettigheter, ansvar og pålegg for brukere og helsepersonell. Det betyr at brukermedvirkning ikke er noe helsepersonell kan velge bort å forholde seg til. Bakgrunnen for retten til å medvirke er respekten for det enkelte menneskets selvbestemmelsesrett, men denne retten må også sees i sammenheng med samtykke fra brukeren selv. Psykisk helsevernloven av 1999 har som formål å sikre at etablering og gjennomføring av psykisk helsevern skjer på en forsvarlig måte og i samsvar med menneskerettighetene, men poengterer i §3-3 at denne retten er gjeldende så langt det lar seg gjøre. Kommunenes og sykehusenes ansvar reguleres blant annet av Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. ((helse- og omsorgstjenesteloven av 2011 og Lov om Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (spesialisthelsetjenesteloven av 1999. Krav om brukermedvirkning er blant annet nedtegnet i hol. § 3- 10. hvor det presiseres at kommunene ikke bare skal sikre at brukerstemmer blir hørt men også at de enkelte virksomhetene etablerer systemer for å innhente brukeres synspunkt.(Alm Andreassen, 2012; Kjønstad et al., 2017)

Brukermedvirkning kan betraktes på flere nivå og nivåene reguleres av ulike lovverk.

- Individnivå
- Tjeneste-/systemnivå

- System-/politisk nivå

På individnivå reguleres brukermedvirkning av Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven) og gjelder uavhengig om tjenesten tilbys i kommune eller spesialisthelsetjenesten. På individnivå betyr medvirkning at den som benytter seg av et tjenestetilbud skal kunne medvirke i valg, utforming og anvendelse av de tilbudene som til enhver tid måtte være tilgjengelig. Dette vil igjen innebære økt mestring og kontroll over eget liv. På tjenestenivå reguleres brukermedvirkning av Forskrift om ledelse og kvalitet i helse- og omsorgstjenester. Her skal pasientenes, brukernes og de pårørendes erfaringer benyttes til forbedring av tjenestene. På systemnivå, i spesialisthelsetjenesten reguleres brukermedvirkning av Lov om helseforetak § 35. Ledelsen skal her sørge for at representanter for pasienter og brukere blir hørt i forbindelse med utarbeidelse av planer for virksomheten. På kommunalt nivå reguleres brukermedvirkning av Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester § 3-10. Her sies det at kommunene skal sørge for at representanter for pasienter og brukere blir hørt ved utforming av kommunale helse- og omsorgstjenester. Brukerorganisasjoner er her representert på ulike måter for å ivareta brukernes erfaringer med utgangspunkt i brukerkompetanse. Dette kan utfoldes gjennom brukerutvalg, møter, høringer og deltagelse i prosjekter (Bakke, 2009). Andreassen (2012) skriver at hvorvidt brukermedvirkning får innvirkning på tjenestene i virksomhetene er et komplisert spørsmål både fordi de ulike praksisene varierer både på organisatorisk plan og på individnivå. Det må være en etablert praksis i helsetjenestene for at brukermedvirkning skal få innvirkning på hjelpeapparatet men studier vises blant annet at «... etablerte maktforhold videreføres der hjelpeapparatet ikke har motivasjon til endring» (2012, s. 183). «Det bør utarbeides strategier som bidrar til medvirkning» (Romsland, Dahl & Slettebø, 2015, s. 148). Brukernes synspunkt etterspørres ofte men ofte er ikke dette nok til at de får uttrykt egne interesser i tilstrekkelig grad. Romsland et al., løfter frem en aktiv medvirkning hvor helsearbeideren ikke bare gir informasjon men også deler sin kunnskap og vurderinger i en aktiv prosess hvor en passiv rolle ikke fungerer. Ved å mobilisere pasientens samarbeid og selvstendighet kan veien åpnes for at brukeren blir delaktig i egen rehabiliteringsprosess (ibid, 2015).

2.4 Brukermedvirkning som en helsefremmende prosess

Allerede fra hippokratisk medisin la man i begrepet rehabilitering vekt på gjenoppretting av kroppslige funksjoner (ca. 460- 377 f.Kr.). Ingen vet nøyaktig hvem Hippokrates var eller hva han egentlig utrettet men han har vært ansett som en inspirasjon til humanistiske fag som vektlegger omtanke, vennlighet og nestekjærlighet (Eriksen, 1998; Nortvedt & Grimen, 2004).

Innenfor psykisk helse er det viktig å komme tidlig i gang med behandling og å forsøke å redusere eventuelle tilbakefall. Allerede da må man tenke på rehabilitering (Fleiner, 2012). Men rehabilitering er et vidt begrep. Rehabilitering omfatter et knippe sosiale, psykologiske og biologiske prosesser som dreier seg både om individets muligheter og sosiale og fysiske omgivelser (Solvang & Slettebø, 2012). Når man arbeider med rehabilitering innenfor psykiatrien kan man møte mennesker som lever i et grenseland med mange utfordringer. Både kortsiktige og langsiktige mål bør inneholde både egostøttende og praktiske preg.

Innledningsvis i samarbeidet må alle rammer rundt tjenestetilbudet klargjøres for brukeren slik at fokus og forventninger kan planlegges realistisk. Men dette kan være et langsiktig arbeid, med opp og ned turer, slik at romslighet og fleksibilitet bør være en naturlig faktor i hjelpen. Egostøttende handlinger impliserer forhold med helsepersonell som er tydelige og til å stole på. Fagpersonene kan være en støttespiller som utstyret brukeren med nye perspektiver og forslag til problemløsninger i arbeidet mot mestring og større selvstendighet (Hummelvoll, 2004).

Gjennom statlige føringer er det en målsetting at behandling skal foregå ute i kommunene og at institusjonsopphold ikke bør være av varig art, og sykehusplasser bygges ned (St meld nr 25, 1996-97). I Samhandlingsreformen som ble iverksatt fra 2012, er deltagelse i samfunnet sentralt (St.meld. nr. 47, 2008–2009). Mennesker med langvarige psykiske helseutfordringer skal nå først og fremst motta hjelp og støtte i kommunen fremfor i spesialisthelsetjenesten. Det forutsetter at man endrer fokus vekk fra en sykdomsorientert tilnærming til psykisk sykdom til en mer helhetlig og helsefremmende tankegang. Og lar *Ingen beslutninger om meg tas uten meg være* utslagsgivende for den grunnleggende retten til å formidle egne synspunkt og ha reell innvirkning på egen situasjon (Karlsson & Borg, 2017). En slik forandring vil i tillegg til å kunne påvirke helsepersonells syn på psykisk syke kunne påvirke samfunnsdeltagelse forøvrig (Antonovsky, 2012; Romsland, 2012). Begrepet rehabilitering har gjennom flere år vært knyttet til hjelpefunksjoner som innebærer livsstils situasjoner og mestring innenfor psykisk helsearbeid. Blant mennesker som har psykisk sykdom bør begrepet rehabilitering ses i sammenheng med en tilnærming til recovery, hvor perspektivet er å ha et meningsfylt liv med eller uten symptomer og plager (Elstad & Norvoll, 2013; Karlsson & Borg, 2017).

2.5 Brukermedvirkning og recovery

I psykisk helsearbeid settes hele det menneskelige i og på spill. I følge Karlsson & Borg (2017) er det nødvendig å tydeliggjøre menneskesynet og i recovery sammenheng bør dette

menneskesynet være holistisk. Liv- Helen Odland forklarer et holistisk menneskesyn som en helhetsforståelse som forutsetter at man forholder seg til mennesket som en helhet med kropp, tanker, sårbarhet, ressurser, livsførsel og bakgrunn med mer, som hører menneskelivet til (2008). I arbeidet med recovery vil et holistisk menneskesyn ha åpenbare konsekvenser for hva som skal stå i sentrum. Karlsson & Borg (2017) skriver at en mulig innfallsvinkel til dette kan være salutogenese, utviklet av den israelske sosiologen Aaron Antonovsky. Antonovsky studerte blant annet hvordan mennesker som hadde opplevd svært høy stressbelastning håndterte stresset og klarte seg. Mens stressfaktorer betraktes som noe negativt og har en sykdomsfremkallende virkning kan salutogenese åpne for rehabilitering av stressfaktorer i menneskets tilværelse (Antonovsky, 2012; Karlsson & Borg, 2017). Ved å fastholde oppmerksomheten mot salutogenese har Antonovsky fokusert på forhold som skaper og vedlikeholder helse. Han mener at en avgjørende salutogen faktor er evnen til å oppleve verden så forutsigbar og sammenhengende det lar seg gjøre (Hummelvoll, 2004). I dette ligger å kunne forstå den situasjonen man er i, ha tro på at man kan finne frem til løsninger og at man finner mening i forsøket på å gjøre det. Dette fremholder en tydeliggjøring og sammenheng i opplevelse av mening, mestring og bedringsprosesser knyttet til psykiske helseproblemer (Karlsson & Borg, 2017). Ved psykisk uhelse vil ofte selve forholdet til verden være endret. Man kan trekke seg unna andres samvær og forbindelser til samfunnet for øvrig og man kan ha behov for hjelp til å skape nye sammenhenger og kontinuitet i tilværelsen (Romsland, 2012; Schafft, 2013). Ved psykisk sykdom er det viktig å finne egne livs-mål og hverdagslig trygghet og begrepet mestring kan være en døråpner for nye muligheter (Hummelvoll, 2004; Romsland, 2012).

I en panelsamtale, i Oslo november 2017, snakker Mike Slade om recovery som en transitional diskurs hvor han trekker frem selvbestemmelse, menneskerettigheter, makt og politiske rettigheter og viser til at det er et gap mellom hva nasjonale helsedokumenter sier og hva landene faktisk gjør. Han viser til Verdens helseorganisasjons (WHO) definisjon av recovery «A recovery- based approach that puts the emphasis on supporting individuals with mental disorders and psychosocial disabilities to achieve their own aspiration and goals» (uten sidetall) (Slade, 2017).

Et begrep som knyttes til medvirkning er empowerment og «i velferdspolitikken handler empowerment om å overføre noe av makten fra fagfolk og hjelpeinstanser til brukerne av tjenestene. Empowerment betyr myndiggjøring» (Schafft, 2013, s. 201).

2.6 Brukermedvirkning og empowerment

Innenfor helsetjenester betraktes brukermedvirkning ofte i sammenheng med empowerment (Storm, 2009b). Den amerikanske psykologen Julian Rappaport ønsket å utvikle metoder for å gi folket bedre kompetanse til å kunne endre på forhold i lokalsamfunn. Rappaport refererer til empowerment som «å oppnå kontroll over eget liv i en sammenheng hvor en deltar sammen med andre for å endre de sosiale og politiske realiteter en lever under».

Motsetningene til empowerment består av kraftløshet, fremmedgjøring, lært hjelpeløshet og manglende kontroll over livet. Målsettingen med empowerment er å ha kompetanse til å delta og påvirke, og veien for å nå påvirkning og deltagelse er utviklingen av ferdigheter som skal til for å nå dette målet. (Rappaport, 1987; Walseth & Malterud, 2004, s. 66).

Et grunnleggende fellestrekk ved empowerment er at alle deler et positivt syn på mennesket, med utgangspunkt i at mennesket er et aktivt og handlende individ som vil og kan sitt eget beste hvis forholdene legges til rette for det. Dette er synspunkt man kjenner igjen fra en humanistisk tilnærming i helse og sosialfaglig arbeid og det kan være vanskelig å tenke seg empowerment uten et slikt utgangspunkt. «En empowerment- tilnærming uten et grunnleggende positivt menneskesyn vil framstå som en selvmotsigelse» (Askheim, 2012, s. 17). Ann- Beate Myhra (2012) beskriver empowerment som å eie mulighetene til endring. Empowerment er essensielt i arbeid for å styrke enkeltindividers innflytelse og kontroll over forhold som påvirker helse og velvære. Derfor er det viktig å etablere helsetjenester som er tilpasset den enkeltes behov. Brukermedvirkning kan betraktes som en strategi som har til hensikt å styrke den enkeltes kontroll og innflytelse over utforming av tjenestetilbudet (Storm, 2009b). «Empowerment er en prosess hvor man oppnår makt, utvikler makt, tar makt eller legger til rette for å utøve makt. Andre kan bare bistå og medvirke i denne prosessen» (Myhra, 2012, s. 122). Empowerment kan sees på som en form for etablering av motmakt (Askheim, 2012; Myhra, 2012).

Empowerment innebærer en bevissthet rundt egen rolle, og makt og av- maktrelasjoner som er knyttet til denne (Myhra, 2012). Makt er tilstedeværende i alle menneskers forbindelser og er ofte usynlig. Noen ganger skader maktbruken til tross for at den var ment for å hjelpe. Det avgjørende er hvordan maktutfoldelsen utøves, kommer til uttrykk for den det gjelder og hvilken virkning den får for partene. Einar Aadland (2011, s. 263) setter spørsmåltegn ved om man får en reell likeverdig relasjon gjennom brukermedvirkning. Han sier brukermedvirkning har utgangspunkt i den faglige begrunnede forestillingen om at «det er best for brukeren selv å medvirke», om brukeren viser initiativ får han hjelp. Men da ligger tvang og maktutøvelse

innbakt i strukturen. Makt innbakt i strukturen kan være reproduisert makt slik som den eksisterer i den sosiale verden og oppfattes som naturlig(Askheim, 2012) «Menneskesynet er avgjørende for helse- og sosial arbeideres praksis», oppfatninger eller holdninger om hvem tjenestebrukerne er avspeiles i menneskesynet som ligger under og dette danner premiss for møtet mellom tjenestebruker og tjenesteyter (Aadland, 2011, s. 110). Utdanning er noe som kan tilføre makt til enkelte grupper i samfunnet (Kassah, Andersen & Johnsen, 2017). Brukere kan føle seg hjelpeløse og overkjørt av helsearbeideren og dermed oppleve at deres erfaringer ikke blir tatt på alvor. En paternalistisk holdning, som tilfører makt, kan føre til en svekket dialog og dermed en svekket medvirkning (Jensen & Ulleberg, 2011). Å bli klassifisert som utagerende eller bli gitt diagnose paranoid schizofreni kan rettferdiggjøre omgivelsenes maktutøvelse, og benyttes som begrunnelse for fagfolk for å ikke lytte til brukerens misnøye og motstand mot behandlingen. En diagnose preger ikke bare hvordan andre kan se på deg og tolker deg men diagnosen kan endre hvordan man ser og tenker om seg selv. Samtidig kan en diagnose være en portåpner til trygdesystemet og helsevesenet. (Schafft, 2013; Øye & Norvoll, 2013).

2.7 Brukermedvirkning og pårørendesamarbeid

Tall gitt av Rådet for psykisk helse viser at 1,6 millioner av befolkningen i Norge til enhver tid innehar en rolle som pårørende. Av disse vil så mange som 900 000 være pårørende til mennesker med en moderat til alvorlig psykisk lidelse (NAPHA, 2017). Pårørende anses som informasjonsmottagere, informasjonsformidlere, beslutningsmedvirkere, verger, omsorgspersoner samt inneha klagerollen både på egne og brukernes vegne. Det er ofte de pårørende som kjenner brukeren best og kan være en viktig resurs i både planlegging, behandling og oppfølging (Storm, 2009a). Når fravær av samtykkekompetanse foreligger er det helsepersonell som bestemmer om og hva slags hjelp som skal gis. Ses man ansett som samtykkekompetent bestemmer en selv hvorvidt man vil ha hjelp og hva slags hjelp en vil motta. Når brukeren ikke har samtykkekompetanse forutsettes det i flere bestemmelser at pårørende skal involveres og få medvirke og å uttale seg om hva de mener er best for brukeren, jamfør pasient- og brukerrettighetsloven. Pårørende kan bli oppnevnt som verge men dette kan i praksis også være en ukjent person. Hvem som rettslig sett har rollen som nærmeste pårørende kan være komplisert, men i utgangspunktet regnes den personen som har mest varig og løpende kontakt med brukeren eller pasienten. Når hvem som har rollen som nærmeste pårørende kan være et komplisert tema er det på bakgrunn av at rettighetene ofte er uklart uttrykt og tjenesteyternes tolkning av loven, som kan gå mot brukerne og pårørende,

blir avgjørende (Molven, 2017). Å være pårørende til brukere med psykisk sykdom kan være utfordrende. Både fordi pårørende kan anses som bærebjelker i opprettholdelse av kommunale helse -og sosialtjenester og de møter forventninger både fra seg selv og fra andre om å ivareta personen man er pårørende til. Utydelige grenser fra hjelpeapparatet kan vanskeliggjøre hvordan pårørende kan orientere seg i en situasjon (Tønnessen & Lind Kassah, 2017). Hvem som anses som nærmeste pårørende er ikke entydig. Men helse- og omsorgstjenesten skal ha rutiner som legger til rette for informasjon og dialog med brukerne og pårørende (Helsedirektoratet, 2017,. Sist endret 28.1.2019).

2.8 Tidligere forskning

Da dette er en oppgave basert på empirisk materiale vil jeg ikke gå inn en særdeles detaljert redegjørelse for artiklene. Jeg presenterer artiklene noe mer beskrivende i vedlegg 5.

Schizofreni er en sykdom eller lidelse med en samling av eller opplevelse av symptomer. Det kan være en livslang sykdomstilstand, men trenger ikke være det (Flyckt & Msghina, 2015). Til glede for mange viser det seg at recovery er en metode som vektlegger hele mennesket med kropp og sjel. I den sammenheng presiseres det gjerne at ingen mennesker skal gis merkelapper, som mange gjerne får ved psykisk sykdom. Recovery anses som en personlig prosess hvor inkludering av erfaringsmedarbeidere vektlegges (Borg, Karlsson & Stenhammer, 2013). Til tross for den store helsepolitiske reformen som gikk over 10 år (1998-2008) med fokus på å bedre tjenestene for mennesker med psykiske vansker og plager finner Sverdrup (2009) at man dessverre ikke har nådd det idealet man satt seg. Hun peker på flere forhold hvor det er forbedringspotensialet. Hun nevner at blant annet informasjonsflyt til brukere og pårørende er for svak. Både pårørende og brukere sier at det er problematisk at de ikke får nok støtte. En antagelse til at brukermedvirkning og pårørendesamarbeid kan være vanskelig er makt assymetrien som ligger i helsevesenet. Rasmussen & Rasmussen (2010) problematiserer makt innen psykisk helsearbeid. De ser på ulike måter å forstå makt. Makt som oppstår i konflikter mellom ulike grupper innen det psykiske helsefeltet, maktutfoldelse i mellom institusjoner og hvilke brukerorienterte mekanismer som kan fange opp brukernes ønske, videre ser de på hvilken interesse legemiddelindustrien legenes distribuering av psykofarmaka kan forstås som maktbegrep og til sist maktutfoldelse mellom lege og pasient. I likhet med Sverdrups (2009) studie finner Hanssen & Sommerseth (2014) til sammenligning at det også er pårørende som er fornøyd med det tilbud de får eller den mottagelsen får, men at det allikevel er et absolutt behov for å belyse dette området. De sier at ved å fokusere på pårørende på tvers av fagfelt, utfordre deres studie den måten store deler av pårørendearbeidet

er organisert på og oppfordrer til videre tverrfaglig forskning, som kan bidra til at helsepersonell kan bli bedre rustet til å møte pårørende.

3 Kvalitativ Metode

I dette kapittelet vil jeg gjøre rede for vitenskapsteoretisk perspektiv, forforståelse, forskningsdesign, metodevalg, utvalg, forberedelse til intervju, gjennomføring av intervju transkribering og analyse. Til slutt vil jeg belyse etiske aspekter.

Kvalitative forskningsmetoder beskrives som fleksible forskningsopplegg og brukes for å gå i dybden på et felt. Dette innebærer at forskeren kan arbeide parallelt med de ulike delene i prosessen. Problemstillingen og hvilke spørsmål vi ønsker å belyse er retningsgivende for valg av metode (Brottveit, 2018b; Malterud, 2017; Thagaard, 2013). Kvalitativ metode benyttes der forskeren ønsker å få et innblikk i intervjupersonenes egen forståelse og fortolkning av egne erfaringer (Brottveit, 2018d; Svartdal, 2009). Kvalitativ forskning er tett knyttet opp mot den fortolkende vitenskapstilnærmingen og forskeren bruker både beskrivelser og fortolkninger. «Det går ikke an å gjøre det ene uten å gjøre det andre- enhver beskrivelse er farget av tolkninger, og enhver tolkning bygger på beskrivelser» (Malterud, 2017, s. 48).

Når man arbeider med andre mennesker kreves det kunnskap om hele mennesket. Det kan derfor være vanskelig å si at man velger en kunnskapstradisjon fremfor en annen (Dalland, 2007). Menneskesynet til en sykepleier kan ha stor betydning for hvordan sykepleieren behandler andre mennesker. Derfor kan det være viktig å være klar over hvilke menneskesyn man har og hvilke konsekvenser menneskesynet man har kan få for utøvelse av praksis og andre mennesker. Mitt personlige menneskesyn er at jeg ser på mennesket som en helhet med det fysiske, psykiske, sosiale og den åndelige dimensjonen som en enhet. Aadland (2011) sier at vitenskapen som studerer menneskers livsbakgrunn kan plasseres innenfor humanvitenskapen.

Jeg har valgt en tilnærming til problemstillingen som er inspirert av en fenomenologisk og hermeneutisk forståelse. Det betyr at jeg ønsker å forstå hvordan brukere av psykiske helsetjenester opplever de har innflytelse på sin egen behandling og vil kunne fortolke datamaterialet. Jeg vil belyse noen sentrale trekk ved fenomenologi og hermeneutikk som er i fokus for denne studien og ikke gå grundig inn i filosofiske drøftelser basert på retningenes opphavsmenn og historie.

3.1 Fenomenologi og hermeneutikk

Fenomenologien har som formål å finne mulige tolkninger av «det som visar seg», slik det erfares av den enkelte (Thornquist, 2003, s. 85). Til saken selv angis gjerne som et fenomenologisk slagord. Med dette setter man fokus på den menneskelige erfaring, som utgangspunkt for vitenskapelig arbeid (Thomassen, 2006). Sentrale deler i fenomenologien er blant annet at man skal studere fenomener slik de fremstår for oss som subjekter. Videre har bevisstheten alltid en intensjonalitet, en rettethet mot noe, et objekt som rettetheten ikke kan skilles fra. Den er alltid rettet mot noe som en subjektiv opplevelse gjennom å være involvert i verden. Fenomenologien legger dermed vekt på at vi lever i en verden med betydning for nærhet til vår livsverden, som ikke kan viskes ut. Man kan videre studere det man ønsker å studere så forutsetningsløst som mulig og i tråd med det man ønsker å studeres egenart. Dette betyr blant annet å sette sine tidligere forståelser og oppfatninger i «parentes» og la fenomenene tre frem i sitt egentlige vesen (Thomassen, 2006; Thornquist, 2003).

Innenfor hermeneutikken er fortolkninger av meninger og handlinger viktig. Det legger vekt på at det ikke finnes en egentlig sannhet og at fenomenene kan fortolkes ulikt og på flere nivåer ut i fra meningene som søkes og spørsmålene som stilles (Thagaard, 2013).

«Hermeneutikken kan lære kvalitative forskere å analysere intervjuene sine som tekster og for eksempel se utover her og nå i intervjusituasjonen og være oppmerksom på at den kontekstuelle fortolkningshorisonten er betinget av historie og tradisjon» (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 74). Tolkning av intervjuetekster kan betraktes som en dialog mellom tekst og forsker, hvor forskeren utforsker hva meningen i teksten formidler (Thagaard, 2013).

Kvale & Brinkmann (2015) mener et viktig fortolkningsprinsipp er en kontinuerlig frem -og tilbake prosess mellom deler og helhet, som relateres til den hermeneutiske sirkel. Med dette forklarer de at man i utgangspunktet ofte har en uklar og en intuitiv forståelse av teksten fordi man på forhånd ikke kjenner teksten. Etter hvert som vi blir bedre kjent med teksten øker forståelse av innholdet og hva teksten egentlig handler om. På denne måten ser vi deler av forståelsen av teksten som en del av grunnprinsippene. Deretter settes tekstens ulike deler igjen sammen i en ny forbindelse til helheten, som åpner for en stadig dypere forståelse av mening. «I en datafortolkningsprosess er det ... viktig å være oppmerksom på at både valg av forskningsdesign og metode vil påvirkes av forskerens forforståelse. Forforståelsen vil preges ut i fra det overordnede kunnskapssyn, fagområde forskeren er knyttet til, erfaringsbasert kunnskap og teoretiske forestillinger om undersøkelsestemaet » (Brottveit, 2018a, s. 132).

Selv om jeg ønsker å beskrive brukernes subjektive opplevelser og tolkninger av egen erfaring om brukermedvirkning sitter jeg med en forståelse av at jeg har med meg en forforståelse som kan prege oppgaven. Jeg er bevisst på at dette kan by på noen utfordringer, men vil så langt det er mulig sette mine forforståelser i «parentes». Ved å se på brukermedvirkning gjennom den tidligere kunnskapen jeg har og i møtet med brukernes fortellinger vil jeg ha en mulighet til å fortolke og beskrive dette.

3.2 Forforståelse

Forforståelse er en bevisst eller ubevisst antakelse vi har om hvordan noe kommer til å bli (Aadland, 2011). Som nevnt over er blant annet en av prinsippene innen hermeneutikken at vi ikke kan møte verden forutsetningsløs. Forforståelsen handler om forskerens «ryggsekk» som vi bringer med inn og bærer med oss gjennom hele i forskningsprosessen. Å være bevisst egne forståelseshorisont og tidligere forståelse, i den grad det er mulig å bevisstgjøre det ubevisste, kan gjøre det enklere å skille mellom inntrykk man bærer med seg og nye inntrykk. (Dalland, 2007; Kvale & Brinkmann, 2015; Malterud, 2017). Min forforståelse er knyttet til mine livserfaringer, arbeidserfaringer, mine fordommer og verdier, men også teorien jeg har lest gjennom studiet. Jeg hadde en formening om at siden brukermedvirkning er en lovfestet rettighet var det en selvfølge at alle brukere blir informert om medvirkning og involvert i undersøkelser, behandling og valg av tjenestetilbud, på egne premisser. På en annen side hadde jeg en forståelse av at dette ikke skjer i praksis, ut ifra både brukeres utsagn, gjennom media og gjennom erfaring som pårørende. Min forforståelse har mest sannsynlig blitt påvirket gjennom lesing av forskningsartikler og annen teori. Den teoretiske forankringen av studien har gitt meg et bredere syn på brukermedvirkning enn jeg hadde tidligere. For å unngå at mine forforståelser skulle påvirke og prege studien, i særlig grad, har jeg forsøkt å være bevisst dette gjennom hele prosessen. Jeg har reflektert over hvordan jeg kunne legge vekk «ryggsekken» på best mulig måte. Min livs -og arbeidserfaring kan ha påvirket hvilke spørsmål jeg skriptet til intervjuene. Ett eksempel på dette er at jeg selv som pårørende har opplevd at det er mange uklarheter om medvirkning, noen steder, og derav stiller jeg spørsmål om i hvilken grad brukerne opplever at deres pårørende kan ha innflytelse, om de selv ikke har det, for en best mulig behandling for den enkelte. Malterud (2017) sier at vår forståelse kan bidra til at vi går inn i prosjektet med skylapper og begrenset horisont og at dette kan overdøve budskapet fra det empiriske materialet. Jeg hadde en forforståelse som kunne påvirke materialet, men det empiriske materialet var mye sterkere enn jeg hadde forventet,

slik at på motsatt vis var min forforståelse av brukermedvirkning, i ryggsekken av lettvekt i kontrast til empirien.

Min forforståelse om psykiske sykdommer har ikke vært like sterk som min forforståelse av brukermedvirkning. Dette kan være på bakgrunn av at jeg har arbeidet med mennesker med ulike psykiske lidelser gjennom mange år. Jeg ser på alle mennesker som likeverdige uavhengig av somatiske eller psykiske problemer. Dette verdigrunnlaget er ikke bare utviklet gjennom senere livs og yrkeserfaring, men bærer det med meg fra oppveksten. Jeg har undret meg over lang tid hvorfor det virker å være vanskeligere for mennesker med psykiske lidelser å få ha innflytelse på egen behandlingssituasjon enn mennesker som har en kroppslig skade eller sykdom.

3.3 Forskningsdesign

Et forskningsdesign er en plan der man redegjør for hvordan studien skal gjennomføres. Denne planen skal inneholde hvordan man har tenkt å få svar på det som skal studeres, hvem som er aktuelle deltagere, hvor undersøkelsen utføres og hvordan den utføres. (Brottveit, 2018c; Thagaard, 2013).

Studiens tema har vært retningsgivende for valg av metodisk tilnærming. Fokuset mitt er hvordan brukere av psykiske helsetjenester opplever de har innflytelse og deltar i planlegging av eget tjenestetilbud. Ut fra min problemstilling og respondenter har jeg valgt kvalitativt forskningsdesign med individuelle intervju som metode. Videre vil jeg beskrive vegen gjennom hele forskningsprosessen.

3.3.1 Valg av metode

De kvalitative forskningsmetoder sikter mot å forstå og beskrive erfaringer, opplevelser, tanker og holdninger i datamaterialet, som utkrystalliseres fra observasjon eller en samtale (Malterud, 2017). Som nevnt tidligere har jeg valgt individuelle intervjuer som metode. «Kvalitative intervjuer fungerer ofte som en samtale, der både forsker og informant deltar aktivt». Ofte er utvalget lite fordi hensikten bak intervjuene er å fremskaffe detaljrik informasjon om bestemte fenomen. Denne metoden gir vanligvis også et grunnlag for å gjengi beretninger med bruk av deres ord og informantsitater (Brottveit, 2018c, s. 65). I likhet med det meste av kvalitativ forskning har denne oppgaven en induktiv tilnærming, det vil si at resonnement går fra det generelle til det spesielle. Det vil si at en går nedenfra, fra det empiriske for finne svar. (Malterud, 2017) I følge Kvale & Brinkmann (2015) er det ingen gyldig standard på hvor mange intervjupersoner man trenger men antall intervjupersoner bør

ikke være høyere enn at det er mulig å gjennomføre en dyptgående analyse. Samtidig er det viktig at antall intervjupersoner er tilstrekkelig for å få nok variasjon i responsene. På bakgrunn av at undersøkelsens tema kan for noen være av sensitiv karakter og kan oppleves å være vanskelig å formidle noe om, valgte jeg individuelle intervju. Individuelle intervju kan representere en tryggere situasjon for å utveksle stoff av sensitiv karakter. På en annen side kan en - til - en situasjoner oppleves som ubehagelige hvis deltageren ikke kjenner seg komfortabel i møtet med intervjueren (Malterud, 2017). På grunn av ressursene jeg hadde tilgjengelig valgte jeg å intervju 8 personer rundt deres erfaring om brukermedvirkning. I tillegg til dette fikk jeg 3 besvarelser skriftlig uten personlig møte. Jeg valgt å bruke lydbåndopptager for å sikre at jeg ville få med meg alt som ble sagt, jeg hadde ikke greid det ved å notere for hånd. Lydbåndopptak er gagnlig når materialet består av samtaledata, men fanger ikke opp nonverbal kommunikasjon (Malterud, 2017). Det finnes andre metoder som kunne vært benyttet; gruppesamtaler og observasjon (ibid, 2017), men jeg hadde en formening om at det kunne være mer vanskelig å få deltagere til gruppeintervju og tillatelse til observasjon hos denne brukergruppen og valgte det vekk., Dessuten stilles det strenge kriterier for å utføre observasjonsstudier med tillatelse fra NESH i tillegg til tillatelse fra NSD og personene som skal observeres (Brottveit, 2018b). I følge Johannessen, Tufte & Christoffersen (2016) kan en svakhet ved gruppesamtaler eller observasjon være at i større grupper kan noen deltagere bli mindre synlig enn andre, og enkeltes erfaringer kan komme i bakgrunnen. Et annet aspekt er at ved gruppesamtaler eller observasjon kan det være nødvendig å involvere en moderator. Jeg benyttet meg ikke av å ha en moderator.

3.4 Utvalg

I rekrutteringsfasen ble det benyttet en strategisk utvelgelse av intervjupersoner som ville kunne gi svar på forskningsspørsmålene. En strategisk utvelgelse betyr at jeg velger personer som kan bidra med informasjon om det aktuelle temaet som skal undersøkes (Brottveit, 2018d; Malterud, 2017). Mitt utgangspunkt for valg av deltagere var basert på at de har erfaring som brukere av psykiske helsetjenester, har ønske om å dele sine erfaringer om brukermedvirkning, er over 18 år og det var ønskelig at begge kjønn var representert. De måtte forstå og snakke norsk eller engelsk og ha psykisk helse til å tåle belastningen ved å delta i et intervju.

Det var en utfordring å få kontakt med kommuner som sa seg villig til å hjelpe med rekruttering av intervjupersoner. Som konsekvens av dette ringte jeg til et helseforetak på Østlandet og ble med positiv respons. De sa det er jo nettopp brukermedvirkning og styrking

av pasientenes helhetlige helse de arbeider med. Jeg sendte da min forespørsel til en av stedets ledere som ville distribuere forespørselen videre til avdelingssykepleier. Jeg mottok svar i begynnelsen av juni 2018, om at det var flere som var villig til å delta i intervju. Jeg sendte dem datoer jeg kunne komme til dem og fikk spørsmål om det var mulig å samle intervjuene mest mulig da de har travle dager med ulike aktiviteter. Sykepleier ved stedet informerte meg om at det var enkelte som hadde blitt «trigget» ved bruke av ordet schizofren i forespørselen om deltagelse og derfor ikke ønsket å bli intervjuet. Jeg tok derfor bort ordet schizofreni. Vi ble enige om en dag i begynnelsen av juni. Jeg hadde valgt å kunne intervju 10 personer, men det var 8 personer som sa seg villig til å delta i intervju. Med flere personer hadde det kunnet blitt mulighet for mer variert data, men større tidsmessig utfordring både å gjennomføre intervjuene og transkribere dem. Da rekrutteringen var gjort, ble det sendt ut informasjonsskriv med samtykkeskjema (vedlegg 2) til avdelingssykepleier som distribuerte skjemaet videre til hver intervjuperson. Intervjupersonene fikk informasjonsskriv med samtykkeskjema som måtte leses og signeres. På denne måten fikk ikke brukerne skriftlig informasjon og ikke muntlig informasjon fra meg i forkant av intervjuene. Samtlige av brukerne oppgav at de hadde oppført nærmeste pårørende fra nærmeste familie, en god venn eller andre. Jeg vil nærmere presentere personene som stilte til intervju, under:

Arve 29 år, har diagnose depresjon, angst og bipolar lidelse. Har siden ungdomsårene vært bruker av psykiske helsetjenester.

Bjørn 30 år, diagnose depresjon, angst og hypotyreose. Har siden ungdomsårene vært bruker av psykiske helsetjenester.

Cato 59, begynte å ruse seg på alkohol som 13 åring. Har siden hatt sammensatte rus- og psykiatri lidelser.

Anna 27 år, har diagnose kronisk suicidal og skader seg selv. Hun har vært utsatt for overgrep fra tidlig alder. Fra 13 års alder har fosterhjem og psykiatriske avdelinger vært hennes tilholdssted.

Bente 50. Har 30 års erfaring som psykiatrisk pasient. Feil behandling av stoffskiftesykdom har gjort henne veldig syk, har utviklet hjerte& kar sykdom. Depresjon, «hjernetåke» og initiativløshet har blitt behandlet med medisiner som psykofarmaka.

David 47, har sammensatte diagnose innenfor rus & psykiatrilidelser.

Cecilie 46 år, har diagnose paranoid psykose. Kontakt med psykiske helse- og omsorgstjenester i 20 år.

Dina 40 år, har mange ulike diagnoser og paranoid schizofreni. 22 års erfaring med psykiske helsetjenester.

Else 36, har diagnoseangst og flere ulike diagnose innenfor schizofrenispekteret og har vært pasient i psykiatrien i 20 år.

Fanny 63, er utdannet sosionom og er i dag brukerlærer i psykisk helse. Hun har 19 psykiatriske diagnoser. Har 30 års erfaring som bruker innenfor psykiatrien.

Gerd 58 år, har diagnose bipolar lidelse siden 20 årene.

Brukerne har til felles at de har opplevd kortvarig eller langvarig psykose og er brukere av kommunale helse- og sosialtjenester. Av konfidensielle hensyn er samtlige gitt fiktive navn. I tillegg er det gjort noen andre forandringer, eksempelvis i f.t. alder.

3.5 Forberedelse til intervju

I forkant av intervjuene hadde utarbeidet en fremdriftsplan som skisserer gangen i prosjektet. Dette for å ha forutsigbarhet i hva som skal skje når og hvor. Jeg hadde allerede begynt å lese litteratur som omhandler brukermedvirkning for faglig oppdatering. Fordi jeg hadde valgt individuelle intervju undersøkte jeg om denne studien måtte ha tillatelse fra De nasjonale forskningsetiske komiteene (NESH). Jeg sendte forespørsel om tillatelse til å gjennomføre intervjuene til Norsk senter for forskningsdata (NSD). Jeg mottok tilrådning fra Personvernombudet for forskning (NSD) (vedlegg 1) i februar 2018.

Da jeg sendte søknad til NSD spesifiserte jeg at jeg ønsket å intervju personer med diagnose schizofreni. Jeg ringte til NSD og spurte om jeg måtte sende ny forespørsel til dem ved noe endring i forhold til kriterier til intervju personer i og med at jeg tok vekk diagnosen schizofreni fra teksten i forespørselen om deltagelse i intervju og at intervjuene ikke ville finne sted i kommunehelsetjenesten eller DSP`s lokaler, men de svarte at det var ikke nødvendig.

I forkant av intervjuene utarbeidet jeg en intervjuguide (vedlegg 3) med 3 hovedspørsmål og flere underspørsmål. Dette for å ha en ramme å forholde meg til. I følge Malterud (2017) kan intervjuguiden revideres underveis i datainnsamlingen. Fordi jeg utførte samtlige intervjuer på samme dag hadde jeg ikke god tid til å tenke over hvordan spørsmålene kunne revideres på

best mulig måte, men vurderte spørsmålene fortløpende under intervjusituasjonene etter hvilken retning besvarelsene fra brukerne tok.

Jeg hadde i forkant reflektert over eventuelle forhold som kunne gi etiske problemer og dilemmaer. Dette var både tanker om konfidensialitet og om de enkelte ville kunne klare å gjennomføre intervjuene. Jeg ble i forkant av intervjuene informert fra avdelingssykepleier om at det kunne være at enkelte brukere ikke ville stille til intervju eller avbryte tidlig i intervjuene, men dette ville vi ikke vite før tidspunkt for de aktuelle intervjuene skulle begynne.

Det kan være nyttig å prøve ut sine lydbåndtekniske ferdigheter i forkant av intervjuene, for å teste ut det tekniske utstyret og om spørsmålene i intervjuguiden treffer det vi ønsker svar om. I tillegg vil man ved en pilotstudie kunne trene opp sine ferdigheter som intervjuer. (Kvale & Brinkmann, 2015; Widerberg, 2001). Jeg foretok ikke et pilotprosjekt og ser det som en svakhet i etterkant. Ved å utføre en pilot ville jeg kunne bli oppmerksom på spørsmål som kunne være utydelige og luket disse ut. I tillegg ville jeg oppdaget at jeg ikke hadde behov for så mange underspørsmål. Grunnen til at jeg ikke utførte et prøveintervju var at jeg så det som vanskelig å gjennomføre dette med den brukergruppen som var involvert. Jeg kunne på en annen side ha gjennomført et prøveintervju med andre enn brukergruppen.

3.5.1 Gjennomføring av intervju

8 personer, 4 kvinner og 4 kvinner i alderen 27 til 63 år, takket ja til å stille opp i intervju. De kommer fra ulike kommuner i Norge men var ved intervju- tidspunktet pasienter i samme institusjon. De har ulike diagnoser som bipolar lidelse, schizofreni, suicidal, psykoselidelse, paranoid psykose, paranoid schizofreni og depresjon og også flere diagnoser samtidig. Samtlige hadde opplevd gjentatte innleggelse til psykiatriske avdelinger og enkelte av dem store deler av sine voksne liv,

I tillegg fikk jeg 3 besvarelser skrevet på papir. Jeg var redd for å miste informanter slik at jeg endte opp med å samle alle intervjuene på 1 dag. I ettertid ser jeg at det ville vært mer gunstig med færre intervjupersoner fordelt på flere dager. Dette fordi arbeidet med transkribering, for meg, var en svært tidkrevende prosess samt at det var utfordrende å gjennomføre så mange intervjuer på 1 dag.

Jeg ble i forkant av intervjuene varslet av avdelingssykepleier om at de ikke visste om alle faktisk ville møte opp. Det var 8 personer som møtte, i tillegg fikk jeg 3 besvarelser fra spørsmålene i forespørselen uten å møte vedkommende.

I forkant av intervjuene hadde alle fått utlevert forespørselen om deltagelse på intervju og intervjuets spørsmål med skjema for signering av samtykke (vedlegg 2). Intervjupersonene leverte de signerte skjemaene før intervjuenes oppstart. Innledningsvis presenterte jeg meg selv og forklarte hvorfor jeg ønsket å intervju dem. Videre forklarte jeg at deltagelsen var frivillig og at de kunne trekke seg når som helst om de ønsket, at alle opplysninger behandles konfidensielt og vil bli slettet etter studiens slutt. Jeg forklarte hvorfor jeg ønsket å bruke taleopptager og spurte om det var greit for dem. Jeg valgt å bruke lydbåndopptager for å sikre at jeg ville få med meg alt som ble sagt, jeg hadde ikke greid det ved å notere for hånd. Lydbåndopptageren var liten og ble plassert på en slik måte den ikke skulle virke forstyrrende.

Konteksten i intervjusituasjonen er vesentlig. Både rommet, omgivelsene og livssituasjonen til intervjupersoner og forsker vil påvirke intervjusituasjonen (Drageset & Ellingsen, 2011). Alle intervjuene i denne undersøkelsen ble utført i institusjonens lokaler. Rommet vi fikk til rådighet var pent og hyggelig innredet. Ansatte ved stedet hadde kokt kaffe og te vann og det ble servert mineralvann, frukt og kjeks. Jeg hadde satt av inntil 1 time for hvert intervju, men presiserte for alle at de kunne avslutte når de ønsket. En av brukerne ønsket å avslutte etter 35 minutter. Etter hvert intervju tok jeg ca. 10 minutters pause, hvilket passet godt for en utlufting av rommet og en liten hvilepause og refleksjon både om intervjusituasjonen og informasjonen brukerne delte.

Underveis i selve intervjusituasjonen var jeg ikke opptatt av å tolke men å lytte til beretninger om brukernes erfaringer. Samtidig dannet jeg meg noen tanker om hva som ble fortalt. Brukerne kom også med tolkninger om hvorfor det er vanskelig å delta i egen behandlingssituasjon og hva som muliggjør medvirkning. I følge Brottveit (2018a) kan disse tolkningene kan være verdt å notere for å sambinde data mellom forsker og intervjuperson, men jeg noterte ikke underveis i intervjuene. Jeg noterte innhold fra fortellingene i etterkant av intervjuene.

Jeg valgte å gjennomføre semistrukturert intervju for å ha en mal å gå etter, men samtidig være fri til å kunne stille spørsmål med utgangspunkt i hva som kom frem underveis i intervjuene. Denne intervjuformen ligger nært opp til den dagligdagse samtale, men det profesjonelle intervjuet har som formål å samle inn data, hvor særegne tilnærminger og teknikker er nødvendig (Kvale & Brinkmann, 2015). Ved å benytte denne type intervju ønsket jeg også å tilstrebe en ledig, likeverdig og maktfri relasjon ved at intervjuene skulle bære preg av å være samtaler med intervjupersonene. I følge (Dalland, 2007, s. 143) er kontakten

mellom intervjupersonen og intervjueren helt grunnleggende for utviklingen av intervjuet. Ved å lytte aktivt, se på intervjupersonen og følge med på kroppsspråk og mimikk kan man unngå å avbryte viktige tenkepauser. Og ofte kan viktig informasjon komme nettopp fordi man lytter og viser interesse.

For enkelte var begrepet brukermedvirkning til dels ukjent. Jeg redegjorde kort da det mest sentrale om å ha innflytelse og delta i planlegging, utforming og evaluering av egen behandlingssituasjon. Samtlige sa at dette temaet kunne de snakke mye om. Jeg stilte de tre spørsmålene fra intervjuguiden (vedlegg 3) som omhandler hvilke erfaringer de har om å ha innflytelse i beslutninger som gjelder egen behandlingssituasjon. Jeg hadde forberedt flere underspørsmål, men stilte ikke alle spørsmålene til alle. Dette var fordi at flere hadde svært mye å fortelle om og jeg ønsket ikke å avbryte. Underveis i intervjuene måtte jeg stille oppklarende spørsmål fordi noe av besvarelsen var for meg noe utydelig.

Jeg opplevde ingen av brukerne som reserverte men derimot ivrig etter å dele sine erfaringer. Samtlige av de som stilte til intervju vektla hvor viktig det er at dette med brukermedvirkning eller ikke få medvirke gjøres kjent, og at det ikke kan sies mange nok ganger.

3.6 Transkripsjon

Det transkriberte materialet bestod av 50 sider med tettskrevne sider med direkte sitater av intervjupersonenes utsagn, tatt opp på lydopptaker.. Da jeg startet transkriberingen tok jeg med pauser og andre hendelser. Jeg måtte høre opptakene mange ganger for å få med alt som ble sagt, i skriftform. Noen sekvenser kunne være utydelige og der hvor jeg ikke kunne tyde ord merket jeg med prikker. Jeg kunne se for meg den enkelte i intervjuene når jeg senere igjen leste den transkriberte teksten. Senere har jeg «rensket» teksten for følelsesuttrykk og intonasjoner. Dette har jeg gjort av to årsaker, teksten skal være mer lesbar og av moralske hensyn, for å unngå å fremstille intervjupersonene på en uheldig måte. Det advares mot å gjengi usammenhengende og repetitive transkripsjoner da en ordrett transkripsjon kan innebære en uetisk stigmatisering av enkelte personer (Fangen, 2004; Kvale & Brinkmann, 2015). Etter at jeg rensket opp i teksten har jeg foretatt en ytterligere komprimering av utsagnene, til kortere og mere helhetlige setninger. I tillegg har jeg skrevet alt på bokmål, for ytterligere å sikre intervjupersonenes anonymitet. Å utelate dialekt tillot meg dessuten å utføre transkripsjonen raskere I følge Kvale & Brinkmann (2015) kan en erfaren skriver beregne å bruke 5 timer å skrive av et intervju på 1 time. Jeg brukte anslagsvis 7 til 10 timer på 1 times intervju. Jeg har ikke fokusert på språk men å få tak i innholdet fra intervjuene. I følge

Malterud (2017) kan ikke den transkriberte teksten erstatte virkeligheten, men det opprinnelige materialet skal likevel være mest mulig lojalt ivaretatt. Det som ikke kommer frem av den transkriberte teksten er atmosfæren i selve intervjusituasjonen. Det oppstod følelsesutbrudd som både latter og gråt i intervjusituasjonene og dette kommer ikke frem i datafremstillingen. Malterud (2017) sier også at forskeren, under transkripsjonsarbeidet, må erkjenne at andelen av dødt materiale kan være mer omfattende enn antatt. Jeg har kastet en stor del av det transkriberte materialet da det var mye repetisjon og innhold av informasjon som jeg ikke kunne ta med meg videre. Det er særdeles viktig for personene jeg intervjuet at deres intervjuer ikke blir gjenkjennbare. Jeg har derfor valgt å unnlate å legge ved hele det ferdige transkriberte materialet og viser et lite utdrag (vedlegg 5). Sitater som presenteres i neste kapittel er forsøkt og holdt lojalt til den muntlige uttalelsen, men er endret til en mer leservennlig form. Alle opplysninger vil bli makulert i medio juni 2019.

3.7 Analyse

Analysearbeidet har til hensikt å bygge bro mellom rådata og resultater ved at datamaterialet blir organisert (Brottveit, 2018a; Kvale & Brinkmann, 2015; Malterud, 2017). For å få en forståelse av hva materialet inneholdt og for å komme i dybden av hva brukerne hadde fortalt, har jeg lest det transkriberte materialet gjentatte ganger. Jeg merket og gullet ut setninger og ord i Word. Jeg hadde tidlig en formening om at makt og avmakt ville være et stort tema under intervjuene, men brukerne var også opptatt av å fortelle om hva som har vært bra for dem. Jeg har endret min fortolkning av hva flere av de ulike delene av materialet fortalte gjentatte ganger gjennom hele prosessen, for hva jeg ville undersøke. Med en fortolkende tilnærming gikk jeg frem og tilbake flere ganger for å finne tverrgående og meningsfull informasjon ut ifra hva empirien og teorien fortalte meg, jeg har hele tiden spurt meg selv om hva dette handler om i gjennomlesning og bearbeiding av den transkriberte teksten. Dette innebærer en kontinuerlig frem og tilbakeprosess mellom deler og helheten av datamaterialet, hvor forforståelse, dialog, fortolkning, ny forståelsesramme og nye fortolkningsmuligheter er viktige prosesser. Man vandrer altså mellom delperspektiv og helhetsperspektiv og jo mer man dykker ned i det ene, jo mere må man dykke ned i det andre. Når man er i denne sirkulariteten bærer man med seg sin forforståelse som blir utfordret av nye forståelseshorisonter. Jeg valgte å bruke Tematisk analyse for å sortere materialet. Tematisk analyse er ikke blant de mest utbredte i en hermeneutisk forskningsprosess, fordi den vanligvis ikke gir rom for utdypende fortolkninger, «men den kan absolutt benyttes i undersøkelser som er hermeneutisk inspirert» (Brottveit, 2018a, s. 147). Jeg ønsket å benytte

tematisk analyse av flere grunner. For det første presenteres den i litteraturen som en fleksibel metode som er enkel å bruke. For det andre anså jeg det å være en god måte å oppdage temaer i datamaterialet. Dessuten sier litteraturen at den blant annet kan brukes med en bestemt problemstilling eller tema i fokus, for deretter å fortolke og analysere materialet og legge informantsvarene til grunn for analysen (Brottveit, 2018a; Kvale & Brinkmann, 2015). Jeg hentet også generelle prinsipper for å forstå analyseprosessen på fra meningsfortetting i Kvale & Brinkmann (2015).

Tematisk analyse benyttes til presentasjoner av materiale hvor oppmerksomheten rettes mot temaer (Braun & Clarke, 2006; Brottveit, 2018a; Thagaard, 2013). En av fordelene med tematisk analyse er dens fleksibilitet. I følge Johannessen, Rafoss & Rasmussen (2018) kan analysemetoden brukes som inspirasjonskilde eller man kan følge den til punkt og prikke. Gjennom den teoretiske friheten den tematiske analysen har, gir tematisk analyse et fleksibelt forskningsverktøy som kan gi en rik, detaljert og beskrivende presentasjon. Målsettingen ved tematisk analyse er at den kan si noe om ulikheter og likheter på tvers av det innsamlede materialet. En ulempe er at den enkelte informant kommer mer i bakgrunnen, fordi analysen først og fremst konsentrerer seg om selve temaet og sammenligne informasjon fra og mellom undersøkelsens deltagere. Tematisk analyse er mye brukt, spesielt innenfor psykologien (Braun & Clarke, 2006; Brottveit, 2018a). Johannessen, Rafoss & Rasmussen sier det er en nokså teoriuavhengig analysemetode (2018) og kan som et resultat av det benyttes av forskere fra ulike epistemologiske ståsteder. Men den kan ha en begrenset tolknings verdi om den ikke benyttes innenfor et eksisterende teoretisk rammeverk (Braun & Clarke, 2006).

Datamaterialet vil derfor i diskusjonsdelen knyttes opp mot tidligere presentert teori i oppgave, men i tillegg har jeg tilføyd ytterligere teori. Braun & Clarke (ibid, 2006) beskriver gjennomgangen av den tematiske analysen i 6 faser. Dette er: gjøre seg kjent med data, frembringe innledende koder, søke etter tema, gjennomgang av tema, definere og navngi tema og til slutt rapportering av resultater. Under vil jeg presentere hvordan jeg har gått fram i analysearbeidet.

Fase 1, gjøre seg kjent med data. Jeg gjennomførte samtlige intervjuer og transkriberte materialet selv. Ved gjennomføring av intervjuene og transkriberingen av lydfilen hørte jeg intervjuene flere ganger og ble godt kjent med materiale. Her gravde jeg meg ikke ned i detaljer, men forsøkte å få et overblikk i hva materialet fortalte, jeg dannet meg noen ideer og refleksjoner om temaet som jeg noterte ned. Etter transkribering av materialet leste jeg gjennom teksten flere ganger. Her gulete jeg ut innhold jeg anså som nyttig for

problembeskrivelsen. Denne fasen resulterte i en rekke koder jeg så som interessante for oppgaven og hvorfor de var interessante.

Fase 2, frembringe innledende koder. Etter å ha gjort meg bedre kjent med datamaterialet startet jeg med den første kodingen, og overordnet sett handlet denne fasen om å organisere data i meningsfulle grupper eller koder. Jeg hadde hele tiden spørsmålet om hva er det dette dreier seg om, med meg. Jeg forsøkte å oppsummere viktige poeng i marginen. Her ble kodene nær opp til intervjupersonenes fortellinger og mine fortolkninger av materialet. Se figur 1.(vedlegg 5) for eksempel av utkast av koding i denne fasen. Kodene i denne fasen var mer tolkende enn beskrivende. Den praktiske gjennomføringen av analysen begynte med penn, tusj og papir. Etterhvert fant jeg det mer overkommelig å bruke kommentarbokser i Word, og fargekoding. I begynnelsen startet jeg med en svært grundig markering av interessant materiale. Da jeg oppdaget at det var mange repetisjoner, og for å unngå en «smørje» (Johannessen et al., 2018), samlet jeg utsagnene for å få mer oversikt. Jeg benytter datanær merking. Det vil si at jeg enklere kan få øye på nyanser i dataene. Her satt jeg sammen kodene som hørte sammen i egne skrivelser, for å se etter sammenligninger. Ett eksempel på koding var «makt og paternalisme» og «pårørendes vanskelige samarbeid». Disse ble innlemmet i større grupper. Disse igjen ble innlemmet til større tema: «empowerment& makt» og «pårørendesamarbeid». Jeg hadde om lag 75 koder og jeg syntes det var et vanskelig arbeid å gå igjennom alt materialet. Etter sammenstilling av tema ble materialet redusert til 10 temaer som jeg igjen gikk igjennom da det ble et for stort materiale. Under kodingen var det for meg viktig å se de forskjellige temaene i sammenheng. Flere temaer ble puttet innunder samme tema. Det var for meg hele tiden viktig å bestrebe meg etter at temaene var linket til beskrivelser fra dataene og ikke teoristyrte. I tråd med refleksivitetprinsippet og min forforståelse som er omtalt tidligere, ønsker jeg å være åpen om min eksisterende kunnskap om temaet gjorde seg gjeldende under kodingsprosessen. Jeg har hele tiden reflektert over at min «ryggsekk» ikke skulle påvirke noen beslutninger, men med utgangspunkt i mitt humanistiske menneskesyn og erfaringsgrunnlag er det likevel sannsynlig at jeg har latt dette påvirke mine valg til en viss grad. Jeg har i hovedsak forholdt meg til innhold og sammenheng i det som ble uttalt i intervjuene og på den måten er det intervjupersonenes uttalelser som danner mitt datagrunnlag.

Fase 3, søke etter tema. Denne fasen dreier seg om å lage «sammendrag» av det kodede og sorterte materialet. Her refokuserer man analysen på et bredere nivå av temaer. Det er forskningsspørsmålene som er utgangspunkt og retningsgivende for kategoriseringen, og man

må tenke på relasjonen mellom koder, relasjonen mellom temaer og mellom ulike nivå og tema (Braun & Clarke, 2006). Rent praktisk lagde jeg tankekart for hver av intervjupersonene, med fargekoder for å skille fra hverandre eller se sammenhenger. Da jeg ikke kom lenger i denne prosessen startet jeg den på nytt for å kunne samle kodene og temaene til «sammendrag». I denne fasen puttet jeg noen temaer som underkategorier og flere temaer ble fjernet. Nå begynte jeg å se karakteristikken av spesielle tema som skilte seg ut. Blant annet plasserte jeg: kan brukermedvirkning bli en mulighet for alle? i. jeg ønsker meg ned fra arkiveringhylla. Basert på fellestrekk i kodene dannet jeg foreløpige koder. Ved å se på foreløpige temaer opp mot transkriptene, undersøkte jeg om jeg mente de var gode nok for datamaterialet, noe jeg vurderte at de var.

Fase 4, gjennomgang av temaer. Denne fasen begynte når jeg hadde et sett med forslag til tema. Etter å ha sammenlignet temaer og koder på tvers av materialet kom jeg frem til flere temaer. Flere av temaene hadde jeg slått sammen under andre kategorier da de var av tilsvarende betydning. De foreløpige temaene ble gjennomgått på nytt, noe som førte til at jeg reviderte og omorganiserte en stor del av materialet. I følge Braun & Clarke (2006) finner man i denne fasen at en del av materialet ikke er egentlige tema, eller man kan sammenslå tema eller lage separate tema. Videre sier de at denne fasen inneholder to nivåer av gjennomgang og avgrensninger. Det betyr at man må lese alt sortert materiale og vurdere hvorvidt de danner et sammenhengende mønster og om noe ikke passer inn må man trekke det ut eller omarbeide det. Som et resultat av dette valgte jeg å slå sammen flere temaer til ett hovedtema eller ett tema med underkategorier.

Fase 5, definere og navngi temaene. Jeg forsøkte etter beste evne å gjennomgå materialet jeg nå satt igjen med, for å se hva det handlet om og hva det ville belyse. Jeg definerte ut i fra hva jeg anså som essensen i hvert tema og navnga dem basert på dette og ut i fra sitater. Blant annet ble temaer som: pårørende møter motstand, vanskelig samarbeid og pårørendes innflytelses muligheter, dette plassert under brukermedvirkning, en annen arena for samarbeid. Jeg kom frem til 3 hovedkategorier: Brukermedvirkning, - en myte eller en realitet? Nedvurdering av psykiatriske pasienter og Pårørende, en annen arena for samarbeid. Gjennom denne måten å organisere og navngi materialet på kommer det mest vesentlige fra datamaterialet frem.

Fase 6, rapportering av resultater. I den avsluttende delen av analysen forsøker jeg å presentere resultatet fra datamaterialet på en uttrykkelig og rasjonell måte. Formålet med denne oppgaven er å fortelle om brukernes kompliserte erfaringer. Jeg har plukket ut sitater

som forteller og illustrerer det viktige i temaet. Jeg har definert temaene ut i fra det jeg trakk ut som essensen i datamaterialet, og navngitt temaene ut i fra intervjuutsagn. I diskusjonen knyttes resultatene opp mot teori og tidligere forskning, samt at jeg i tråd med mitt humanistiske ståsted, kommer med egne refleksjoner og en mulig tolkning av underliggende innhold.

3.8 Etiske betraktninger

Intervjupersonene i denne studien, er brukere av helsetjenester innenfor psykiatrien, som deler av sine tanker, refleksjoner og erfaringer om temaet brukermedvirkning. En intervjustudie er fylt med moralske og etiske spørsmål og det stilles strenge krav til personvern (Brottveit, 2018b; Kvale & Brinkmann, 2015; Malterud, 2017). Prosjektet ble godkjent av NSD (vedlegg 1), før jeg jobbet med å rekruttere deltagere til intervju. Studien inneholder ikke opplysninger som medførte krav om tillatelse fra REK og NESH.

Før intervjuene ble avtalt stilte jeg meg flere spørsmål om jeg kunne gjennomføre intervjuer med personer som har en alvorlig psykisk lidelse. Men jeg overlot den avgjørelsen til brukerne selv å bestemme. Jeg tror heller ikke avdelingssykepleieren ville spørre personer de mente ikke kunne klare å stille til intervju. Jeg avgjorde tidlig at det var enkelte spørsmål som kunne trigge til uheldige opplevelser og kunne avvente å spørre om til eventuelt brukeren virket trygg og fortalte uten å bli direkte spurt. Da kunne jeg følge det opp. Et annet aspekt jeg var opptatt av er at jeg ikke har mitt daglige virke innenfor psykiatrien og på en måte ser hvordan brukere blir behandlet «utenfra». Jeg hadde ingen stor formening om at denne studien kunne produsere ny viten, men jeg hadde en formening om at temaet brukermedvirkning, for brukere av psykiske helsetjenester, fortsatt er et fenomen som det er viktige å løfte frem. Enda en betraktning jeg tenkte over var om jeg hadde den rette fagligheten til å kunne gå inn i denne studien. Gjennom flere overveielser kom jeg til at min sykepleiefaglige bakgrunn men også erfaringsbakgrunn som pårørende var tilstrekkelig, for å gjennomføre intervjuene for å søke etter svar på problemstillingen.

Jeg sendte skriftlig forespørsel til Recoverycenteret og fikk tilbakemelding med tillatelse til å utføre intervjuene der, og at de ville undersøke om det var brukere av stedet som ønsket å stille til intervju. Avdelingssykepleier distribuerte informasjonsskriv (vedlegg 2) med samtykkeerklæring (vedlegg2) og intervju spørsmålene til brukere ved stede, og jeg fikk tilbakemelding om at det var 8 personer som hadde vist sin interesse. I informasjonsskrivet ble det informert om studiens hensikt, tema, fremgangsmåte, taushetsplikt, frivillig deltagelse,

at alle kan trekke seg når som helst uten konsekvenser og anonymisering. Videre ble det tydelig informert om at det var frivillig deltagelse og at deltagerne kunne trekke seg når som helst, før eller etter intervjuene. Videre repeterte jeg denne informasjonen for hver enkelt bruker innledningsvis til intervjuene, at alle data ville bli behandlet konfidensielt, og at alle data som kan identifisere deltakere skal være oppbevart i låsbart skap i tråd med retningslinjer gitt av NSD(Brottveit, 2018b; Kvale & Brinkmann, 2015). Det var ingen av de som møtte til intervju som trakk seg. På lydfilene var det ikke oppgitt personopplysninger og det er kun intervjueren som vet hvilket intervju som er knyttet til intervjupersonen. Dataene vil på ingen måte kunne spores tilbake til brukerne som stilte til intervju. Gjennomføring av transkribering vil også inneholde etiske vurderinger. Man må ha i minne at teksten man forbereder til senere analyse, skal være lesbar og unngå å fremstå som krenkende, samtidig må man være fokusert på å beskytte intervjupersonenes konfidensialitet (Kvale & Brinkmann, 2015; Svartdal, 2009).

3.8.1 Validitet og reliabilitet

Man skiller gjerne mellom intern og ekstern validitet. For å undersøke intern validitet kan man stille spørsmålet: hva er det vi har undersøkt er sant om (Malterud, 2017). Jeg har søkt svar på problemstillingen fra personer som har en psykisk lidelse, da det er de som best kan svare på hvordan de opplever at de har innflytelse i egen behandling, innenfor psykiske helsetjenester. Et eksempel fra denne studiens intervjuer. En av brukerne hadde arbeidet innenfor barnevern og i psykiatrien og benyttet begrepet brukermedvirkning som en stor selvfølgelighet. Hun kunne definere begrepet ut i fra lovverk. Allikevel fortalte hun at om hun var kjent med begrepet brukermedvirkning og brukeres rettigheter, så var det å være på tjenesteytersiden og det å være på brukersiden, to vidt forskjellige praktiske betydninger. Et annet eksempel er brukere som sa at de ikke visste så mye om begrepet brukermedvirkning, men etter en oppklaring om hva begrepet innebærer hadde de en god formening om hva medvirkning er og samtlige sa at dette kunne de si mye om. I flere av intervjuene omformulere jeg spørsmål slik at spørsmålene skulle bli klare å forstå, dette for at brukerne kunne få besvare det spørsmålet var ute etter. Ekstern validitet handler om overførbarhet, i hvilken grad våre funn kan gi mening utover den konteksten der vi har kartlagt dem. Malterud (2017) spør på hvilken måte kan våre funn bidra til å opplyse en lignende problemstilling i en annen sammenheng? Denne studien har ikke hatt som formål å produsere generaliserbar kunnskap om brukermedvirkning, men har som hensikt å belyse et temaområde. Det er allikevel en del trekk i fra brukernes uttalelser som kan tenkes seg gjelder flere mennesker

som er helsetjenestemottakere. Dette gjelder for eksempel i brukernes uttalelser om asymmetriske maktforhold mellom brukerne og behandleres eller kommuners «styringsrett».

Reliabilitet handler om forskningsresultatenes konsistens og troverdighet. Dette kan handle om intervjuerens påvirkning av materialet. Trekk ved den som foretar studien skal ikke la seg påvirke av vurderinger som ikke er vitenskapelige. Dette kan være snakk om personlige egenskaper som forskerens bakgrunn og fortolkninger om temaet (Kvale & Brinkmann, 2015; Malterud, 2017; Thagaard, 2013). Min «ryggsekk» vil alltid ubevisst eller ikke kunne sette preg på min forståelse av temaet brukermedvirkning. Jeg har allikevel ansvar for å forsøke å ha et reflektert og åpent forhold til min fortolkning av og innflytelse på materialet. Jeg har forsøkt å gjøre et ærlig og gjennomsiktig arbeid for at jeg på best mulig måte kan videreformidle brukernes erfaringer og meninger. Et annet spørsmål er om en annen forsker vil kunne komme til de samme resultatene som meg om de fikk studere mine intervjudata? Jeg tror at en annen forsker ville komme til omtrent de samme temaene som meg men både bakgrunn og ståsted vil være med å avgjøre videre analyse. I følge Fangen vil en annen forsker skape sine egne ledetråder som hun eller han kan følge og utvikle (2004). Pålitelighet vil i denne sammenhengen være vanskelig å vurdere, da innholdet i teksten vil være gjenstand for fortolkning.

3.8.2 Refleksivitet

Forskeren skal i prosess og produkt vise vilje og evne til å stille spørsmål om egne fremgangsmåter og konklusjoner og innrømmelse av ulike sannheters eksistens. Refleksivitet er en aktiv holdning forskeren må oppsøke og vedlikeholde, men nærhet til stoffet kan vanskeliggjøre refleksivitet (Malterud, 2017). Et tema innenfor refleksivitet og min rolle i produksjon av kunnskap i denne studien, og som var et viktig refleksjonsspørsmål for meg, var både om jeg hadde den faglige kunnskapen til å gjennomføre disse intervjuene og om det var etisk forsvarlig å intervju personer som har en alvorlig psykisk sykdom. Balansen mellom å ønske å gå dypt i brukernes opplevelser uten å krenke brukernes opplevelser og samtidig respektere brukernes grenser var noe jeg tenkte mye på. Jeg tenkte også mye over eventuelle emosjonelle reaksjoner som kunne oppstå. Dette virket å være uproblematisk for brukerne. Samtlige av brukerne sa de var glade for å kunne snakke om hvordan de har hatt det og har det innenfor psykiatriens rammer. Enkelte av brukerne hadde følelsesladete reaksjoner, som noe gråt og noe latter, men alle kommenterte det selv og hadde reflekterte tanker om hvorfor disse normale utbruddene kom. Jeg må innrømme at under ett av intervjuene hadde jeg selv det noe vanskelig med å ikke bli berørt. Men jeg sa det som det var til brukeren, at

dette var så sterkt materiale at det var vanskelig å ikke bli berørt. Brukeren smilte og takket for at historien kunne deles. Noen hadde spørsmål om hva jeg antok var årsaken til at så mange fortsatt ikke høres og ses i psykiatrien. Dette var noe jeg ikke kunne gi noe konkret svar på og beklaget at jeg ikke kunne det. Brukerne hadde da sine egne tolkninger av mitt svar og enkelte sa det er vanskelig for mange å ville gjøre noe med dette systemet, når de på toppen ikke lar seg endre. Jeg funderte i ettertid på om jeg burde gitt et konkret svar. Men jeg opplevde ikke at dette hadde noen påvirkning for intervjuene.

4 Opplevelser av medvirkning i egen behandling

I det følgende vil jeg beskrive intervjupersonenes opplevelse av brukermedvirkning i psykiske helsetjenester og belyse dette ved hjelp av sitater. Resultatene er basert på en systematisering av det materialet som kom frem gjennom individuelle intervjuer. Til tross for at det har vært utført en del forskning om dette har det vært interessant å oppdage synsvinkler av hendelser som intervjupersonene ga uttrykk for. Resultatene presenteres gjennom en inndeling av 3 hovedtemaer: «Brukermedvirkning, -en myte eller en realitet?», «Nedvurdering av psykiatriske pasienter» og «Pårørende, en annen arena for medvirkning». Hvert tema har underkategorier av ulik mengde. Gjennom det første temaet forsøker jeg å belyse brukernes opplevelse av innflytelse i egen behandling. Under det andre temaet forsøker jeg å belyse forhold som kan påvirke mulighet for medvirkning. Gjennom det tredje temaet belyser jeg forhold som brukerne opplever har innvirkning på pårørendes medvirkning.

Intervjupersonenes navn er fiktive og sitater er uthevet i kursiv. I sitater hvor forsker er sitert skilles uttalelsen med bokstaven F.

4.1 Brukermedvirkning, - en myte eller en realitet?

Intervjupersonene var opptatt av å fortelle om sine erfaringer om hvordan de har hatt eller ikke har hatt mulighet til å ha innflytelse over egen behandlingssituasjon. Begrepet brukermedvirkning var for noen et uklart begrep eller et begrep de hadde erfart at det ikke ble gitt så mye informasjon om. Psykofarmatisk behandling og opplevelse av tvang var et gjennomgående tema i mer eller mindre grad hos alle brukerne. Dette illustreres i videre presentasjon.

Anna som har vært utsatt for overgrep har tilbragt det meste av sitt liv i institusjoner. Hun forteller:

Jeg har egentlig aldri visst hva brukermedvirkning er, før jeg kom hit.

F: *Kan du si noe om hvorfor du ikke har vært klar over din rett til medvirkning?*

Anna: *Det var vel aldri noen som mente at jeg var verdt å bli informert om noe. De har sagt jeg er kronisk suicidal, så da tenker de vel at jeg likegodt kan dø. Men jeg vil jo egentlig ikke dø. Jeg er bare så redd. Dette er det første stedet jeg føler meg trygg, men nå sier kommunen at jeg må tilbake dit. Jeg greier ikke det, men de hører ikke på meg. Jeg trodde at i Norge så skulle man bli hørt på?*

Cecilie som har vært innlagt i psykiatriske avdelinger en rekke ganger, gjennom mange år forteller:

Jeg har jo hørt at pasientene skal høres på, men jeg har aldri opplevd det selv. Det var leger og psykologer som bestemte. Jeg har vært i psykiatrien i 20 år, men det først de 3 årene jeg har kunnet bestemme noe. Jeg tenker ordet medvirkning er ganske diffust for det er forskjellig grad av medvirkning. Og det blir gjømt, det blir aldri annonsert at man har medvirkning. Når du har en psykiatrisk diagnose blir du plassert nederst på rangstigen. Lykke til når du er på nederste trinn i stigen.

Sitatene eksemplifiserer flere av brukernes oppfatning av begrepet brukermedvirkning og opplevelse av utilgjengelighet over å ha innflytelse på egen situasjon. Flere ganger under intervjuene henviste de til at brudd på lovfestede rettigheter, menneskerettigheter og stigmatiserende holdninger ved psykiatriske diagnoser. De hevder at rettigheter uavhengig av diagnose og bakgrunn ikke overholdes.

Flere av brukerne hadde en formening av at brukermedvirkning kan sammenlignes med å være sjef i eget liv. Arve sier det slik:

Betyr ikke brukermedvirkning å være sjef i eget liv? Før var det vanskelig å ha den rollen, å være sjef i eget liv altså. Jeg hadde egentlig lite jeg kunne si. Det var vanskelig fordi ingen ville høre på meg, så var det vanskelig fordi jeg var redd for å måtte ta mere medisiner. Hvis jeg hadde fortalt om all galskapen jeg hørte inni hodet mitt ville de hvert fall sagt at jeg var spinn vill gal, og da turte jeg ikke si noe. Stemmene var fæle men medisinene tok dem jo ikke bort. Jo mer medisiner jo verre blei det. Nå etter hvert som jeg har fått hjelp til å bygge meg opp kan jeg i hvert fall gjøre et forsøk på å delta i bestemmelser som handler om meg. Når jeg kom hit, ble jeg møtt av mennesker som snakka med meg og hørte på meg. Etter hvert greide jeg å bygge opp nok tillitt både til andre, men kanskje mest til meg selv, om at jeg kunne klare noe mer.

Sitatet til Arve får frem flere sider av hvordan brukermedvirkning praktiseres. Han snakker om ulike måter han har blitt møtt og behandlet på i kommunehelsetjenesten, spesialisthelsetjenesten og ved Recoverycenteret. Han problematiserer det store fokuset på medikamentell behandling som ofte praktiseres i psykiske helsetjenester. Ofte blir

medikamentell behandling forsøkt for å redusere symptomer men brukernes opplevelser av denne behandling er motsatt. han er i dag frivillig innlagt ved et Recoverycenter. Der har de fokus på hele mennesket, Arne forteller at behandlingen skreddersys etter individuelle mål. Han sier det er et stort fokus på naturopplevelser, trening og riktig kosthold. David forteller:

Jeg visste jo om mine rettigheter, det var vel heller vanskelig å få lov til å ha rettighetene i praksis. En ting er jo også at de sier du må ha en diagnose før du får hjelp. Uten diagnose- ingen behandling. Jeg fikk beskjed om at det tok maks 50 dager, men jeg venta i 1 år før jeg fikk svar på den første henvendelsen min til DPS. Jeg tror de bare venta på at jeg skulle bli enda sjukere. Det ble ikke mye medvirkning da. Jeg var totalt knekt og blei etter hvert sittende der alene i leiligheten.

Ulike behandlingssteder har til dels noe ulik ventetid. Om man søker opp dette på internett så oppgis det at det forholdsvis korte ventelister. Et spørsmål er om ventetidene alltid overholdes i praksis. Det var flere av brukerne som fortalte at når de var ute av institusjon, med oppfølging av DPS og kommunale tjenester, kunne det allikevel ta lang tid for å få hjelp. I brukernes historier ligger det ikke bare tanker om at det ikke var blitt annonsert om brukermedvirkning. Det er flere faktorer som kommer frem, redsel og frustrasjon. Følelser som kan oppstå om man føler man blir devaluert som et menneske, som igjen kan føre til at det kan blir vanskelig å hevde sin rett.

4.1.1 Tvangsbehandling

Tvangsbehandling omfattes av ulike lover og i ulik form. Tvang skal etter norske retningslinjer først gjennomføres når frivillige tiltak ikke fungerer eller det av andre grunner er fare for liv og helse. Ofte har pasienter en annen oppfatning om bruk av tvang enn helsepersonell. I følgende tekst er det brukeres opplevelse av tvang som belyses.

Dina som har blitt gitt flere psykiatriske diagnoser og schizofreni forteller om sin erfaring:

Med en koffert full av medisiner blir du ganske utkjørt og å være sjef over seg selv da kan virkelig snirkle seg bort i alt kaoset. Jeg mistet evnen til å tenke på meg selv, fikk bare hodet fullt av gale tanker. Jeg følte jeg hadde en klo over tankene og gitter over livet. Og for ikke å snakke om kroppen, jeg blei tjukk og tiltaksløs, nei det var bare grusomt. Der var det ingen som brøy seg om jeg fikk hjerteproblemer og ble overvektig bare jeg holdt kjeft og ikke ga dem mer å gjøre.

Dette sitatet representerer flere av brukernes utsagn. De hadde ingen opplevelse av at psykofarmaka hjalp dem og de utviklet redusert fysisk helse. Følelse av tvang eksemplifiseres av flere og de følte at deres menneskerettigheter ble brutt. I tillegg opplyses det at i den»

vanlige» psykiatrien blir ikke den kroppslige helsen nedprioritert. Brukerne som hadde opplevd tvangsbehandling ga uttrykk for stor krenkelse og smerter. Dette kommer frem i Cecilies utsag:

Noe av det verste jeg har opplevd må være da de la meg i belter, med beina i kryss for å straffe meg skikkelig, det er totalt forbudt, man skal ikke ha beina i kryss. Jeg hadde så mye kramper at jeg ble bevisstløs. Jeg hadde ligget sånn i 2 dager. På magen trykt ned i belteseng med brystbelte da på ryggen. Det endte med at jeg sluttet å puste. Så ble jeg flydd hjem til XX, fulgt ut av politi med belter og neddopet. Det var grusomt. Det gikk jo ikke bra. Jeg spiste ikke og så var det inn igjen, med belter og tvangsmessig ernæring. Jeg ble ikke friskere av den behandlingen. Jeg var jo ikke farlig for andre og trengte ikke straff, jeg trengte medmenneskelighet.

At behandling som er beskrevet over kan oppleves som dypt krenkende vil for de fleste ikke være overraskende. Det som kan synes mer overraskende er at slik behandling praktiseres i dagens helsevesen. Flere av brukerne utrykte at behandling under tvang er krenkende og at det aldri kan føre noe godt med seg. Flere av brukerne hadde vært både tvangsinnlagt og vært under medisinsk og mekanisk tvang. Enkelte hadde også flere frivillige innleggelses og allikevel opplevd tvang de mente var både utilsiktet og ulovlig. Bente forteller:

Jeg har vært igjennom alle de der overkikkadorene, både når jeg har bodd hjemme og lagt meg inn frivillig. Jeg har blitt låst inn og skjernet, for hva? Jeg hadde nektet å ta medisin så blir beltet tatt frem. Det er da ikke lov og det bryter alle menneskerettigheter.

F: *Du sier det er brudd på menneskerettighetene. Kan du si noe om mer om hvorfor det skjedde?*

Bente: *Ja, jeg ville bare ikke ha medisin fordi jeg mente det ikke var bra for meg, jeg hadde heller ikke noe vedtak på at jeg måtte ta dem. Jeg nektet selvfølgelig men da kom beltet frem. Tvangsmedisinering er tortur, det er ikke bare tvangen som er grusom, men hjernen blir ødelagt. Jeg ble ødelagt. Så ga de meg sprøyter i stedet, og jeg slokna. Jeg vet ikke hvor lenge, men jeg kunne verken tenke eller røre på meg. Alt i meg ble ødelagt.*

F: *Hva skulle til for å ordne den situasjonen?*

Bente: *Vel, jeg fikk hjelp av en ansatt og fikk ringt til advokaten. Hun kom raskt, og de måtte gi seg. Men dette har skjedd flere ganger da, så derfor måtte jeg komme meg til et sted som har en mer human behandling for folk. Men det var ikke lett det heller, jeg måtte ha hjelp fra advokat fordi legen nektet å søke meg til et sted hvor man kanskje kan slippe alle de medisinene, og maktbruken.*

Det kommer frem i intervjuene at flere ikke har opplevd å ha innflytelse over sin egen behandling. Flere av intervjupersonene fremhever også at å ikke bli informert om sine

rettigheter og bli utsatt for tvang er brudd på menneskerettighetene. Flere av brukerne har måttet ha advokatbistand for å få opphevd tvangstiltak som de har ment har vært ulovlig vedtatt. Noen har også måttet ha advokatbistand for å søke seg til andre steder hvor de har ønsker å legge seg inn frivillig.

4.1.2 Frivillig innleggelse

Flere av brukerne sier de har søkt seg frivillig til Recoverycenteret, men at det nødvendigvis ikke er enkelt å få medhold til fritt behandlingsvalg.

I mange år har brukerbevegelser etterspurt valgfrihet når det gjelder behandling med psykofarmaka og ulike psykiatriske diagnoser. Etterhvert har dette blitt et viktig rehabiliterings og behandlingsområde også i Norge. Man kan søke seg til disse avdelingene under fritt behandlingsvalg, men brukeres erfaringer sier at det kan være vanskelig om ikke behandleren støtter deres ønske. Cecilie forteller noe om dette:

først fikk vi kjempet meg hit, gjennom byråkratiet. Det var ikke lett, etter 20 år i psykiatrien og 7 års kamp om å slippe medisiner, fikk jeg en lege som sa, ja nå har vi prøvd dette så lenge uten at det hjelper. Så du kan likeså godt prøve det. Så kom jeg hit og har jeg en fått lege og andre fagfolk som har hjulpet meg med å tømme den medisinkofferten. Nå har jeg vært her i 2 år, det har vært en lang vei altså. Jeg håper jeg aldri blir pålagt å settes i et kjemisk gitter igjen. Nei det skal jeg ikke!

Cecilie uttrykker at endelig har hun fått en mulighet til å leve et liv hun ønsker seg, men uttrykker at det burde ikke være så vanskelig å få velvilje fra DPS ene og behandlerne til å få sine ønsker oppfylt. Flere av brukerne forteller at nedtrapping av medisiner har reddet livene deres. Fanny som har flere års erfaring som psykiatrisk pasient og arbeider i dag som brukerlærer forteller:

Kommunene og DPS ene må slutte med sine totalitære behandlingsregimer. Medisin kan ikke være den eneste behandling og medisin kan aldri erstatte terapi fullstendig. Jeg har søkt meg hit med hjelp av advokat. Før var jeg en sengeliggende pasient uten håp, uten frisk kropp. Takket være dette senteret er jeg i stand til å gå i gang med trening. Her snakker de recovery. Det har skjedd et underverk.

Medisinfrie tilbud og recovery er begreper som tar utgangspunkt i enkeltindividets ønsker. Det betyr ikke at alle personer som ønsker å slutte med alle medisiner gjør det, men mange reduserer betraktelig på mengde. Dette kommer frem av Elses utsagn:

Vel ønsket mitt var å kutte ut litium også, men jeg vet jeg ikke kan det. Jeg har bipolar lidelse, og har fått denne medisinen så lenge. Men det er en farlig medisin som må

følges opp nøye. Jeg vet det. Men alt det andre som gjorde at topplokket flippa, har jeg greid å få vekk. Det kunne ikke gått hjemme. Da hadde jeg blitt sittende alene uten noen å snakke med når jeg trengte det. Den isolasjonen altså, den er nesten like fæl som antipsykotikum. Nå har jeg mennesker rundt meg, gode fagfolk og andre med brukererfaring. De hører på meg og ser meg som den jeg er. Om ikke isolasjonen hadde krekt meg hadde medisinen gjort det. Det var til slutt en lege på DPS som ordnet at jeg kom meg vekk derifra.

Brukerne fremhever at å være innlagt og komme ut av isolasjon kan være livreddende, men uttrykker at det kan være utfordringer i å få komme dit man ønsker seg. Et annet aspekt som kommer frem under intervjuene er at å være sammen med andre og ha noen å snakke med er mer verdifullt enn medisinen som gis. Samtlige av brukerne savner terapi i form av samtale på sine hjemsteder. Bjørn reflekterer rundt dette:

Frivillig innleggelse med mennesker rundt deg, som snakker med deg og kompetente fagfolk som skjønner at samtaler og frivillighet ville spare samfunnet for mange ulykkelige sjeler og jeg tror jammen samfunnet hadde spart mange penger også. En vinn vinn situasjon for alle. Men da tror jeg jammen de må begynne å se på oss som mennesker først.

4. 2 Nedvurdering av psykiatriske pasienter

Gjennom intervjuene kommer det frem at brukerne følte seg generelt tilsidesatt og ikke betraktet som et likeverdig menneske. Dette kunne komme til uttrykk på flere måter. Cato som har slitt med blandete rus og psykiatri problemer siden ungdomsårene sier det slik:

Brukermedvirkning er ikke lagt opp til noen suksess altså. Jeg har sagt ifra om ting jeg ikke liker og sykepleieren reagerer som om det er et personangrep. Men når jeg gir tilbakemelding betyr det ikke at det må være negativ kritikk, det er bare forslag til endring. De ser meg bare som en diagnose og ikke som et menneske med både kropp og sjel, kanskje er det derfor jeg ikke respekteres? De må innføre litt andre holdninger og få frem litt helsefremmende perspektiv.

Brukerne fremholdt at nedlatende holdninger til mennesker med psykisk sykdom bunner i generell nedvurdering av psykisk sykdom. De kom mer fler spesifikke eksempler på dette.

Fanny uttrykker seg slik:

Jeg har ingen tillitt til og tro på det kommunale vesenet som er der hjemme. Jeg har aldri opplevd særlig velvilje eller medmenneskelighet fra de som sitter og bestemmer. Folk på gulvet kan være ok, men de har jo ikke noe de skal ha sagt når det kommer til stykket. Det er lederne og legene som sitter på pengesekken og bestemmer om vi vanlige mennesker med noen skjøre hjerneceller skal få ha et verdig liv.

Det kommer frem at flere anser at holdningene til mennesker med psykisk sykdom er avhengig av holdningsendrende arbeid og at det må komme fra ledende instanser, og at

hvordan mennesker innenfor psykiatrien ofte styres av økonomiske forhold. Fanny uttrykker det slik:

Ja, det er stor forskjell fra sted til sted. Det er den forskjellen som gjør at jeg ikke er sengeliggende pasient lenger. Her tenker de recovery, her er det personell med erfaring selv, her blir vi støttet til å mestre ting selv. Noen får hjelp til å trappe ned på medisiner. Jeg er redd for hva som skjer når jeg må reise herfra. Jeg trodde at medisinfrie tilbud var noe alle kunne ønske seg, men sånn er det ikke.

Samtlige av brukerne kritiserer helseapparatet for at det har en for ensidig tilnærming til deres problemer. Og de ser det som viktig at holdningsskapende arbeid må til for å få en helsefremmende mulighet for mennesker med alvorlig psykiske sykdom. Dette kommer frem på ulike måter. Gerd forteller:

De ser ikke forbi diagnosen der jeg kommer fra, her ser de hele mennesket. De ser liksom meg, hele meg. Somatikken og det psykiske og alt, de ser hele pakken. Før var det ingen som egentlig visste hvem jeg var, av helsepersonellet, jeg følte meg som en de bare skulle på og ikke ville ha med å gjøre. Å bli definert som schizofren er umenneskeligjøring og å ikke bli sett er usynligjøring.

Sitatet over sier hvor viktig det er for den enkelte å ikke bli definert som en diagnose, man er jo ikke diagnosen. Man har en diagnose og denne diagnosen er kanskje heller ikke evigvarende. Brukeren forteller hvor viktig det har vært for henne å bli sett som et helt menneske og ikke oppdelt i kropp og sinn. Hun påpeker også hvordan helsepersonells menneskesyn kan ha påvirkning på brukerens selvbilde. De savnet å bli sett som den personen de er og flere savnet noe å gjøre. Arve forteller han har visst at han var feildiagnostisert:

Da jeg søkte meg hit var det mye for å få en vurdering av den diagnose. Jeg visste jo at noe var det, men paranoid psykose har jeg da aldri opplevd. Det var det de ga meg på sykehuset. Nå har jeg fått medhold. Jeg har andre diagnoser, men det er greit, det kan jeg leve med. Jeg kunne greid å leve med den paranoide psykosediagnosen også, om det hadde vært rett. Jeg tror ikke de legene som bestemte at jeg var paranoid egentlig brydde seg, de ville bare få noe på papiret for å gi meg medisiner. De har for stor makt noen av de i psykiatrien.

F: kan du fortelle hvordan du fikk medhold i din antagelse?

Arve: Vel jeg krangla lenge da for å bli hørt, men plutselig var det jammen en lege som virkelig ville mitt beste. Han søkte meg hit og jeg har fått snakket med enda flere leger som sa seg uenig med den diagnosen jeg hadde fått. Hva skal man si? Det er mye forskjellig en skal måtte oppleve. Jeg hadde ikke kunnet sitte her å snakke med deg som jeg gjør nå for 1 år siden, da fikk jeg depotsprøyter som tok knekken på meg. Nå føler jeg at hodet begynner å fungere sånn noenlunde normalt igjen. Jeg har til og med begynte å løpe.

Det kommer frem at intervjupersonene mener at det er to sider av helsepersonell. Det er de som ser dem som hele mennesker og de som mener at medisiner må være den totale behandlingen. De sier også at det finnes middeveger blant alle men brukerne jeg snakket med fremhevet at paternalistiske avgjørelser tatt over hodet på dem har vært fremtredende og dette har ført til krenkende behandlinger som har vært uttrykk på nedvurdering av dem som mennesker.

4.2.1 Jeg ønsker meg ned fra arkiveringshylla

Fysisk aktivitet og arbeidstiltak er begrep som ofte blir benevnt i rehabiliteringssituasjoner og løftet som et viktig aspekt for hverdagslivet. Personer med alvorlig psykisk sykdom blir mange ganger kategorisert som vanskelig å aktivisere både med begrunnelse av sykdommen selv og at psykofarmaka kan gi bivirkninger som vanskeliggjør aktivitet og deltagelse. Men det kommer frem gjennom intervjuene at flere har ønsket å være mere aktive men ikke klart det uten hjelp. Dette kan ha ulike årsaker. Bjørn forteller om problematiske møter med ulike instanser som har vanskeliggjort aktivitet for ham:

Jeg har vært veldig deprimert og fått medisiner som ikke hjelper. Dessuten etter mange år i psykiatrien og kjente jeg på at jeg hadde lyst til å komme meg tilbake i jobb. Men det var ikke så lett fordi psykisk sykdom fortsatt er tabubelagt. Samtidig har det vært vanskelig å få snakket med noen som kan hjelpe meg med dette. Jeg hadde en kontakt på DPS, som sa hun skulle være min koordinator. Men de sa jeg måtte ha en annen i kommunen og dette ble litt rotete for meg. Ingen av dem var det enkelt å få kontakt med heller, de sa de var overarbeidet. Den ene sa også at det var vanskelig å hjelpe meg fordi jeg ikke helt visste hva jeg ville. Det var ikke noe hyggelig. Så jeg føler at jeg ikke var den viktigste og er litt sånn fristilt fra yrkeslivet. Jeg følte at jeg var plassert på en sånn arkiveringshylla.

Enkelte av brukerne har lang fartstid som brukere av psykiske helsetjenester og har hatt ønsker om å være yrkesaktive. De forteller at fordi psykisk sykdom fortsatt er tabubelagt kan holdninger til dem begrense deres mulighet for å være yrkesaktiv eller få skolering. Det som utmerket seg i flere av intervjuene var at det kan være vanskelig å få kontakt med fagpersoner som kan legge til rette for å gi veiledning for eventuelt å kunne få skolering eller arbeidstrening. Bjørn forteller han måtte forholde seg til mer enn en koordinator og at dette ble rotete for ham. Når koordinatoren som skal være forbindelsesleddet til ulike aktører, sørge for nødvendig oppfølging og sikre en helhetlig prosess, forteller ham at det er vanskelig å hjelpe ble det vanskelig. Dette igjen kan resultere i at brukeren føler seg tilsidesatt og, for å benytte brukerens ord, fristilt og arkivert.

4.2.2 Det er IMR som er framtida tror jeg, i psykiatrien

Brukerne snakker om Illness Management and Recovery (IMR), en strukturell metode for behandling av alvorlige psykiske lidelser, hvor egne mål er utgangspunkt for behandlingen.

David sier:

Her er det mye snakk om å tenke positivt, tenke annerledes, ha positive rutiner og vi får hjelp til det, vi sitter ikke alene isolert fra omverdenen. Her jobber vi med IMR og der er det viktig å ha personlige mål å jobbe mot. Å se en grunn til å bli frisk og ha håp. Jeg hadde store psykiske problemer etter mye bruk av rusmidler. Jeg hadde ikke håp i starten, det var liksom en dag om gangen, men jeg hadde håp om at hvis jeg gjorde disse tingene hver dag, så ville livsgnisten komme etter hvert. Det var hardt å ta tak i ting, men vi prata om ting, jobba med mål og oppgaver. Sykepleierne støtter oss hele tiden, jeg lærte om og av sykdommen. Jeg endret tankesett. Det er det som er framtida tror jeg, i psykiatrien.

Sitatene over forteller hva flere av brukerne tenker må være psykiatriens fokusområde i fremtiden. David forteller at gjennom å arbeide med IMR har han utviklet strategier for å mestre sin psykiske lidelse gjennom å aktivt arbeide mot sine personlige tilfriskningsmål. Flere av brukerne stiller seg undrende til at IMR ikke benyttes mer i kommunene. De forteller at den strukturerte både gruppe og individuelle behandlingen har ført til at de har gjenerobret følelse av mestring. Det kommer også frem i intervjuene at de gjerne skulle sett at fysisk aktivitet burde erstatte den medisindominante behandlingen.

4.2.3 Trening på resept

Flere av intervjupersonene fortalte hvor stor nytte de hadde hatt av fysisk aktivitet, men at det var vanskelig å få til alene. Bente forteller det slik:

Jeg har bedt om noe i erstatning for medisinen jeg ville trappe ned på, i hjemkommunen min. det burde vært en resept på trening jeg hadde fått i hånda, og ikke på mere medisin. Jeg ble ikke møtt på det. Da ble det vanskelig å gjøre forandringer også, fordi jeg ikke greide å trene alene.

Sitatet over forteller at brukeren har hatt et ønske om å være mere aktiv og at det kan være lurt å innføre trening ved nedtrapping av medisiner. Flere av brukerne fortalte at de ikke ble møtt på å få en resept på trening. Det kommer også frem at det var vanskelig å være aktiv fordi de ikke hadde motivasjon til dette alene. Videre forteller Bente:

Her på denne plassen er de opptatt av både mat og trening. Jeg trener ikke så hardt da for det har jeg blitt for dårlig form til, men jeg har begynt med yoga og det er deilig for både kropp og sjel. Når man tar bort noe må man tilføre noe, ikke sant? Jeg har tatt bort noe medisin og har begynt med yoga sammen med andre. Jeg føler mere ro nå inni meg og jeg sover bedre om natten.

Flere forteller at når de har mennesker rundt seg og i tillegg bruker mindre medisiner har de kommet i gang med en treningsmetode som passer seg. Dessuten fremhever de at de har fått mere ro i seg selv og har fått bedre nattesøvn. Et annet aspekt som kommer frem i intervjuene er at nedvurdering av psykiatriske pasienter reduserer både frihet og motvirker helsefremmende tiltak.

4.2.4 Når friheten reduseres frarøves helsefremmende tiltak

Intervjupersonene kom stadig tilbake til at de ikke anså at de hadde mulighet for tiltak som kunne virke helsefremmende. Cecilie sier det slik:

Når friheten min ble borte og jeg ble så medisinert at tankene mine forsvant mistet jeg etter hvert meg selv og håpet om at jeg kunne leve. Jeg spiste usunt, jeg orket ikke røre meg og ble i veldig dårlig form både fysisk og psykisk. Frihetsberøvelsen tok livsgnisten også. Jeg ble bare dårligere og dårligere.

Flere av brukerne forteller at de ikke lenger hadde noen visjon om at livet var verdt å leve. De forteller at tankekjør, stemmer i hodet og andre symptomer som kunne komme av sykdommen ikke var det verste. De sa at det å miste friheten over eget liv som det mest dypt inngripende og ødeleggende for fremtidens håp. En annen ordlegger seg slik:

Jeg har vært tvangsmedisinert i mange år og jeg har ikke blitt bedre av det. Jeg hadde syns og hørselshallusinasjoner hele tiden, som jeg ikke turte si noe om, fordi jeg var redd for å få mer medisin. Det er brudd på mine menneskerettigheter av verste grad.

Disse ordene viser hvor smertefull tvangsmedisinering kan oppleves. Helsepersonell kan med loven i hånd gi medisiner mot brukerens vilje. Dette viser at det er behov for å løfte frem hvordan medisinerer praktiseres og erfaringer om hvordan tvangsmedisinering oppleves av brukerne. Cecilie forteller:

Jeg fikk beskjed om at ingen vil ha meg så det var ingen vits i å søke meg hit. Men vi fikk kjempet oss til en plass her ved Recoverycenteret og her fikk jeg medhold i å trappe ned medisiner. Jeg har brukt lang tid på det, men nå kan jeg endelig smile igjen for jeg føler meg glad og jeg kan snakke igjen. Uten dette hadde jeg ikke kunnet sitte her i dag.

Sitatet illustrerer at det er behov for mer liberalisering rundt brukernes ønsker om behandlingstilbud og kunnskap om praksiser som vektlegger recovery. Brukerne beskrev tydelig hvor små og umenneskeliggjort de følte seg når ingen ville høre på dem. Fysisk aktivitet trekkes frem av flere som en god erstatning når noe av medisinen skal ut av kroppen og at det dessuten bedrer nattesøvnen. Samtlige av brukerne fortalte at ved å miste

sin frihet over seg selv og med tvangsmedisinering ble de også frarøvet framtidsutsikter og tiltak som kunne være helsefremmende.

4.3 Pårørende, en annen arena for medvirkning

Det kommer frem at det er ulike erfaringer i forhold til hvordan de har opplevd at deres pårørende kan være deres talerør om de ikke har orker å snakke selv. Noen har relativt gode erfaringer, noen har særdeles dårlige erfaringer. De som har generelt dårlige erfaringer påpeker at dette må være fordi det er dårlige holdninger både mot pårørende og dem som psykiatriske pasienter. De som forteller om miljøer hvor de har dårlige erfaringer kan pårørende *ha blitt invitert inn i varmen* fordi det er enkelte fagfolk som har *gått den ekstra mila*. De begrunner dårlige erfaringer med at *helsepersonell er vanskelige og ikke bryr seg*. Cecilie forteller:

Det er jo ikke enkelt for foreldrene mine å ha en så voksen og så syk datter. De prøvde så godt de kunne å hjelpe til men det var ikke så lett. Uansett hva foreldrene mine sa så ble de kastet på hue og raua ut. De folka der skulle aldri fått jobbet i helsevesenet. Det foreldrene mine ville hadde jo ingenting med at noen hadde brutt noen taushetsplikt. Jeg tror det var det de sykepleierne gjemte seg bak, den taushetsplikten. Foreldrene mine ville jo bare at jeg skulle ha en menneskelig behandling og ha mulighet til å kunne fortsette å leve. Faren min ble dårlig selv. Hvis han fikk en depresjon hvem kunne hjulpet meg?

Sitatet forteller at det å ha et psykisk sykt barn, som er voksen, kan være en stor utfordring. Samtidig indikeres det at når pårørende ikke blir tatt imot på en akseptabel måte blir det vanskelig for dem å kunne medvirke for sine næres beste, dessuten kan det føre til at motgangen pårørende møter kan føre til at de blir syke selv. Bjørn forteller:

Nå jeg har vært på det sykeste må de ha vært veldig redde, men jeg så det ikke selv. Det som var verre var jo at de ikke fikk lov å hjelpe meg av psykiatrien fordi jeg ikke hadde skrevet dem som pårørende. Moren min ble syk av det selv. Og jeg bare satt der uten å greie å gjøre noe.

Redselen som brukeren forteller at foreldrene må ha kjent på kan utløse utmattelse og påvirke hverdagslivet på negative måter. Beskrivelsen viser en situasjon hvor pårørende ønsker å bidra men ikke blir gitt mulighet og dette igjen går ut over både brukeren og pårørende. Dette vil kunne føre til en situasjon hvor brukeren blir overlatt til seg selv og vanskeliggjør en god behandling.

En annen forteller:

Jeg hadde heldigvis skrevet en fullmakt så moren min kunne snakke for meg. Heldigvis hadde hun krefter og ressurser til dette for jeg greide det ikke selv. Jeg var i ingenmannsland, alt var mørkt.

Dette beskriver at det er viktig å klarlegge og dokumentere hvem som er den nærmeste pårørende. Brukeren var heldig som hadde pårørende med ressurser til å stå på for seg og snakke for seg. Å være i en situasjon som beskrives som ingenmannsland antyder at det var essensielt i situasjonen å ha noen som kunne navigere seg frem til riktige personer og instanser i helsevesenet. Dette beskrives av sitatet under:

Jeg hadde gitt foreldrene mine fullmakt ... uten det hadde jeg ikke levd i dag. De andre bare motarbeidet oss og brøy seg ikke. Mine pårørende har sagt at det har vært vanskelig å finne noen som ville snakke med dem og som samtidig sa seg villig til å respektere at de kanskje visste hva som ville være best for meg.

Å fortelle at man ikke hadde overlevd uten skrevet fullmakt og foreldrenes innsats er sterkt. Når fagfolk ikke bygger bro med de pårørende kan det hindre gode omsorgstiltak. Brukeren antyder at om helsepersonellet virker å være motarbeidende og ikke bruker av seg selv ved tunge situasjoner kan det stå om liv eller død. Videre sier brukeren at de opplevde å bli motarbeidet av helsepersonell. Dette antyder at brukeren mener pårørende ikke opplevde å bli respektert og tatt på alvor. Brukerne snakket om situasjoner hvor helsepersonells definisjonsmakt frarøver pårørendes myndighet til å snakke for seg og insinuerer at det ikke skaper tillitt og forutsigbarhet som de trenger. Cato sier det slik:

her blir familien min invitert med i møter og vi har fått hjelp til å snakke sammen. Vi har snakket om alt det vonde både dem og jeg har opplevd. Og jeg sitter med en følelse av at nå kan de slappe av. Her er det medlevere som har kjent på kroppen selv hvordan det er å være syk og vet hvordan de skal snakke med oss.

Brukeren er i behandling på et sted hvor det er stort fokus på å involvere pårørende. Han forteller at han ikke har snakket så mye med sin familie om hvordan han egentlig har hatt det og hvordan familien har opplevd å ha et familiemedlem med alvorlig psykisk sykdom. Han forteller at nå får de hjelp til å bearbeide alle tanker og erfaringer og lærer å bli kjent på ny. Dette forteller hvor viktig relasjonsbygging og samarbeid med familie og pårørende er. Han sier at nå kan familien slappe av igjen, fordi han og dem har fått en hjelp som hjelper dem i riktig retning. Han fremhever at det er betjening på stedet som selv har erfaring med psykisk sykdom enten selv eller som pårørende. Han ser på dette som verdifullt da de kan sette seg inn i situasjonen til brukerne på en annen måte enn «andre fagfolk».

4.3.1 Bygge broer med pårørende

Som pårørende kan man være i en gråsoner hvor både relasjoner og regelverk har innvirkning på deres involvering. Gerd forteller:

For di jeg har hatt vanskelig med å involvere familien min har det vært vanskelig for dem å hjelpe meg. Jeg har følt skam og vært redd for at de skal belaste seg mer enn nødvendig. Dessuten tror jeg helsepersonellet var likegyldig til hvordan mine pårørende hadde det. De ble ikke akkurat invitert inn i varmen.

Gerd forteller at siden hun ikke har involvert familien sin i sine problemer har de ikke kunnet hjelpe seg. Hun sier at hun har følt skam over sin psykiske sykdom og dermed har hun unnlatt å involvere dem. Samtidig har hun ikke ønsket å legge belastningen det kan føre med seg, over på dem, med å ha en pårørende med psykisk sykdom. Med tanke på at det blir gitt uttrykk for skambelagte holdninger både fra fagpersoner og en selv, kan det ha ført til at pårørende resignerer fordi de ikke vet hvordan de skal gå frem hverken mot fagfolk eller sin nære. Else sier det slik:

Det holdt på å gå helt galt fordi jeg ikke kunne hjelpe meg selv, men så kom det en sykepleier som virkelig greide å nå inn til meg og som fikk familien min til å komme på banen. Etter det har det har vi hatt flere nettverksmøter som har vært veldig bra. Heldigvis var det en sykepleier med litt andre egenskaper og som gikk den ekstra mila.

Sitatet antyder at når brukeren ikke selv inviterer pårørende til samarbeid er det viktig at det er helsepersonell som tenker litt videre og *går den ekstra mila* for å etablere relasjon som kan gi god kommunikasjon. For denne brukeren var det helt nødvendig at fagfolk forsøkte å etablere en god relasjon ikke bare til brukeren men også med de pårørende. Dette opplevde en annen:

Jeg pleide å ha god kontakt med foreldrene mine, men så hørte jeg at disse fagfolka sa foreldrene mine ikke var bra for meg. Med galskapen jeg hadde i hodet trodde jeg etter hvert på det. Men det var jo ikke sant, foreldrene mine ville hjelpe meg men så kuttet jeg dem ut fordi en sa de ikke var ok å ha kontakt med. Hadde ikke en eller annen latt meg få lov til å komme ut av kommunen og hit hadde jeg blitt grønn sak av medisinen. Jeg var kjemisk lobotomert, jeg hadde tunnelsyn og kroppen min sluttet å virke. Jeg lurte på om den personen som i mange år nektet meg å komme til et annet sted plutselig ble redd for sitt eget rykte. Sjefen der gjorde det ikke fordi hun mente det var bra for meg men fordi hun var redd for at jeg skulle dø i den svinestien jeg levde i, og da ville det kommet frem hvordan jeg egentlig hadde det, med helsepersonell på andre siden av veggen. Enda er det litt rart å tenke på at det de sa til meg fikk meg til å tro på at foreldrene mine ville drepe meg.

A: Kan du si noe mer om hva du opplevde da du opplevde at helsepersonell ga deg feil informasjon om dine pårørende?

Vel, jeg hadde sett en film, så kom det en inn og sa at det der er typisk for foreldre å gjøre. Det var fæle greier med demoner og drap. Så var plutselig mine foreldre demonene. Og jeg trodde på det. Jeg ble veldig redd, men den sykepleieren burde jo snakket med meg og sagt at mine foreldre ikke var demoner. I stedet lot hun meg tro det, det ble etter hvert manifestert i meg. Jeg blei helt fæl mot dem altså, foreldrene mine altså. Det virket som sykepleieren syntes det var moro. Nei det var fælt.

A: Kan du si noe om hvordan du kom vekk fra denne tanken?

Vel jeg kom meg vekk fra den boligen og møtte sykepleiere som skjønnte at de de måtte gjøre noen knep. De snakket masse med meg, jeg fikk til og med hjelp til å rydde rundt meg. På det andre stedet løftet de ikke en finger. Jeg levde rett og slett i en grisebinge. Så snakket og snakket de med meg og etter hvert slapp den tanken med demoner. Det var rett og slett litt medmenneskelighet og samtaleterapi som skulle til. Vel jeg tror at de depotsprøytene gjorde sitt og da, jeg ble ikke akkurat friskere av dem.

Brukeren begynner å gråte når dette fortelles. Det er ikke bare depotsprøytene som ble satt under tvang som har utløst både fortvilelse og avmakt men også grusomme bivirkninger som medførte at kroppen endret seg. I tillegg fortelles det om opplevelsen av å bli manipulert til å tro ille om sine foreldre og inntrykk av at kommunens avdelingsleder ikke kunnet tåle konsekvenser av sine håndteringer av tiltak som var iverksatt. Samtlige av brukerne fremhever tilstedeværelse fra imøtekommende personale og samtaleterapi som viktig. Videre forteller brukeren:

En av hjelpepleierne ønsket plutselig en da å snakke med mine pårørende, jeg var litt skeptisk da fordi jeg visste jeg hadde såret dem, men hjelpepleieren ringte dem og spurte om dem ville komme til en slags familiesamtale. Da husker jeg at de sa at jeg måtte få hjelp med å redusere medisinen og få mere støtte. Jeg husker at dem gråt og jeg gråt og ja ... fordi den hjelpepleieren turte å gå egne veier fikk vi kontakt igjen. Jeg hadde ikke greid meg uten den hjelpa deres.

Anna forteller:

Jeg har ikke kontakt med min familie og har vokst opp i fosterhjem og andre institusjoner. Men jeg har en annen som hjelper meg. Han er oppnevnt som verge, men det har ikke vært bare bare for ham heller. Men nå snakker de med ham

A: Kan du si noe om hvordan han har gått frem for å kunne hjelpe deg?

Han ga seg bare ikke. Men det har nok når det går fint er det fordi det er helsepersonell med noen personlige egenskaper og som ikke er redd for taushetsplikten. Men de har jo en opplysningsplikt og, har de ikke? Jeg tror egentlig at alle som jobber i helsevesenet skulle gått på kurs for å bygge bro med pårørende, enten de er ens egen familie eller andre.

5 Diskusjon

I dette kapittelet vil jeg diskutere resultatene i lys av teori og tidligere forskning, samt mine egne refleksjoner. Utgangspunktet for oppgaven er som tidligere nevnt et ønske om å få innsikt i brukernes opplevelse av hvordan de opplever at de har hatt innflytelse på egen behandlingssituasjon, og på hvilken måte dette har påvirket deres muligheter for tilfriskning, som brukere av psykiske helsetjenester. Denne delen deles opp i de samme 3 hovedtemaene som over. I diskusjonen blir ikke alle aspekter fra resultatene vektlagt like mye. Jeg vier størst plass til enkelte aspekter som recovery, empowerment og makt da dette var sentrale komponenter i intervjuene. Menneskerettigheter og holdninger er også viktige aspekter som trekkes inn. Disse aspektene overlapper hverandre i en viss grad da de er alle en sentral del i de av brukermedvirkning. Ikke all teori i teorikapittelet er brukt i diskusjonen, men det er likevel relevant å ha det som bakteppe under lesningen. I tillegg ser jeg det også nødvendig å trekke inn ny teori i diskusjonen, som ikke er fremstilt i teori kapittelet.

5.1 Brukermedvirkning, - en myte eller en realitet?

Intervjumaterialet viser at brukerne i særdeles liten grad har erfaring med at de har hatt innflytelse og har blitt gitt mulighet til innflytelse over egen behandling i kommunale psykiske helsetjenester. Dette kan ha svært ulike begrunnelser. På den ene siden kan det være at brukermedvirkning ikke har vært en naturlig del av arbeidsrutinene til helsepersonellet i organisasjonen. På den annen side kan brukeren kan ha vært i en så dårlig tilstand at det har vært vanskelig å invitere til medvirkning og deltagelse. Men når man er så preget av vrangforestillinger og kraftige bivirkninger, som enkelte forteller om, kan man sette spørsmålsteget ved at helsepersonell ikke har handlet annerledes.

Samtlige av brukerne fortalte at de forstod ordet brukermedvirkning med å være *sjefi eget liv*, eller i hvert fall være med å bestemme over seg selv. Men de hadde ikke den erfaringen. De fleste sa at det var leger, psykologer og annet helsepersonell som tok avgjørelser for dem. I henhold til Verdenserklæringen om menneskerettigheter artikkel 3 og 5 hevdet det at «enhver har rett til...frihet og personlig sikkerhet (og) «ingen må utsettes for ...nedverdiggende behandling...» (FN-sambandet (United nations association of Norway), 1948. Sist oppdatert: 10.01.2018). I den norske velferdsstat og rettsstat er autonomi, medbestemmelse og deltagelse sentrale og anerkjente verdier knyttet til borgeres rettigheter til å delta i beslutningsprosesser både for seg selv og på politisk nivå (Storm, 2009b). Men den psykiatriske pasienten kan være underlagt bestemmelser gjennom lovgivningen som vedkjenner ulike former for tvang (Hatling, 2013). Brukerne sa det har vært uavhengig om de

har vært underlagt tvangsvedtak eller ikke at de ikke har blitt snakket med av helsepersonell i forhold til å ha innflytelse i sin egen situasjon. De fremhevet at å ikke kunne ha noen form for innflytelse over behandlingen som ble bestemt for dem var ydmykende og de har følt seg tilsidesatt. Dette er dessverre ikke overraskende funn, dersom man sammenligner med forskning som er gjort om brukermedvirkning. I studier utført av Husum, Legernes & Pedersen (2019) og Rise (2012) kommer det frem at informantene i ulik grad har følt seg avvist og ikke blitt møtt med respekt og at respekt blir løftet frem av brukerne, som en fundamental og undervurdert del av brukermedvirkning i klinikken. Husum et al., (2019) sier at å bli møtt med mindre verdighet enn en føler at en fortjener er essensen av opplevelse av ydmykelse.

Tenk deg Cecilie, en av brukerne jeg snakket med, som har diagnose schizofreni og har fått depotsprøyter gjennom mange år. Medisinen har ikke gjort at hun har blitt bedre hverken av syns eller hørselshallusinasjoner. I tillegg har bivirkninger medført til stor overvekt og andre kroppslige ubehagelige symptomer. Hun bor i en kommunal bolig (1 rom med tekjøkken og bad) tilsluttet helsepersonell. Det vil si at hun skal ha tilgang til helsepersonell hele døgnet. Hun greier ikke holde rommet sitt ryddig, og det ser mer og mer ut som et sted mennesker ikke skal behøve å leve. Hun har bedt og tryglet om å få slippe medisinene som gjør henne tung i både kropp og hode. Hun sier hun gjerne vil gjøre ting, men greier det ikke.

Helsepersonellet som skal være tilgjengelig er ikke tilgjengelig. Hun greier ikke lenger å komme seg ut av denne situasjonen og helsepersonellet er lite tilgjengelig for henne og det er fraværende kontakt mot hennes pårørende. Hun er ikke sjef i eget liv, det er andre som bestemmer at hun skal ha depotsprøyter. Cecilie lever et liv hun ikke ønsker men ikke greier å bryte ut av uten helsepersonells velvilje. Uten å se Cecilie som et unikt menneske med ønsker og håp og invitere til dialog blir det en vanskelig om ikke umulig oppgave for Cecilie å være sjef i eget liv. Videre vil jeg det anta at når Cecilie ikke blir friskere av medisinen hun gis, men heller verre, bør personellet ved boligen informere behandlingsansvarlig lege om dette. Cecilies veg til å bli *sjef i eget liv* til startet ved at en ny lege ved DPS så at om Cecilie skulle ha mulighet til bedring måtte hun få mulighet til å komme et sted med et annet behandlingsfokus. Cecilie var under intervjuet veldig klar på at hun ikke har hatt mulighet til å ha innflytelse over sin egen behandlingssituasjon, det var leger og psykologer som bestemte. Det vil si at hun har måttet ta medisiner enten i tablettform eller blitt depotstrøyter, som hun egentlig ikke ville ha, gjennom flere år. Hun fremholdt at medisinen aldri har hjulpet henne og at hun hadde bedt om å bli søkt til et sted hvor hun kunne få revurdert medikamentbehandlingen av andre leger. Først etter flere år med dette ønsket fikk hun

medhold i ønsket sitt, og da søkt til et behandlingssted som har recovery i fokus. Lovverket kan bemyndige helsepersonell til å kunne utføre tvangsbehandling. Men det sier også at tiltak bare kan iverksettes dersom det gir en så gunstig virkning at det klart oppveier ulemper med tiltak (Lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern (psykisk helsevernloven), 1999). Slik Cecilie har beskrevet seg selv og slik hun fremstod i intervjuet kan ikke sammenlignes. Videre kan man sette spørsmålstegn om den behandlingen hun har fått vedrørende medisinsk og mekanisk tvang kan støttes av Verdenserklæringen om menneskerettigheter hvor det hevdes at ethvert individ har rett til frihet og personlig sikkerhet og ikke utsettes for nedverdiggende behandling (FN-sambandet (United nations association of Norway), 1948. Sist oppdatert: 10.01.2018). Om brukermedvirkning er en myte eller en realitet blir ut i fra min fortolkning avhengig av hvor i behandlingsapparat man har plassert seg, om man er bruker eller behandler eller annet helsepersonell. Min personlige oppfatning er at det fortsatt eksisterer barrierer som vanskeliggjør en reell brukermedvirkning for alle til tross for at helsepolitiske myndigheter ønsker en likeverdig behandling for alle.

5.1.1 Tvangsbehandling versus frivillig behandling

Flere av brukerne beskrev historier om maktbruk fra helsepersonell med beltelegging og tvangsmedisinering. Denne behandlingen har gitt dem følelse av å bli sett på som en diagnose og umenneskeligjort. Videre har ikke maktbruk fra helsepersonell invitert dem til å kunne medvirke i egen helsesituasjon. Samtlige antydte at tvangsbehandling og maktbruk ikke fokuserer på brukerens beste. Brukerne påpeker at om brukermedvirkning skal være reelt og bli en suksess må politikerne se på maktbruk i psykiatrien. Et anliggende ved å behandle mennesker på en måte som de opplever undertrykkende eller med maktbruk er at diagnoser kan gjenspeiles i samfunnsforhold som legitimerer makt (Norvoll, 2013a; Rasmussen & Rasmussen, 2010; Skau, 2013). Å ha en psykiatrisk diagnose kan føre til at man ikke blir tatt på alvor (Kringlen, 2011; Volden, 2012). Et utspring til dette kan være at det ikke finnes objektive fysiokjemiske målinger for psykisk sykdom slik det gjør for somatisk sykdom. Ofte blir fenomener knyttet til helse og sykdom først reelle når det kan bli objektivt observert og målt (Norvoll, 2013a). I følge dette perspektivet kan man enklere forstå Slades (2017) uttalelse når han sier det finnes gap i mellom hva nasjonale retningslinjer sier og hva helsetjenester faktisk gjør når det kommer til selvbestemmelse, menneskerettigheter og makt. Makt kan følge den profesjonelles yrkesrolle og hvordan helsepersonell ser på og definerer brukeren kan ha avgjørende utslag når det kommer til hvordan makt utøves (Aadland, 2011; Kassah et al., 2017). En paternalistisk holdning, som tilfører makt, kan føre til en svekket dialog og dermed en svekket medvirkning (Jensen & Ulleberg, 2011). Å bli klassifisert som

utagerende eller bli gitt diagnose paranoid schizofreni kan rettferdiggjøre omgivelsenes maktutøvelse, og benyttes som begrunnelse for helsepersonell for å ikke lytte til brukerens motstand mot behandlingen. En diagnose preger ikke bare hvordan andre kan se på deg og tolker deg men diagnosen kan endre hvordan man ser og tenker om seg selv (Schafft, 2013; Øye & Norvoll, 2013). Brukerne forteller at den måte de er blitt behandlet på, med begrensninger i egen selvbestemmelsesrett, har medført endret et syn på seg selv. De har følt seg maktesløse og usynliggjort. I brukernes fortellinger er det makt brukt i negativ forstand som kommer frem. Aadland (2011) skriver at det avgjørende er hvordan maktutfoldelse utøves, kommer til uttrykk for den det gjelder og hvilken virkning den får for partene. Og noen ganger kan maktbruk gjøre skade til tross for at den var ment for å hjelpe. Tenk deg en bruker som spør sykepleieren om å få bruke mindre medisin og sykepleieren ikke snakker med legen om dette. Eller sier til brukeren at antipsykotika er best for ham eller henne å bruke ut i fra et tradisjonelt syn på denne type medikamenter. Sykepleieren kan unnlate å snakke med legen eller å «faglig» anta at antipsykotikum er bra for alle. Det settes ingen spørsmåltegn ved dette og makt ment for å hjelpe kan oppleves av brukeren som maktbruk mot seg. Legens utøvende makt over pasientbehandlingen er i dag mer begrenset enn tidligere. Likevel må pasienten underkaste seg en diagnose som utøser en «kur» (Rasmussen & Rasmussen, 2010). For en person som trenger behandling mot migrene vil medisin som tar bort smertene være velkomment, men for brukerne i denne oppgaven har en stor del av den medisinske behandlingen vært påtvunget og ikke blitt opplevd kurerende.

Karlsson & Borg (2017) sier at medborgerskap ikke er et alminnelig begrep benyttet i Norge. Imidlertid mener de det er på sin plass å løfte dette begrepet inn i recoveryorientert arbeid nettopp fordi mange med psykiske lidelser erfarer at de ikke er likeverdige borgere. «Medborgerskap bygges på prinsippet om at alle borgere er fullverdige samfunnsmedlemmer» (s., 88). Dette er et verdigrunnlag som løftes frem i mange offentlige dokumenter for å redusere sosial eksklusjon og marginalisering (Elstad & Norvoll, 2013; Kjønstad et al., 2017). «Fra 1990 årene har man lagt større vekt på psykisk lidelse som funksjonshemming, på recovery ..., på brukermedvirkning og på sosial inklusjon av personer med psykiske vansker» (Norvoll, 2013b, s. 70). Det var en bred enighet fra brukerne at de har følt seg tilsidesatt og som jeg tolker det ekskludert fra å være likeverdige borgere. Makt benyttet i negativ forstand, fra helsepersonell, kan sannsynligvis være en mulighetsskapende side til myndiggjøring av sosial kontroll. Men som nevnt tidligere kan makt ha positive implikasjoner dersom den benyttes for å fremme handlingsrommet til marginaliserte personer

(Norvoll, 2013). Brukerne hevdet at om brukermedvirkning skal bli en suksess må nettopp brukernes stemmer lyttes til og da må man unngå utøvelse av unødvendig maktbruk. Det kommer klart frem fra analysen at de ønsket seg myndiggjøring og medinnflytelse. Brukerne jeg snakket med fortalte at de ikke nødvendig hadde tvangsvedtak når de ble utsatt for tvangsbehandling. Det er også kilder som sier at det er et generelt problem å frembringe pålitelige opplysninger om bruk av tvang i det norske helseapparatet (Hatling, 2013; Rådet for psykisk helse, u.å). Cecilie hadde bedt i flere år om å komme til et sted hvor hun kunne få en annen hjelp. Hun ble henvist til et Recoverycenter og var under intervjuet frivillig innlagt. I hennes uttalelser ligger det at i tanken om å gjøre noe frivillig ligger det også at man kan få mer styrke til å realisere sine håp og ønsker. Hun problematiserte allikevel sin frivillige innleggelse med at hun var usikker på hvor lenge hun kunne få lov å bli. Hvorvidt man kan få innflytelse på egne behandlingsvalg avhenger av de ulike organisasjonenes innarbeidede praksis (Alm Andreassen, 2012; Askheim, 2012). Sidsel Sverdrup (2009) sier til sammenligning at det er regionale forskjeller i samordning og koordinering av tjenester både innad og på tvers av relasjoner mellom kommuner og spesialisthelsetjenester, og at barrieren for å få den hjelpen man ønsker er større hos brukere med psykiske vansker enn andre. Jeg har ikke gått inn i noen dyp diskusjon om tvangstiltak versus frivillig behandling, men jeg har sett på enkelte aspekter som kan ha betydning for den enkelte bruker av psykiske helsetjenester. Jeg har en forståelse av at flere av brukerne jeg snakket med har opplevd mer tvangsbruk enn det som har vært tjenlig for dem og mye sannsynlig vært brudd på menneskerettighetene. På en annen side har jeg også en forståelse av at flere har møtt barrierer når de har ønsket seg til frivillig og fritt handlingsvalg fordi som noen sa «det avhenger av personlige egenskaper hos legen».

5.1.2 Når friheten reduseres frarøves helsefremmende tiltak

I tillegg til den direkte opplevelsen av tvang, fremkom det de beskrev som frihetsberøvelse. Brukerne snakket ikke bare om at de hadde vært underlagt tvangsvedtak. Men det handlet også om ikke få medhold i redusering av medisiner eller ikke få medhold når de ønsket å søke seg til rehabiliteringsopphold. Brukeren forteller at symptomer og medisiner førte til et særdeles passivt liv og at dette igjen medførte til vektøkning som ikke hjalp på et dårlig selvbilde. Flere av brukerne forteller at de ikke lenger hadde noen visjon om at livet var verdt å leve. De forteller at tankekjør, stemmer i hodet og andre symptomer som kunne komme av sykdommen ikke var det verste. De sa at det å miste friheten over eget liv som noe av det mest dypt inngripende og ødeleggende for fremtidens håp og mulige helsefremmende tiltak.

Hatling (2013) oppgir at det er et generelt problem å frembringe pålitelige opplysninger om bruk av tvang i det norske helseapparatet. Han sier at det er grunn til å tro at det har vært en betydelig større interesse for å bruke tvang enn for å dokumentere omfanget av tvang. Tilsvarende opplyser dessverre Rådet for psykisk helse at så sent som i 2016, avslørte av VG, at det er manglende registrering og rapportering mange steder i landet (Rådet for psykisk helse, u.å). Under vilkår for vedtak om tvungent psykisk helsevern Kapittel 3 punkt beskrives kriterier som skal være oppfylt før etablering av tvang kan foreligge (Kjønstad et al., 2017). Norge har benyttet tvungent psykisk helsevern uten døgn siden 1961 og da som såkalt tvungent ettervern. Det finnes ifølge Hatling ingen nasjonale opplysninger om antall personer som til enhver tid har vært under tvungent vern uten døgn. «I henhold til psykisk helsevernloven er det kommunale tjenestetilbudet involvert i tvang på flere måter», blant annet kan helsepersonell stå for den praktiske gjennomføringen av tvangsbehandling av legemidler. Imidlertid er dette rettet oppmerksomhet for hvordan en rekke aktører anvender press og påvirkning for å få brukeren til å ta forordnet legemiddel (2013, s. 273). Det har vært flere nasjonale initiativer for å redusere bruk av tvang og på enkeltområder har det skjedd en innskjerping ved at indikasjonen for bruk av tvang er begrepsmessig skjerpet. På en annen side er det innenfor alle områder beholdt samme adgang til tvang som tidligere. Det viser seg at det ikke har vært noen observerbar nedgang i bruk av ulike tvangsformer og for enkelte tvangsformer er det heller en økning. Skau (2013, s. 123) sier at «tvetydige krenkelser hører hjemme i den diagnostiske kulturens gråsoner». Det er tvangsbehandlinger som skjer som et ledd med sikte på å hjelpe og disse handlingene begrunnes og legitimeres. Brukerne forteller om å være underlagt tvang som et totalitært regime, de snakker om å ikke få medhold av lege til å redusere medisiner som et angrep på deres mulighet til livet og de snakket om å ikke bli hørt når de ba om å få bli søkt til rehabiliterende sentre som det som slukket lyset. Det å ikke få medhold til dette var den største krenkelsen og sa at dette medvirket til å frarøve dem noen som helst gode helseutsikter.

Brukerne forteller om å bli møtt av et helsevesen som ser dem som mennesker som en ny tid. Noen bruker mindre medisiner, noen bruker ikke lenger noen, noen er i arbeidstrening og noen tar nettstudier. De forteller at det er behov for mer liberalisering rundt brukernes ønsker om behandlingsinstitusjoner og kunnskap om praksiser som vektlegger recovery. Alle brukerne uttalte at når friheten frarøves dem frarøves de muligheten til helsefremmende tiltak.

5.2 Holdninger blant helsepersonell kan nedvurdere den psykiatriske pasienten

Brukerne i denne studien sier at til tross for at de sitter på ekspertisen om sitt eget liv blir de ikke betraktet som partnere som snakkes med om behandlingsforløp og at derfor er ikke brukermedvirkning reelt for dem. Det kom frem i intervjuene at flere betraktet seg som usynliggjort av helsepersonell. Å føle seg usynliggjort kan minne om helsepersonell kan være «forblindet» fra sin rolle slik at de ikke oppnår god kommunikasjon, som er en viktig komponent for tilnærming til brukeren. Hvis det er slik at helsepersonell er «forblindet» kan det bli brist i brukerinnflytelse og delaktighet (Flyckt & Msghina, 2015). I følge Aadland (2011) må alle mennesker gis mulighet til å til å fremtre som den unike personen de er med de forutsetninger de har før helsepersonell fortolker personen ut i fra sine forforståelser og fordommer. Forforståelse og fordommer ser jeg i sammenheng med holdninger. Og holdninger i hjelpeapparatet har stor virkning og betydning for livskvalitet bland psykisk syke (Andvig, 2005). En bruker forteller de ikke ser forbi diagnosen der hun kommer ifra og føler seg usynliggjort og krenket. En underliggende faktor til at helsepersonell ikke ser forbi diagnoser, som kan skape usynliggjøring og utestengningstendenser, kan være at helsepersonell er innlemmet i en diagnostisk kultur og berørt av profesjonelle handlinger, på godt og vondt. Slike handlinger kan være begrunnet med de beste intensjoner men likevel kan brukeren oppleve dem som sårende (Schafft, 2013; Skau, 2013). Om man til sammenligning vektlegger et mindre fokus på diagnosen og fremhever brukerens livshistorie, kan det føre til en dypere forståelse og mer kunnskap om brukeren slik at man kan bevege seg i retning av helsebringende faktorer (Antonovsky, 2012; Myhra, 2012; NOU, 2001 : 22). Fordi mennesket ofte kjenner seg maktesløse i møtet med helsetjenestene er det viktig at et helhetlig menneskesyn og helsetjenestens verdigrunnlag settes på dagsordenen for å styrke brukernes individuelle synspunkt og brukermedvirkning (St.meld. nr. 26, 1999-2000). Våre holdninger og væremåter vil prege andre mennesker (Nortvedt & Grimen, 2004), det er derfor viktig å alminneliggjøre de psykiske lidelsene i... helse- og sosialtjenestene i kommunene» (St meld nr 25, 1996- 97). Ut i fra min fortolkning kan helsepersonells holdninger være av stor betydning, for brukere av psykiske helsetjenester, for at de kan ha innflytelse på egen behandling og dermed kunne aktivt medvirke for en rehabiliterende prosess. Jeg vil anta at å være «forblindet» som helsepersonell kan føre til at brukeren kan fratras sin mulighet til brukerinnflytelse og delaktighet.

5.2.1 Å kunne delta i aktiviteter som andre

Flere brukere forteller de ønsker å få gå på skole eller komme tilbake i arbeidslivet, men at det har vært vanskelig. Dette har vært fordi det har vært vanskelig å få snakke med noen som kan hjelpe dem i den retningen. Flere sier også at til tross for vanskelige symptomer, tung medisiner og vanskeligheter med å se lyst på livet har de hatt et indre ønske om noe mer enn å «bare» være en pasient, har de aldri mistet ønsket om dette. En sier også at tanken på å være verdiløs og følelse av å være plassert til arkivering har vært vanskelig.

Å være definert som en psykiatrisk pasient kan sette hele det menneskelige i og på spill (Karlsson & Borg, 2017). På en lignende måte antar jeg at å ha en følelse av å ikke være viktig for andre og plassert til «arkivering» kan gjøre en dyp inngripen i en persons selvfølelse, og sette det menneskelige på spill. Dette kan minne om erfaringer Husum et al., (2019) skriver om i sin studie. De skriver at informantene har følt seg avvist når de har søkt kontakt for å snakke med personalet og ikke blitt tatt på alvor. På den ene siden sier de at dette kan komme av at helsepersonells perspektiv på psykisk sykdom sier at mental lidelse skal behandles medikamentelt, mens brukerne selv vektlegger synspunkt forklaringer, forventninger, tro og håp som viktige perspektiv. Dette kan ligne på forhold som gjør en enten frisk eller syk. Antonovsky (2012) skriver at et for snevert ensidig syn på patologien kan hindre at man retter fokus på aspekter som virker helsebringende. Som jeg ser det kom ikke fagpersonen brukeren i ønsket om å komme ned fra «arkiveringshylla» og dette førte til at brukeren følte seg verdiløs. «I dag vet vi at man ikke trenger å være frisk *for* å få seg jobb, men at man blir frisk (ere) *av* å få seg en jobb» Det har de siste tiåret vært en betydelig innsats for arbeidsrettede tiltak, men gapet mellom de som ønsker seg en jobb og de som kan få en jobb er stor. Slike ønsker blir ofte overskygget av lav selvtillit og mange aktører i dagens helsehjelp deler og formidler denne skepsisen (Schafft, 2013, s. 188). Nå har enkelte av brukerne jeg snakket med vært for syke av ulike grunner, både medisiner og symptomer har preget deres liv på en negativ måte. Men brukeren som ønsket seg ned fra arkiveringshylla forteller også om en skepsis fra fagfolk. Hun sier de som satt med makten for å kunne hjelpe både var vanskelig å få kontakt med og at de de uttrykte skepsis. Det finnes en rekke ulike tiltakstyper i arbeidsrettet rehabilitering. To av disse er «opprustningstiltak» hvor arbeidstrening foregår i skjermede virksomheter og integrerte tilnærminger der arbeidstrening ikke foregår i skjermede virksomheter. Mer om ulike tiltakstyper og metoder i arbeidsrettet rehabilitering kan eksempelvis leses mer om i Schafft «Om å komme seg i arbeid» i Norvoll (2013). Tidligere ga blant annet diagnose schizofreni nesten automatisk uførepensjon. I dag

vil de fleste med denne diagnosen ha nytte av arbeidsrettede og skolegang i rett miljø (Thorsen et al., 2003).

«Begrepet *empowerment* dukker ofte opp når det er snakk om sosialt arbeid og brukertilnæringer» (Myhra, 2012, s. 111). en tilnærming for å komme ned fra arkiveringshylla kan være mobilisere sjølstyrking. Dette er ikke en prosess som kan gis brukeren av andre men komme fra brukeren selv som følge av en aktiv prosess. «Det handler om å få kunnskap og mulighet til å gjøre noen grep for seg selv» (Myhra, 2012, s. 113). Men i brukernes perspektiver må de gis muligheten til å ikke forbli pasienter men «oppgradere» seg til aktive likeverdige samfunnsborgere med eller uten problemer.

5.2.2 Med fokus på recovery og empowerment

Brukerne hadde erfaring med å være i dårlig fysisk form som resultat av bivirkninger av medisiner og passivitet. Og de sier evnen til å tenke ble tåkelagt. I denne sammenhengen vektlegger de åpenhet rundt medisinenes virkning og fleksibilitet fra helsepersonell. De la i tillegg vekt på samtaleterapi kan være en god måte for å oppnå deltagelse og brukermedvirkning. De understreket at bearbeiding av tanker og hjelp til å sortere tanker virker rehabiliterende.

En av brukerne fortalte at hun tidligere var en sengeliggende pasient, uten håp. Hun beskrev at hun gjennom flere år med medisin som eneste behandling hadde hun ikke lenger hverken krefter eller håp om bedring. Hun beskrev at til tross for at hun hadde gode perioder, hvor hun ønsket å bruke mindre medisiner måtte hun likevel ta samme mengde medisin. Fortellingen beskriver et ønske om synlige fagfolk og bli sett og hørt. Etter nedtrapping av medisiner følte hun at hodet klarnet og at hun igjen kunne føre samtaler og delta på kurs som vektla hennes egne mål. Da hun var en sengeliggende pasient bodde hun i kommunal bolig med bemanning. Det vil si en bolig som er tilrettelagt for personer med bistand til daglige gjøremål.

Muligheten til hennes helsemessige endring kan knyttes til en spesialists forståelse for at viktige endringer måtte til for at hun kunne få et mer verdig liv. I følge Myhra (2012) må den profesjonelle omdefinere rollen sin fra å være styrer av prosesser til å bli en medvandrer. Ser man brukers fortelling i et empowerment – perspektiv ga spesialisten henne en mulighet til å finne en plattform som ville støtte hennes ønsker og muligheter. Brukere som fortalte at når «kloen» over hjernen kom i bakgrunnen for tankevirksomhet eller forsvant kunne de igjen bli i stand til å tenke og kommunisere. På samme måte som hjernen blir påvirket når vi utsettes for krenkelser eller psykofarmaka, blir den også påvirket av å bli overøst med omsorg og

trygghet (Dønnestad, 2013; Karlsson & Borg, 2017). Flere av brukerne betegnet tankeendringsvirksomhet for en rehabiliterende prosess. Flere fremhever at endring av tankesett har tilført dem mulighet for mestring. For noen av brukerne var tankeforstyrrelser eller sterk depresjon så skremmende og energitømmende at det alene medførte vanskeligheter med å delta i aktiviteter som var tilrettelagt. Imidlertid viser det seg at gjennom et nitidig arbeid med behandlingsprogrammet IMR og tett oppfølging av helsepersonell har de gjenopptatt troen på et bedre liv er mulig. Samtlige av brukerne fremholdt at IMR hadde hjulpet dem inn i en positiv prosess. Flere fortalte at det i starten var ekstremt vanskelig og slitsomt, men at de fikk støtte av personalet når de ville gi opp.

Møller (2012) skriver at IMR er et opplæringsprogram som fremmer bedringsprosesser og at evaluering av programmet viser at brukerne, som gjennomgår dette programmet, får mer kunnskap om sin lidelse og håndterer sin egen hverdag bedre. Gjennom IMR får brukerne ikke bare opplæring i strategier som fremmer bedringsprosesser men også kunnskap om hvordan de kan håndtere stress og sårbarhet samt betydningen av sosial støtte. Kvantitative vurderinger av IMR viser at brukerne får en styrket følelse av håp om å bli bedre og at de i tillegg bedre kan mestre det å ha psykisk sykdom i sin hverdag. Videre viser en kvalitativ studie at brukernes erfaringer med programmet er relativt entydig positivt. Der hevdes det at brukerne får hjelp til å håndtere psykiske problemer, opplever sosial støtte og får en større tro på egen bedring. Hummelvoll (2004) sier at håp og mestring er av essensiell betydning for å holde ut lidelser og plager man vil være bedre rustet til å møte eventuelle nye utfordringer. En av brukerne sier at han gjennom dette behandlingsprogrammet har utviklet egne strategier for å møte og mestre eventuelle tilbakefall. «Håp og vekst er viktige begreper for recovery». Men det handler ikke bare om å bli frisk, men å finne en måte å leve livet sitt på som kan gjøre en motstandsdyktig mot det utfordrende og ha kontroll over eget liv (Karlsson & Borg, 2017, s. 126). Begrepet IMR rommer *Illness Management and Recovery*. Brukerne som forteller om sitt arbeid med IMR fastholder at helsepersonells støtte og tilstedeværelse har vært av stor betydning gjennom hele arbeidet. Det kommer frem at det ikke har vært en lineær prosess. Men ifølge Karlsson & Borg (2017) finnes det heller ingen fasit for hva recovery er, men recovery gir muligheter og innebærer at man kan legge til rette for gode betingelser.

Brukere forteller de har ønsket seg trening eller fysisk aktivitet, på resept, som en erstatter for medikamenter. De fleste forteller at de ikke bare har møtt forståelse for at de vil redusere medisinnntak, men også for at de har ønsket trening som en erstatter for medisin. De sier også at uten støtte av andre ble fysisk aktivitet veldig vanskelig.

I studiemeldingen *Åpenhet og helhet* fremholdes det at kommunene har et basisansvar for brukere med alvorlige lidelser og problem, og at mange brukere kan blant annet ha behov for flere tjenester, blant annet tilbud om aktiviseringstilbud. (St meld nr 25, 1996-97). Studiemeldingen opplyser at regjeringen vil ta i bruk både juridiske og økonomiske virkemidler for å muliggjøre dette. Lignende sier *Pakkeforløp Kapittel 3 om behandling og oppfølging av psykiske lidelser, ved behandling for langvarige tjenester* sier at de kommunale tiltakene gjelde en rekke områder og deriblant fritidstilbud (Helsedirektoratet, 2018. 2019). Målene med tiltak er å bedre evne til å fungere og gjenvinne tapte ferdigheter og legge til rette for et godt liv. Videre anbefales det at personer med alvorlige psykiske lidelser som ikke greier å dra nytte av ordinære tjenestetilbud får aktiv oppfølging fra oppsøkende behandlingsteam. En av brukerne fortalte at hun eksplisitt ba om resept på trening som en erstatning for medisin. Hun sa hun ikke likte å ta medisinen, men kunne likevel greid noe fysisk aktivitet. Hennes hovedproblem i forhold til aktivitet var at det ble vanskelig å gjøre alene. Etter hun kom til behandlingsstedet med fokus på recovery og har flere mennesker rundt seg har hun i tillegg til å bruke noe mindre medisiner kommet i gang med en treningsmetode som passer henne. Dessuten har hun fått mere ro i seg selv og har fått bedre nattesøvn etter at hun startet med yoga. Hun sier at det kan bli en utfordring å fortsette å trene alene når hun skal tilbake til hjemkommunen, men fremholder at hun har lært seg ulike mestringsteknikker gjennom IMR som kan hjelpe henne i å fortsette mestringsarbeid.

5.3 Pårørende, en annen arena for medvirkning

Enkelte brukere forteller de har relativt gode erfaringer med at pårørende har blitt invitert inn til samarbeid med helsepersonell, og de påpeker at det er fordi det er enkelte fagfolk som har *gått den ekstra mila*. Flere sitter på dårlige erfaringer og begrunner det med at *helsepersonell er vanskelige og ikke bryr seg*.

Pårørende er gitt bestemte rettigheter og oppgaver gjennom psykisk helsevernloven, pasient- og brukerrettighetsloven, helsepersonelloven og spesialisttjenesteloven. Når bestemte vilkår er oppfylt har nærmeste pårørende informasjonsnett, medvirkningsrett, uttalerett, beslutningsrett og klagerett. I noen situasjoner vil helsepersonell ha plikt til å gi pårørende informasjonsnett og innflytelse, i andre situasjoner kan helsepersonells plikt til å involvere pårørende være begrenset. Helsepersonell er underlagt taushetsplikt som skal sikre brukernes rett til vern mot spredning av personlige og helsemessige forhold. Imidlertid kan brukeren ha skrevet et samtykke som kan frita helsepersonell fra taushetsplikten. Et samtykke kan også inneholde visse begrensinger men i mellom god praksis og nedre grenser for forsvarlighet vil

det være rom for at det utøves skjønn (Helsedirektoratet, 2017,. Sist endret 28.1.2019; Kjønstad et al., 2017). Enkelte av brukerne opplyste at til tross for at de hadde skriftlig samtykket i at deres pårørende kunne snakke for seg, ble det en vanskelig oppgave. De fortalte at deres pårørende hadde blitt ignorert og lite respektert. På en side har lovverk forrang foran andre hensyn men på en annen side kan det oppstå dilemmaer som det er viktig at helsepersonellet diskuterer slik at brukerens interesser blir ivaretatt på best mulig måte (Helsedirektoratet, 2017,. Sist endret 28.1.2019; Molven, 2017; Tønnessen & Lind Kassah, 2017). «Involvering av pårørende i hjelpen er begrunnet med at de ofte er viktige omsorgspersoner overfor ... brukerne». Samtidig er de ofte en viktig ressurs for å få til hensiktsmessig samhandling mellom brukeren og helseapparatet. Dessuten er det ofte de som kjenner brukeren best og kan si noe om brukerens interesser og behov (Molven, 2017, s. 29). Enkelte opplyste at de ikke hadde gitt nedskrevet fullmakt til sine pårørende og da ble samarbeid mellom helsepersonell og pårørende umulig. Dette til tross for å kunne være i en så dårlig tilstand at det var fare for livet. Når nærmeste pårørende ikke er dokumentert og det ikke foreligger skriftlig samtykke og brukeren ikke kan anses å uttrykke seg om dette skal helse- og omsorgstjenesten forholde seg til den personen som har mest varig eller løpende kontakt med brukeren (Molven, 2017). Når helsepersonell *har gått den ekstra mila* i uklare situasjoner vedrørende opplysningsplikt, taushetsplikt og samarbeid kan det være fordi de har tilstrekkelig kunnskap til å løse vanskelige verdiavveininger innenfor helselovenes rammer.

Enkelte brukere trekker frem helsepersonell med erfaring med psykisk sykdom, enten selv eller som pårørende, som verdifullt som en viktig resurs for samarbeid. Personer med erfaringskunnskap vil kunne sitte med gode innspill for hva som kan være nyttig og hva som ikke er tjenlig for saken (Myhra, 2012). Tenk deg en pårørende som føler motstand i møtet med helsepersonell. Det blir ingen god dialog og brukerens helsebehov som er fokuset i møtet blir ikke ivaretatt. I tillegg kan det bli en unødvendig belastning for pårørende selv. Derimot om man i møtet opplever interesse fra helsepersonellet eller en person med erfaringskunnskap kan brukerens beste komme i sentrum. Den pårørende kan senke skuldrene og det blir rom for et bedre samarbeid. I et recoveryorientert samarbeid legges det vekt på å ta i bruk erfaringsbasert kunnskap i samarbeidet. Gjennom denne tilnærmingen kan man finne løsninger og arbeidsformer som er til det beste for målet, nemlig tilfriskning for brukeren (Karlsson & Borg, 2017; Myhra, 2012).

5.3.1 Bygge bro med pårørende

Pårørende kan ha blitt utelatt fra samarbeid av ulike grunner. Blant annet kan brukeren utelate å opplyse om hvem som kan være nærmeste pårørende, det kan mangle fullmakt for at pårørende kan samarbeide, eller helsepersonell har ikke avklart hvem som er pårørende, hvilken rolle pårørende skal ha eller det kan være at helsepersonell ikke har nok kunnskap om hvordan de skal samarbeide med pårørende uten å bryte regelverk. Her vil jeg ta for meg den familiære relasjonens betydning for pårørendes behov i møte med helsetjenesten og hvordan man kan muliggjøre et godt samarbeid.

Når en i familien blir alvorlig syk vil det påvirke hele deres livsgrunnlag. Det blir en ekstra belastning når kontakten med helsevesenet er svært vanskelig og særlig der en nærstående har behov for langvarig og sammensatt hjelp. Ytterligere kan mangel på respekt fra helsepersonell være kilde til psykologisk stress og utvikling av psykisk lidelse. Dersom belastningen blir for stor kan det i tillegg føre til at relasjonen til den man er pårørende til blir konfliktfylt. Et viktig aspekt i samarbeid mellom helsepersonell og pårørende er kommunikasjon. «Konstruktiv kommunikasjon er en av forutsetningene for godt samarbeid». Et forhold som kan skape frustrasjon og bidra til konflikter er hvordan helsepersonell forstår og håndhever taushetsplikten (Hanssen & Sommereth, 2014, s. 64). Dette kommer også frem i denne undersøkelsen og støttes av Sverdrups (2009)rapport om pårørendes rolle i Brukermedvirkning i psykisk helsearbeid. Til tross for Opptappingsplanen understreker at pårørende kan være en viktig ressurs uttrykker pårørende at de blir ekskludert. Dette sammenfaller med denne masteroppgavens funn, hvor det kommer det frem at til tross for at pårørende har hatt en løpende kontakt med sin datter eller sønn blir de ikke involvert i samarbeid. Det trenger ikke være dramatiske tiltak som skal til for å bedre de pårørendes situasjon. Det hevdes at kommunikasjon er selve limet i alt samarbeid (Skatvedt & Baklien, 2017; Willumsen, 2009). God kommunikasjonsferdighet er et viktig hjelpemiddel for å kunne ta gode beslutninger som kan bidra til brukerens beste. Mange utfordrende situasjoner kunne trolig vært unngått hvis evnen til å kommunisere empatisk og klokt i vanskelige situasjoner hadde vært trent opp. Når forholdet mellom fagfolk og de som berøres av beslutninger er påvirket i en likeverdig retning kan det bli rom for medvirkning (Eide & Eide, 2007; Jensen & Ulleberg, 2011). Smeby (2001)skriver at den første samtalen med familien skal skje så fort som mulig når en person har blitt syk. Hun skriver videre at om det er brudd i kontakt hos familien og den syke skal brukeren respekteres om han ikke ønsker kontakt, men at temaet kan tas opp igjen etter en tid. Om brukeren fremdeles ikke ønsker kontakt må man godta at

det er et brudd. Brukerne jeg snakket med fortalte at det er svært viktig å ikke gi opp så fort og fortsette å motivere til samarbeid. I følge studiemeldingen Åpenhet og helhet (1996-97) har mennesker med psykiske lidelser på mange måter et større behov for hjelp og støtte av familien enn andre grupper. Dessuten er det blitt mer vanlig å trekke pårørende direkte inn i behandlingen. Ikke overraskende hevdes det i meldingen at aktivt involverte pårørende har vist seg å bedre prognosen og pasientenes funksjonsnivå. Denne kjensgjerningen viste seg å være en viktig del av intervjupersonenes utsagn. Det er allikevel ingen entydig oppskrift for hvordan man skal bygge bro med pårørende.

6 Konklusjon

Resultatene i denne undersøkelsen sammenfaller med tidligere forskning når det gjelder både hvordan brukere opplever møtet med helsevesenet når det gjelder å medvirke og å ha innflytelse på egen behandling, samt hvordan pårørende opplever møtet med helsevesenet. Holdninger, menneskerettigheter, makt og tvang er sentrale bestanddeler i denne undersøkelsen som påvirker behandlingsmetoder og hvordan brukerne har opplevd de har blitt imøtekommet av helsepersonell. Det er samtidig viktig å være klar over at også ved frivillige innleggelse kan det forekomme tvangsbruk.

Samtlige av intervjupersonene hadde flere år, noen 20 års erfaring med å være brukere av det psykiske helseapparatet. Det innebærer at de har dyptgående kjennskap til hva det vil si å kunne ha innflytelse over eget liv eller ikke.

Ved intervjupersonene var alle innlagt i samme institusjon, men visste at de på et eller annet tidspunkt skulle tilbake til sine hjemkommuner. Flere kommenterte at de ikke så frem til den dagen.

Brukernes behov fremstod som entydig når det dreier seg om å bli sett og hørt for den personen de er. Det kommer frem at de savner helsepersonells forståelse for en mindre medisinfokusert behandling og mer fokus mot dem som det enkeltindividet de er, med både kropp og sjel. Aktivitet og hjelp til å komme ned fra «arkiveringshylla» var også sentrale tema brukerne mente at dagens psykiske helsevesen må bli bedre på. Å få en resept på trening sa de ville vært mye bedre enn medisin. Jeg vil understreke at denne undersøkelsen i hovedsak ser på brukernes kunnskap og erfaring rundt medisiner og ikke på legespesialistenes formening om dette.

Det synes å ha stor betydning for brukerne at de møtes med respekt og forståelse i sine ønsker for deltagelse og medvirkning. Men med differansen som vises mellom offentlige styringsdokumenter intensjoner for brukermedvirkning og brukernes opplevelser fra sine hjemkommuner, kan det virke som at politiske visjoner og helsepersonells praksis ikke er på samme sted.

Jeg har gjennom denne studien forsøkt å få frem erfaringene brukerne fortalte de hadde. Jeg mener det er viktig at brukernes erfaringer lyttes til og drøftes for på den måten å kunne forbedre hvordan enkelte mennesker med psykisk sykdom kan få bedre behandling og et bedre liv. Men jeg tolker det også slik at det ville vært en stor samfunnsgevinst.

Metodiske betraktninger

Jeg ønsket tidlig i masterutdannelsen å kunne undersøke hvordan brukere av psykiske helsetjenester opplever brukermedvirkning, og så ikke på noe annet enn individuelle intervju som mulig metode. Jeg antok først at det ikke ville by på noen problemer å kunne rekruttere intervjupersoner fra psykiske helsetjenester i kommunen. Dette viste seg å være langt mer problematisk enn jeg hadde antatt. Da dette ville avvike fra min søknad til NSD om tillatelse til å utføre prosjektet, kontaktet jeg dem for å undersøke om jeg måtte sende endringsmelding på prosjektet. Jeg vurderte å kontakte organisasjoner som Mental Helse og benytte spørreskjema som jeg kunne sende ut. Jeg valgte å kontakte et Recoverycenter og fikk positivt svar.

Kvale & Brinkmann (2015, s. 42) skriver at formålet med det kvalitative forskningsintervjuet «er å forstå sider ved intervjupersonens dagligliv fra hans eller hennes eget perspektiv». Jeg ønsket å høre brukernes egne opplevelser av brukermedvirkning og måtte da forsøke å få lov til å intervju personer med egen erfaring. Jeg anså at for å få lov til å intervju mennesker som har en alvorlig psykisk sykdom så ville ikke fokusgruppe intervju være aktuelt, p.g.a. at temaet kunne være sensitivt å snakke om og det kunne være vanskelig å få folk til å snakke ut i en gruppe. Etter å ha møtt brukerne kan det godt tenke seg at de hadde villet snakke i gruppe, i hvert fall noen av dem. Jeg hadde i forkant av intervjuene en plan om hvordan intervjuene kunne gå for seg. Det viste seg at denne planen måtte revurderes mange ganger i løpet av dagen. Bortsett fra 1 person kunne intervjuene fortsatt mye lenger enn 1 time, da de hadde så mye å fortelle. Intervjuguiden jeg hadde laget ble benyttet som en plan. Jeg måtte vike fra den flere ganger, da brukerne snakket lenge om ett tema eller de snakket om ting som var på siden. Jeg syntes det var vanskelig å avbryte noen i en fortelling som inneholdt både

svært personlige og svært sårbare emner. Dessuten ønsket jeg å få mest mulig informasjon. Jeg var på forhånd spent på hvordan det ville bli å spørre om et tema som kunne inneholde mange såre aspekter, og var hele tiden svært bevisst på å vise respekt for brukernes grenser. Dette viste seg å være langt mindre problematisk enn jeg på forhånd hadde forventet. De meddelte alle at fordøyet om de alle ikke hadde visst så mye om brukermidvirkningens betydning, visste de alle hvordan det var å ikke kunne bestemme over egne liv, og det ønsket de svært gjerne å dele.

Jeg har valgt å forsøke å se disse erfaringene fra et fenomenologisk hermeneutisk perspektiv. Jeg har en forståelse av at en fenomenologisk hermeneutisk tilnærming vil si at man ønsker å være oppmerksom på hvordan ting er i seg selv og at man må fortolke dette. Jeg har vært opptatt av å få frem intervjupersonenes subjektive opplevelser og fortolkningen av dette. Jeg ser i ettertid at jeg kunne tydeliggjort og beskrevet de enkelte tradisjonene bedre, men valgte det bort. Jeg kunne også tydeliggjort bedre hvordan oppgaven reflekterer mitt humanistiske ståsted. Jeg har valgt et mye teori, og forstod underveis at det ville vært både enklere å forholde seg litt mindre stoff, men da ville det vært lettere å dykke litt mer dypere inn i materialet. mye, i ettertid ser jeg at ved å benytte mindre litteratur kunne jeg gått dypere inn i materialet. Dette ser jeg på som en svakhet i oppgaven.

Implikasjoner for klinisk arbeid og forskning

Innledningsvis skriver jeg at det er et ønske at denne masteroppgaven kan bidra til en økt innsikt om fenomenet brukermidvirkning, og på den måten bidra til en forandring og forbedring med hensyn til hvordan brukere opplever at de har innflytelse og faktisk kan delta i planlegging og gjennomføring av egen behandling i psykiske helsetjenester. Etter å ha hørt fortellingene til brukerne i denne undersøkelsen, kunne det vært gledelig om denne oppgaven kunne tjent som innspill for debatt i kommunene, om brukermidvirkning i psykiske helsetjenester.

Det har lenge vært debatt rundt medikamentfrie behandlingsvalg innenfor psykiatrien med motstand fra enkelte hold. Jeg har lest om «safe house» et senter tilrettelagt for mennesker med psykiske utfordringer. Dit kan man komme når som helst på døgnet og medarbeidere som selv har brukerkompetanse, er tilgjengelige for å bistå. Der er det overnattingsmuligheter, mat og trygge omgivelser uten medisiner, for personer som frykter psykiatrien. Dette ville være et interessant sted å få lov til å komme å observere og intervju brukere. En av de som snakker om «Safe house sier det kan være avgjørende for om folk overlever eller ikke» NN.

ReferanserUncategorized References

- Aadland, E. (2011). *"Og eg ser på deg...": Vitenskapsteori i helse og sosialfag* (3. utg.). Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Alm Andreassen, T. (2012). Brukerperspektiv. En annen kunnskap om rehabilitering. I P. K. Solvang & Å. Slettebø (Red.), *Rehabilitering. Individuelle prosesser, fagutvikling og samordning av tjenester*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Andvig, E. (2005). *Brukermedvirkning i psykiatrien*. Tønsberg: Høgskolen i Vestfold. Hentet fra ISBN 82-7860-152-6
- Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium. Den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Askheim, O. P. (2012). *Empowerment i helse- og sosialfaglig arbeid. Floskel, styringsverktøy eller frigjøringsstrategi?* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Bakke, T. (2009). *Brukermedvirkning på tre ulike nivå*. Hentet 26.08 2018 fra <http://www.helsebiblioteket.no/kvalitetsforbedring/brukermedvirkning/brukermedvirkning-pa-tre-ulike-niva>
- Borg, M., Karlsson, B. & Stenhammer, A. (2013). Recoveryorienterte praksiser. En systematisk kunnskapssammenstilling. Hentet 21.03. 2019
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology Hentet 25.04.2019 2019 fra http://eprints.uwe.ac.uk/11735/2/thematic_analysis_revised_final.pdf
- Brottveit, G. (2018a). Analyse av kvalitative materialer i et vitenskapsteoretisk perspektiv. I G. Brottveit (Red.), *Vitenskapsteori og kvalitative forskningsmetoder. Om å arbeide forskningsrelatert*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Brottveit, G. (2018b). Den kvalitative forskningsprosessen og kvalitative forskningsmetoder. I G. Brottveit (Red.), *Vitenskapsteori og kvalitative forskningsmetoder. Om å arbeide forskningsrelatert*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Brottveit, G. (2018c). Om forskningsdesign. I G. Brottveit (Red.), *Vitenskapsteori og kvalitative forskningsmetoder. Om å arbeide forskningsrelatert*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Brottveit, G. (2018d). *Vitenskapsteori og kvalitative forskningsmetoder. Om å arbeide forskningsrelatert*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Dalland, O. (2007). *Metode og oppgaveskriving for studenter* (4. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Drageset, S. & Ellingsen, S. (2011, 27.05.2016). Å skape data fra kvalitativt forskningsintervju. Hentet fra <https://sykepleien.no/forskning/2011/02/skape-data-fra-kvalitativt-forskningsintervju>
- Dønnestad, E. (2013). Hjernen formes av bruken. Hentet 07,05,2019 2019 fra <http://www.sakkyndig.com/psykologi/artvit/donnestad2013.pdf>
- Eide, H. & Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner. samhandling, konfliktløsning, etikk* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

- Elstad, T. & Norvoll, R. (2013). Sosial eksklusjon og inklusjon. I R. Norvoll (Red.), *Samfunn og psykisk helse. Samfunnsvitenskapelige perspektiver*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Eriksen, T. B. (1998). Hippokrates. I T. Berg Eriksen (Red.), *Vestens tenkere. Fra Homer til Milton. Bind 1* (s. 48- 61). Oslo: Aschehoug & Co.
- Fangen, K. (2004). *Deltagende observasjon*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Feiring, M. (2012). Fra abnormskole til samfunnsorientert rehabilitering. I P. K. Koren & Å. Slettebø (Red.), *Rehabilitering. Individuelle prosesser, fagutvikling og samordning av tjenester*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Fleiner, R. L. (2012, 28. 03. 2012). Blir frisk med tidlig hjelp. Hentet 15.04.2019 2019 fra <https://www.napha.no/content/14447/Blir-frisk-med-tidlig-hjelp>
- Flyckt, L. & Msghina, M. (2015). Delaktighet grunden för en lyckad behandling av psykosjukdomar. *Läkartidningen*, 42/2015. Hentet fra <http://www.lakartidningen.se/Klinik-och-vetenskap/Klinisk-oversikt/2015/10/Delaktighet-grunden-for-en-lyckad-behandling-av-psykosjukdomar/>
- FN-sambandet (United nations association of Norway). (1948. Sist oppdatert: 10.01.2018). FNs verdenserklæring om menneskerettigheter Hentet fra <https://www.fn.no/Om-FN/Avtaler/Menneskerettigheter/FNs-verdenserklæring-om-menneskerettigheter>
- Folkehelseinstituttet. (2014, 14.05.2018). Psykiske lidelser hos voksne. Hentet 02.04.2019 2019 fra <https://www.fhi.no/nettpub/hin/psykisk-helse/psykiske-lidelser-voksne/>
- Hanssen, H. & Sommerseth, R. (2014). Den familiære relasjonens betydning for pårørendes behov i møte med helsetjenesten *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, 2(10), 62- 75. Hentet fra <https://brage.bibsys.no/xmlui/bitstream/handle/11250/2428632/Hanssen.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Hatling, T. (2013). Bruk av tvang i psykiske helsetjenester. I R. Norvoll (Red.), *Samfunn og psykisk helse. Samfunnsvitenskapelige perspektiver*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Haugsgjerd, S., Jensen, P., Karlsson, B. & Løkke, J., A. (2009). *Perspektiver på psykisk lidelse. Å forstå, beskrive og behandle* (3. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Helsedirektoratet. (2017a, 17. oktober). *Brukermedvirkning*. Hentet 02.10 2018 fra <https://helsedirektoratet.no/folkehelse/psykisk-helse-og-rus/brukermedvirkning>
- Helsedirektoratet. (2017b). *Brukermedvirkning*. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/tema/brukermedvirkning#hvorfor-brukermedvirkning?>
- Helsedirektoratet. (2017, . Sist endret 28.1.2019). *Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten. IS-2587*. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Retningslinjer/Pårørendeveileder.pdf>
- Helsedirektoratet. (2018. 2019). Pakkeforløp for utredning og behandling i psykisk helsevern, voksne. Behandling og oppfølging – psykiske lidelser, pakkeforløp voksne. Kapittel 3 Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/pakkeforlop/psykiske-lidelser-voksne/behandling-og-oppfolging-psykiske-lidelser-pakkeforlop-voksne>

- Hummelvoll, J. K. (2004). *Helt- ikke stykkevis og delt. Psykiatrisk sykepleie og psykisk helse*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Husum, T. L., Legernes, E. & Pedersen, R. (2019). A plea for recognition. Users' experience of humiliation during mental healthcare *International Journal of Law and Psychiatry*, 62, 148-153. Hentet fra <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0160252718301158?via%3Dihub>
- Jensen, P. & Ulleberg, I. (2011). *Mellom ordene. Kommunikasjon i profesjonell praksis*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Johannessen, A., Tufte, P. A. & Christoffersen, L. (2016). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (5. utg.). Oslo: Abstrakt forlag AS.
- Johannessen, L. E. F., Rafoss, T. W. & Rasmussen, E. B. (2018). *Hvordan bruke teori? Nyttig verktøy i kvalitativ analyse*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Karlsson, B. & Borg, M. (2017). *Recovery. Tradisjoner, fornyelser og praksis*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Kassah, A. K., Andersen, F. H. & Johnsen, B.-E. (2017). Samarbeid mellom pårørende og tjenesteytere til unge voksne med utviklingshemning. I S. Tønnessen & B. L. L. Kassah (Red.), *Pårørende i kommunale hels- og omsorgstjenester. Forpliktelser og ansvar i et utydelig landskap*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Kjønstad, A., Syse, A. & Kjelland, M. (2017). *Velferdsrett 1. grunnleggende rettigheter, sikkerhet og tvang* (6. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Kringlen, E. (2011). *Psykatri* (10. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Lauveng, A. (2017). *Tvang og samtykke. Hva er egentlig samtykkekompetanse?* Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse.
- Lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern (psykisk helsevernloven). (1999). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-62>
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg.). Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Meld.St.16. (2010-2011). *Nasjonal helse- og omsorgsplan (2011–2015)*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/f17befe0cb4c48d68c744bce3673413d/no/pdfs/stm201020110016000dddpdfs.pdf>
- Meld.St.19 (2014-2015) (Folkehelsemeldingen. Mestring og muligheter). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/7fe0d990020b4e0fb61f35e1e05c84fe/no/pdfs/stm201420150019000dddpdfs.pdf>
- Molven, O. (2017). Rettigheter og plikter som pårørende i kommunale helsetjenester. I S. Tønnessen & B. L. L. Kassah (Red.), *Pårørende i kommunale helse- og omsorgstjenester: Forpliktelser og ansvar i et utydelig landskap*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Myhra, A.-B. (2012). *Fra bruker til samarbeidspartner. Realisering av brukervedvirkning*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

- Møller, T. O. (2012). Et opplæringsprogram som fremmer bedringsprosesser Hentet fra <https://www.napha.no/content/14411/Et-opplaringsprogram-som-fremmer-bedringsprosesser>
- NAPHA. (2017). *Pårørende*. Nasjonalt kompetansesenter for psykisk helsearbeid. Hentet fra <https://www.napha.no/content/13914/Parørende>
- Nortvedt, P. & Grimen, H. (2004). *Sensibilitet og refleksjon. Filosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Norvoll, R. (2013a). Samfunnsfagenes bidrag til kunnskap om psykisk helse og psykiske helsetjenester. I R. Norvoll (Red.), *Samfunn og psykisk helse. Samfunnsvitenskapelige perspektiver*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Norvoll, R. (2013b). Samfunnsvitenskapelige perspektiver på psykisk helse og psykiske helsetjenester. I R. Norvoll (Red.), *Samfunn og psykisk helse. Samfunnsvitenskapelige perspektiver*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- NOU 1997: 2. (1997). *Pasienten først. Ledelse og organisering i sykehus*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/870fc08fede6426188a9373cdab88380/nou/pdfa/nou199719970002000dddpdfa.pdf>
- NOU. (2001 : 22). *Fra bruker til borger: en strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/1e18b045dd9346849813392b34c9cdc1/nou/pdfa/nou200120010022000dddpdfa.pdf>
- NOU (Norges offentlige utredninger) 2005: 3. (2005). *Fra stykkevis til helt En sammenhengende helsetjeneste* Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/80b5d874b6b9488e837b369e88e21851/nou/pdfs/nou200520050003000dddpdfs.pdf>
- Odland, L.-H. (2008). Menneskesyn. I B. S. Brinchmann (Red.), *Etikk i sykepleien* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Rappaport, J. (1987). Terms of Empowerment/Exemplars of Prevention: Toward a Theory for Community Psychology *American Journal of Community Psychology*, 15, 121- 148. Hentet fra [http://new-gallery-of-art.com/pdf/antioch/6.%20Rappaport%20\(1987\).pdf](http://new-gallery-of-art.com/pdf/antioch/6.%20Rappaport%20(1987).pdf)
- Rasmussen, P. & Rasmussen, M. (2010). Makt i psykisk helse. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 7, 142- 152. Hentet fra https://www-idunn-no.ezproxy.hioa.no/file/pdf/41288967/tph_2010_02_pdf.pdf
- Romsland, I. G. (2012). Mestring som mulighet. I P. K. Koren & Å. Slettebø (Red.), *Rehabilitering. Individuelle prosesser, fagutvikling og samordning av tjenester*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Romsland, I. G., Dahl, B. & Slettebø, Å. (2015). *Sykepleie og rehabilitering*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Rådet for psykisk helse. (u.å). Tvang i psykiatrien. Hentet 07.05 2019 fra <https://psykiskhelse.no/nyheter/tvang-i-psykiatrien>
- Schafft, A. (2013). Om å komme seg i arbeid. I R. Norvoll (Red.), *Samfunn og psykisk helse. Samfunnsvitenskapelige perspektiver*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Skatvedt, A. & Baklien, B. (2017). Pårørende til eldre hjemmeboende med psykiske helseproblemer- av de stilleste stille. I S. Tønnessen & B. L. L. Kassah (Red.),

- Pårørende i kommunale helse- og omsorgstjenester. Forpliktelser og ansvar i et utydelig landskap.* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Skau, G. M. (2013). *Mellom makt og hjelp. Om det flertydige forholdet mellom klient og hjelper.* Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Slade, M. (2017). *Recovery.* Oslo: Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse. Hentet fra (17.02.2019) <https://www.youtube.com/watch?v=liDrGTC3jhg>
- Smeby, N. A. (2001). Samarbeid med familien i psykiatrien. I M. Kirkevold & K. S. Ekern (Red.), *Familien i sykepleiefaget.* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Solvang, P. K. & Slettebø, Å. (2012). Forståelser av rehabilitering. I P. K. Solvang & Å. Slettebø (Red.), *Rehabilitering. Individuelle prosesser, fagutvikling og samordning av tjenester.* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Sosial- og helsedirektoratet. (2006). *Brukermedvirkning – psykisk helsefeltet. Mål, anbefalinger og tiltak i Opptrappingsplan for psykisk helse* Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/158/Brukermedvirkning-psykisk%20helsefeltet-mal-anbefalinger-og-tiltak-i-opptrappingsplanen-for-psykisk-helse-IS-1315.pdf>
- St meld nr 25. (1996-97). *Åpenhet og helhet. Om psykiske lidelser og tjenestetilbudene* Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/b0c5168d7b574157977a877d2a68aa17/no/pdfs/stm199619970025000dddpdfs.pdf>
- St meld nr 25. (1996- 97). *Åpenhet og helhet: Om psykiske lidelser og tjenestetilbudene.* Oslo. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/b0c5168d7b574157977a877d2a68aa17/no/pdfs/stm199619970025000dddpdfs.pdf>
- St.meld. nr. 26. (1999-2000). *Om verdier for den norske helsetenesta.* Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-26-1999-2000-/id192850/sec1>
- St.meld. nr. 47. (2008–2009). Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf>
- St.prp. nr. 63. (1997-98). Om opptrappingsplan for psykisk helse 1999 - 2006 Endringer i statsbudsjettet for 1998 Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stprp-nr-63-1997-98-/id201915/sec1>
- Storm, M. (2009a). *Brukermedvirkning i psykisk helsearbeid.* Gyldendal Norsk Forlag AS: Oslo.
- Storm, M. (2009b). Teoretisk forankring av brukermedvirkning. I M. Storm (Red.), *Brukermedvirkning i psykisk helsearbeid.* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Svartdal, F. (2009). *Psykologiens forskningsmetoder. En introduksjon* (3. utg.). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad& Bjørke AS.
- Svartdal, F. (2018). Holdning. I *Store norske leksikon.* Hentet 25.04.2019 fra <https://snl.no/holdning>
- Sverdrup, S. (2009). Brukermedvirkning i psykisk helsearbeid. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 6. (4), 339-348. Hentet fra

<https://brage.bibsys.no/xmlui/bitstream/handle/11250/98989/Sverdrup%20brukermedvirkning%202009.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

- Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse: En innføring i kvalitativ metode* (4. utg.). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Thomassen, M. (2006). *Vitenskap, kunnskap og praksis: Innføring i vitenskapsfilosofi for helse- og sosialfag*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Thornquist, E. (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Thorsen, O., Thorsen, G.-R. B., Garløv, I., Hunskår, S. & Straand, J. (2003). Psykiske forstyrrelser og atferdsvansker. I S. Hunskår (Red.), *Allmennmedisin* (2. utg., s. 405-438). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Tønnessen, S. & Lind Kassah, B. L. (2017). Pårørende til pasienter og brukere i kommunale helse- og omsorgstjenester. I S. Tønnessen & B. L. Lind Kassah (Red.), *Pårørende i kommunale helse- og omsorgstjenester. Forpliktelse og ansvar i et utydelig landskap*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Volden, O. (2012, 20. juni 2012). Den syke normaliteten. Hentet 02.04. 2019 fra <https://www.napha.no/content/12516/Den-syke-normaliteten>
- Walseth, L. T. & Malterud, K. (2004). Salutogenese og empowerment i allmennmedisinsk perspektiv. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, (1), 124: 165–166. Hentet fra <https://tidsskriftet.no/2004/01/kronikk/salutogenese-og-empowerment-i-allmennmedisinsk-perspektiv>
- Widerberg, K. (2001). *Historien om et kvalitativt forskningsprosjekt*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Willumsen, E. (2009). Tverrprofesjonelt samarbeid i praksis og utdanning i helse- og sosialsektoren. I E. Willumsen (Red.), *Tverrprofesjonelt samarbeid i praksis og utdanning*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Østensjø, S. & Øien, I. (2012). Habilitering av barn. Deltagelse og hverdagsliv. I P. K. Solvang & Å. Slettebø (Red.), *Rehabilitering. Individuelle prosesser, fagutvikling og samordning av tjenester*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Øye, C. & Norvoll, R. (2013). Psykisk helsearbeid i et makt- og kontrollperspektiv. I R. Norvoll (Red.), *Samfunn og psykisk helse. Samfunnsvitenskapelige perspektiver*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Vedlegg

Vedlegg 1:

Vedlegg 1.

NSD

Marte Feiring
Postboks 4 St. Olavs plass
0130 OSLO

Vår dato: 28.02.2018 Vår ref: 58562 / 3 / HIT Deres dato: Deres ref:

Tilrådning fra NSD Personvernombudet for forskning § 7-27

Personvernombudet for forskning viser til meldeskjema mottatt 21.01.2018 for prosjektet:

58562	<i>Deltager i eget liv. Brukermedvirkningens "tvetydighet" ved hjemkomst fra spesialisthelsetjenesten til kommunal bo og behandlingstilbud</i>
	<i>Rehabilitering i kommunal regi: En studie om hvordan brukermedvirkning oppleves i rehabiliteringsøyemed for personer med diagnose schizofreni</i>
Behandlingsansvarlig	Høgskolen i Oslo og Akershus, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig	Marte Feiring
Student	Anne Valstad Pettersen

All nødvendig informasjon om prosjektet forelå i sin helhet 27.02.2018.

Vurdering

Etter gjennomgang av opplysningene i meldeskjemaet og øvrig dokumentasjon finner vi at prosjektet er unntatt konsesjonsplikt og at personopplysningene som blir samlet inn i dette prosjektet er regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. På den neste siden er vår vurdering av prosjektopplegget slik det er meldt til oss. Du kan nå gå i gang med å behandle personopplysninger.

Vilkår for vår anbefaling

Vår anbefaling forutsetter at du gjennomfører prosjektet i tråd med:

- opplysningene gitt i meldeskjemaet og øvrig dokumentasjon
- vår prosjektvurdering, se side 2
- eventuell korrespondanse med oss

Meld fra hvis du gjør vesentlige endringer i prosjektet

Dersom prosjektet endrer seg, kan det være nødvendig å sende inn endringsmelding. På våre nettsider finner du svar på hvilke endringer du må melde, samt endringsskjema.

Opplysninger om prosjektet blir lagt ut på våre nettsider og i Meldingsarkivet

Vi har lagt ut opplysninger om prosjektet på nettsidene våre. Alle våre institusjoner har også tilgang til egne prosjekter i Meldingsarkivet.

Vi tar kontakt om status for behandling av personopplysninger ved prosjektslutt

Ved prosjektslutt 30.05.2019 vil vi ta kontakt for å avklare status for behandlingen av

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

NSD – Norsk senter for forskningsdata AS Harald Hårfagres gate 29 Tel: +47-55 58 21 17 nsd@nsd.no Org.nr. 985 321 884
NSD – Norwegian Centre for Research Data NO-5007 Bergen, NORWAY Faks: +47-55 58 96 50 www.nsd.no

personopplysninger.

Se våre nettsider eller ta kontakt dersom du har spørsmål. Vi ønsker lykke til med prosjektet!

Vennlig hilsen

Dag Kiberg

Hildur Thorarensen

Kontaktperson: Hildur Thorarensen tlf: 55 58 26 54 / hildur.thorarensen@nsd.no

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Anne Valstad Pettersen, s239894@stud.hioa.no

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

Brukermedvirkning, et likeverdig samarbeid?

Bakgrunn og formål

Denne masteroppgaven ved deltidsstudiet Masterstudie habilitering og rehabilitering ved Høgskolen i Oslo og Akershus undersøker *Hvordan brukere av psykiske helsetjenester opplever brukermidvirkning*

Dette er hvordan deltagerne får medvirke og har innflytelse i egen behandling i kommunale helse og omsorgstjenester.

Gjennom semistrukturert intervju søker jeg kunnskap om deltagerens erfaringer med brukermidvirkning og vil belyse dette.

Forskningsspørsmål:

- Hvordan opplever brukere av psykiske helsetjenester brukermidvirkning?
- Hvilke faktorer kan fremme eller hemme brukermidvirkning?
- Hvordan opplever du at dine pårørende får være ditt talerør ved utforming av dine rehabiliteringsbehov og mål hvis du ikke orker å snakke selv

Hva innebærer deltakelse i studien?

Gjennom intervju, ved bruk av lydfil og notater, søker jeg din opplevelse/ erfaring med brukermidvirkning.

Intervjuet vil vare ca 1 time. Spørsmålene vil omhandle hvordan du opplever å være medbestemmende i din egen behandling og rehabilitering. Intervjuet vil bli tatt opp på lydfil som senere vil bli transkribert med henblikk på analyse av materialet.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle opplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Kun veileder og student vil ha tilgang på innsamlet data. Lyd fil og notater vil lagres slik at konfidensialitet bevares. Informasjon anonymiseres og kan ikke gjenkjennes ved lesning.

Prosjektet skal etter planen avsluttes Juni 2019 og innhentet data vil deretter slettes.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger slettes. Denne studien vil ikke ha noen innvirkning på ditt forhold til behandlere eller andre.

Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med:

Anne Valstad Pettersen på telefon 41 44 03 53 eller e- mail: s239894@oslometno.

Veileder for masteroppgaven er Gudrun Brottveit. Førsteamanuensis ved Høgskolen i Østfold.

Tlf: 93 24 66 84/ 69 60 88 48. e-mail: gudrun.brottveit@hiof.no

Ansvarlig for master i habilitering og rehabilitering OsloMet er Marte Feiring.

Førsteamanuensis.

Tlf: 67 23 **63 07**. e-mail: Marte.Feiring@oslomet.no

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, NSD - Norsk senter for forskningsdata AS.

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 3

Intervjuguide: Bakgrunnsinformasjon om deg som pasient/ bruker, diagnose, kjønn, alder, utdanning (grunnskole, videregående skole, høgskole, annet, yrkeserfaring, antall år i kontakt med psykisk helsevern, familiesituasjon.

Hva legger du i ordet brukervedvirkning?

Hvordan opplever du at du har vært med å bestemme over din egen situasjon/ behandling?

Blir du tatt med på råd?

kan du fortelle om din erfaring kommunen? Kan du fortelle om Recoverycenteret?

Har du fått god noe informasjon om dine rettigheter i kommune?

Har du fått god noe informasjon om dine rettigheter ved Recoverycenteret?

Kan du si noe mer om dette?

Ønsker du mer innflytelse over din egen behandling?

Kan du si noe om hvordan dette kan tilrettelegges?

Kan du si noe om hva du mener fremmer brukervedvirkning og rehabilitering?

Kan du si noe om hva du mener fremmer brukervedvirkning og rehabilitering?

Hva er best for deg for helsefremming og rehabilitering?

Hva gjør at du deltar mer/ ikke deltar så mye?

Før i kommunen, har du vært med på å diskutere:

Ved nåværende behandlingssted:

: dine medisiner? miljøterapeutiske tiltak i avdeling eller i miljøet? andre behandlingsformer (for eksempel: samtalerapi, fysioterapi, IMR, musikkterapi, o.l.)?

På hvilke måter deltok du? Ble du oppfordret av helsepersonell (ved DPS, rus& psykiatritjeneste, hjemmesykepleie, miljøtjeneste, annen helsetjeneste) til å delta?

Har du individuell plan (IP)?

Dersom ja, har du deltatt i utformingen av denne?

Kan du si noe mer om dette?

Dersom du ikke har individuell plan, kan du si noe om hvorfor?

Deltar du på møter som angår deg og din behandling?

Kan du si noe mer om dette? (hva slags møter er dette? Hvem deltar på slike møter? Må du selv ta initiativ til å delta på slike møter? Blir du oppfordret til å delta av helsepersonell? Ble det tatt hensyn til din dagsform?)

Hvem er dine nærmeste pårørende?

Kan du utdype?

Får dine pårørende informasjon og opplæring om din psykiske helsetilstand?

Deltar dine pårørende i utforming av behandlingen din, i planlegging av utskrivelse?

Har dine pårørende samtaler med helsepersonell alene eller eventuelt sammen med deg?

Har dine pårørende mer innflytelse enn du synes er nødvendig?

Vedlegg 4

Figur 1: eksempel på koding av tekst

Tekst	Koding
<p>Jeg har hørt at pasientene skal høres på, men jeg har aldri opplevd det. Det var leger og psykologer som bestemte, så det var ikke før jeg kom hit jeg, jeg ble hørt og fikk ta del i behandlingen og hadde noe jeg skulle sagt.</p> <p>De ser ikke forbi diagnosen der jeg kommer fra, her ser de hele mennesket. De ser liksom meg, hele meg. Somatikken og det psykiske og alt, de ser hele pakken.</p> <p>Jeg trengte mindre medisin for å bli bedre, før var jeg neddopet. Det er viktig å ta vare på kroppen. Her har jeg blitt i stand til å sette i gang med trening og jeg spiser sunn mat. Før var jeg en sengeliggende pasient.</p> <p>Jeg ha foreldrene mine fullmakt ... uten det hadde jeg ikke levd i dag. De andre bare motarbeidet oss og brøy seg ikke. Uansett hva foreldrene mine sa så ble de kastet på hue og raua ut</p>	<p><i>Har hørt om brukermedvirkning, mangel på brukermedvirkning. behov for mer informasjon, behov for rett informasjon,</i></p> <p><i>Har ikke opplevd å medvirke selv. Det var andre som bestemte, De ser ikke forbi diagnosen, opplevelse av makt. Har ikke erfart medinnflytelse eller myndiggjøring.</i></p> <p><i>Ble ikke hørt, mangel på medmenneskelighet og relasjonsbygging</i></p> <p><i>Det er for stort fokus på diagnoser i hjemkommunen. Har opplevelse v neddoping = Makt</i></p> <p><i>Nå ser de hele mennesket, kropp og sjel. Helhetlig menneskesyn er viktig - for å oppnå Relasjoner</i></p> <p><i>Medisiner kan ikke være eneste hjelp</i></p> <p><i>Fysisk aktivitet er helsefremmende</i></p> <p><i>Gått fra å være sengeliggende til oppegående med mindre medisin, riktig kosthold og mer aktivitet, har blitt i stand til aktivitet/ ernæring= øking av mestring/ empowerment og øking av å ha det bra=recovery</i></p> <p><i>Viktig å definere og skriftlig bekrefte nærmeste pårørende.</i></p> <p><i>Utfordrende for pårørende å få samarbeide, maktbruk, utfordrende holdninger/</i></p>

	<i>forbedringspotensialer vedrørende relasjoner og kommunikasjon.</i>
Note: uthevet tekst i kodefelt har vært benyttet flere ganger	Kodingen viser hva slags tekst jeg hadde valgt på dette tidspunktet

Vedlegg 5

Eksempel på Cinahl- søk

Search ID#	Search Terms	Search Options	Last Run Via	Results
S8	S1 AND S6	Limiters - Research Article; Full Text; Age Groups: All Adult; Peer Reviewed; Abstract Available Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL with Full Text	58
S7	S1 AND S6	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL with Full Text	707
S6	S2 OR S3 OR S4 OR S5	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL with Full Text	17,390
S5	(MH "Rehabilitation, Psychosocial") OR (MH "Home Rehabilitation")	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL with Full Text	4,005

S4	(MH "Empowerment/TD")	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL with Full Text	12
S3	(MH "Medical Practice")	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL with Full Text	10,044
S2	(MH "Social Participation") OR (MH "Social Involvement (Iowa NOC)")	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL with Full Text	3,358
S1	(MH "Mental Disorders")	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL with Full Text	49,646

Litteratur søket startet høsten 2015 og varte til masteroppgaven skulle leveres, i mai 2019.

Kildene er funnet ved søk i høgskolens tidsskrifter og databaser. Jeg søkte blant i Oria, Ovid, Pubmed, Swemed, Pubpsych, Idunn, Google Scholar.

Søkene ga funn i både norske og utenlandske artikler. Det finnes mye forskning rundt begrepene brukervedvirkning, rehabilitering og psykisk helse. Jeg har også funnet inspirasjon til recovery forskning i Reidun Nordvolls bok Samfunn og psykisk helse (2013).

Jeg har brukt søkeordene: brukervedvirkning, pårørende, makt, sykepleie, helsepersonell, psykisk helse, mental helse, samarbeid, user involvement, dependents, psykisk helse, psychic health, mental health og recovery.

Eksempelvis benyttet jeg MeSH (Medical Subject Headings) i Helsebiblioteket.no ved søk på brukervedvirkning. Samfunnsdeltagelse (brukervedvirkning) ses da i søkefeltet. Jeg søkte på samfunnsdeltagelse i databasen PubMed. Her fikk jeg 39683 treff. Jeg la til mental health i søket og fikk 2799 treff. Ytterligere la jeg til rehabilitation og fikk 467 treff. For å spisse ytterligere la jeg til schizophrenia og fikk 50 treff. Med valg av free full text ble det 7 treff. Her valgte jeg «Delaktighet grunden för en lyckad behandling av psykosjukdomar» eller «Participation is the foundation of successful treatment of psychotic disorders» av Flyckt & Msghina (2015) fordi overskriften sier at deltagelse er grunnlaget for vellykket behandling av psykotiske lidelser, og dette med min forforståelse om at deltagelse er viktig for bedringsprosesser og dermed virket interessant.

Tidligere forskning

I den svenske Läkartidningen skriver Lena Flyckt & Mussie Msghina at schizofreni er en av de vanskeligste psykiske sykdommer å leve med, men at det finnes resultatet av undersøkelse som støtter en antagelse om tiltak som kan bidra til ett relativt normalt liv for disse pasientene. De fremhever at ved psykoselidelse er det viktig med en nær kontaktperson som støtter og hjelper til ved planlegging av tjenesten, og at en delt beslutningstaking er sentralt for at brukeren skal oppleve økt delaktighet og følelse av egenmakt. Videre skriver de at brukerinnflytelse er en annen viktig komponent i de psykiatriske helsetjenestene, dette er fordi de med egenerfaring av sykdommen ofte oppdager brister i rutiner, tilnærming og samarbeid som helsepersonell kan være «forblindet» fra, men som kan være svært viktig for ett fremgangsrikt arbeid. I tillegg skriver de at det planlegges en ny nasjonal retningslinje fra Sosialstyrelsen der antipsykotisk legemiddelbehandling og psykososiale innsatser skal integreres i en og samme publikasjon for å tydeliggjøre hvordan de to behandlingstiltakene bør kombineres for en optimal behandlingseffekt ((Flyckt & Msghina, 2015)

Rapporten recoveryorienterte praksiser; En systematisk kunnskapssammenstilling av Marit Borg, Bengt Karlsson & Anne Stenhammer er en systematisk kunnskapssammenstilling om

recoveryorienterte praksiser. Deres kunnskapssammenstilling baserer seg på en litteraturgjennomgang av forskningslitteratur om recovery og recoveryorienterte praksiser. E har som målsetting forsøkt å besvare: hvordan recovery beskrives i forskningslitteraturen, hva det er som kjennetegner recoveryorientert praksis praksiser. Hva det er som hemmer og fremmer implementering av denne typen praksis, om det finnes gode eksempler på felles opplæringsprogram for brukere og hjelpere om recovery i forskning- og faglitteraturen og om finnes eksempel på kartleggings- og evalueringsverktøy som kan finne noen fellesstandarder eller typer praksis som kan defineres som recoveryorientert, men at det derimot finnes et mangfold av praksiser som er svært forskjellige både når det gjelder innhold og utforming (Borg et al., 2013).

Sverdrup har i Brukermedvirkning i psykisk helsearbeid utført omfattende intervjuer av 50 informanter med alvorlig langvarig psykisk sykdom og som har behov for et tjenester fra flere instanser. Hun finner at idealene til brukermedvirkning er godt representert i Opptrappingsplanen for psykisk helse (1998- 2008)men et fellestrekk i undersøkelse s besvarelse er at mange i opplever at tjenestetilbudet har fått den bredden opptrappingsplanen forventet, Blant annet pekes det på at informasjonsutvekslingen mellom tjenestene ikke er gode nok og heller ikke ut til brukerne eller de pårørende (Sverdrup, 2009).

Paal Rasmussen & Magnus Rasmussen problematiserer makt innen psykisk helsearbeid, i fagartikkelen makt i psykisk helse. De ser på ulike måter å forstå makt. Makt som oppstår i konflikter mellom ulike grupper innen det psykiske helsefeltet, maktutfoldelse i mellom institusjoner og hvilke brukerorienterte mekanismer som kan fange opp brukernes ønske, videre ser de på hvilken interesse legemiddelindustrien legenes distribuering av psykofarmaka kan forstås som maktbegrep og til sist maktutfoldelse mellom lege og pasient (Rasmussen & Rasmussen, 2010).

I artikkelen Den familiære relasjonens betydning for pårørendes behov i møte med helsetjenesten skriver helene Hanssen & Rita Sommerseth om pårørendes opplevelser av å bli imøtekommet av helsepersonell. Samlet sett, var betydningen av hvordan pårørende opplevde seg møtt av helsetjenesten som var mest fremtredende. Dette handlet for det første om å oppleve seg som et synlig og respektert menneske i møtet med helsepersonell. For det andre handlet det om å bli direkte involvert gjennom å få informasjon, og å bli hørt i spørsmål som angår den en er pårørende til og en selv som pårørende. Det handlet videre om å bli vist omsorg for egen del, å bli sett på som en samarbeidspart eller medspiller for helsetjenesten, i motsetning til å føle seg som en brysom person eller som en motpart. Denne artikkelen bygger

på en studie som ble gjennomført i 2011. Studien bestod av 2 delstudier, et fokusgruppeinterju med 13 personer og en spørreundersøkelse med 110 respondenter. Pårørende i fokusgruppeintervjuene ble rekruttert gjennom et senter for pårørende til personer med ulike helseutfordringer og Pårørende i spørreskjemaundersøkelsen ble rekruttert via internett (Hanssen & Sommerseth, 2014)