

Gro Beston, Jan Stensland Holte,
Bengt G. Eriksson og Jan Kåre Hummelvoll (red.)

Det nødvendige brukerperspektivet i psykisk helsearbeid

Høgskolen i Hedmark
Rapport nr. 8 – 2005

Fulltekstutgave

Utgivelsessted: Elverum

Det må ikke kopieres fra rapporten i strid med åndsverkloven og fotografiloven eller i strid med avtaler om kopiering inngått med KOPINOR, interesseorgan for rettighetshavere til åndsverk.

Forfatteren er selv ansvarlig for sine konklusjoner. Innholdet gir derfor ikke nødvendigvis uttrykk for Høgskolens syn.

I rapportserien fra Høgskolen i Hedmark publiseres FoU-arbeid og utredninger. Dette omfatter kvalifiseringsarbeid, stoff av lokal og nasjonal interesse, oppdragsvirksomhet, foreløpig publisering før publisering i et vitenskapelig tidsskrift etc.

Rapporten kan bestilles ved henvendelse til Høgskolen i Hedmark.
(<http://www.hihm.no/>)

Rapport nr. 8 - 2005
© Forfatterne/Høgskolen i Hedmark
ISBN: 82-7671-477-3
ISSN: 1501-8563



Høgskolen i Hedmark

Tittel: Det nødvendige brukerperspektivet i psykisk helsearbeid

Redaktører: Gro Beston, Jan Stensland Holte, Bengt G. Eriksson og Jan Kåre Hummelvoll

Nummer: 8	Utgivelsesår: 2005	Sider: 107	ISBN: 82-7671-477-3
ISSN: 1501-8563			

Oppdragsgiver:

Emneord: Brukerperspektivet, psykisk helsearbeid, brukerrepresentasjon, moblisinger

Sammendrag: Rapportens tema er brukerperspektivet i psykisk helsearbeid. Bevisstheten om dette perspektivet - og nødvendigheten av aktiv brukermedvirkning på alle nivåer i samfunnet - har vært i jevn utvikling de senere år. Men fortsatt er det et godt stykke igjen før reell medvirkning er realisert. Bakgrunnen for dreiningen bort fra en ensidig profesjonsstyrt tjenesteutvikling til en utvikling preget av større vekt på brukerperspektivet, har både ideologiske, helsepolitiske, pragmatiske, økonomiske og faglige begrunnelser. En del av disse motivene blir belyst i denne rapporten. Den overordnede hensikten med rapporten er å løfte frem brukeres erfaringer og synspunkter relatert til psykisk lidelse, erfaringer med tjenestetilbud og brukermedvirkning. Brukermedvirkning i forskningssamarbeid i høgskolesektoren blir videre belyst som en nødvendig strategi for utvikling av kunnskapsgrunnlaget i psykisk helsearbeid. I tillegg undersøkes hva verdifullt psykisk helsearbeid i lokalsamfunnet vil innebære.



Høgskolen i Hedmark

Title: The necessary user perspective in mental health care

Editors: Gro Beston, Jan Stensland Holte, Bengt G. Eriksson and Jan Kåre Hummelvoll.

Number: 8	Year: 2005	Pages: 107	ISBN: 82-7671-477-3
ISSN: 1501-8563			

Financed by:

Keywords: User perspective, mental health care, user representation, values, mobilization.

Summary: The theme of this report is the user perspective in mental health care. The awareness of this perspective – and the necessity of active user participation at all levels in society – has steadily been increasing over the last years. But there is still a long way to go before genuine participation is realized. The reasons for this turning away from the one-sided professional run service development towards an orientation characterized by greater emphasis on the user perspective, have ideological, health-political, pragmatic, economic and professional arguments. Some of these motivations are being outlined in this report. The overall purpose of the report is to focus on the users' experiences and views in relation to mental suffering, treatment and services and user participation. User participation in academic research is also highlighted and underscored as a necessary strategy for developing the body of knowledge in mental health care. In addition, the characteristics of the «valuable» mental health care in the local community are described.

FORORD

Den 15. oktober 2004 var en viktig merkedag for vår Avdeling for helse- og sosialfag da vi som første høgskole i landet ansatte en medforsker i brukerrepresentasjon.

Bevisstheten om brukerperspektivet og nødvendigheten av aktiv medvirkning på alle nivåer i samfunnet, har vært i jevn utvikling de senere årene. Men fortsatt er et godt stykke igjen før reell medvirkning er realisert. Det tar tid å endre fagprofesjonenes definisjonsmakt og innflytelse i helse- og sosialtjenesten og deres klare autoritet i utformingen av tjenestetilbudene. Imidlertid er de politiske føringene tydelige – nesten overtydelige: Brukerperspektivet skal iakttas – og brukermedvirkning skal kjennetegne tjenesten på alle nivåer. Bakgrunnen for denne dreiningen er både av ideologisk, helsepolitisk, pragmatisk, økonomisk og faglig art. Om dagens situasjon ikke akkurat dreier seg om en makkamp om interesser – så eksisterer det interessekonflikter av ulik karakter. Brukernes talspersoner og organisasjoner innen psykisk helsefeltet har - etter å ha blitt møtt med «overbærenhet» i lengre tid - blitt så artikulerte og velbegrunnede at «man» – dvs politikere, myndigheter og fagpersoner – ikke lenger kan vende det døve øret til. Det forventes endring med vekt på et brukerperspektiv. Ikke minst har forskning knyttet til bedring og bedringsprosesser vist at det er klokt å lytte til brukerne og deres individuelle og akkumulerte kunnskaper. Innen psykisk helsearbeid ser vi en klar bevissthet om at *kunnskapsgrunnlaget* må *utvides*: Økende oppmerksomhet rettes derfor mot «innsideerfaringene» knyttet til opplevelse av psykisk lidelse og møtet med fagpersoner og hjelpeapparatets tjenestesystemer. I tillegg skal selvsagt andre og tradisjonelle fag- og forskningsperspektiver videreføres på egne premisser for å bidra til god forståelse og kvalitet i omsorg og behandling.

Gro Beston, medforsker i brukerrepresentasjon, har erfaringer som er verdifulle for oss som forsker og underviser i psykisk helsearbeid. Beston er benyttet flittig som foreleser både lokalt og nasjonalt. Som brukerrepresentant i mange sammenhenger har hun godt overblikk over

hvilke muligheter og utfordringer som oppleves knyttet til brukermedvirkning i helsevesenet.

Beston har allerede satt sitt preg på avdelingen gjennom undervisning både i grunn- og videreutdanning. Hun har dessuten presentert viktige perspektiver som vi har hatt glede av i planlegging av undervisning og studietilbud. En særlig betydningsfull oppgave for medforskeren er å løfte frem brukerperspektivet i forskning og annen form for kunnskapsdannelse. Denne rapporten representerer en begynnelse. Vi håper rapportens innhold både berører, opplyser og utfordrer.

Vi vil takke alle som har deltatt i de lokale kunnskapsdialogene som er ført innen PHIL-prosjektet. Dessuten vil vi særlig takke Arnhild Lauveng og Linda Granlien for deres viktige bidrag til denne første rapporten i en planlagt serie om brukerperspektivet i psykisk helsearbeid.

Elverum/Karlstad i august 2005

Gro Beston Jan Stensland Holte Bengt G. Eriksson Jan Kåre Hummelvoll

INNHOLD

Forord.....	7
Jan Kåre Hummelvoll og Bengt G. Eriksson	11
Psykiskt hälsoarbete och brukarperspektivet – några inledande reflexioner	
Jan Kåre Hummelvoll.....	35
Verdifullt psykisk helsearbeid i lokalsamfunnet	
Jan Stensland Holte og Gro Beston.....	57
Å mobilisere til brukermedvirkning – en forskjell som gjør en forskjell i møte med en psykisk syk	
Arnhild Lauveng.....	71
Veibok for ingenmannsland – et reisebrev	
Linda Granlien og Gro Beston	81
Fra bruker til brukerrepresentant	
Gro Beston	99
Brukerdeltagelse som kvalitetsutvikling i praksis, utdanning og forskning	

JAN KÅRE HUMMELVOLL OG BENGT G. ERIKSSON

PSYKISKT HÄLSOARBETE OCH BRUKARPERSPEKTIVET – NÅGRA INLEDANDE REFLEXIONER

Inledning

I denna inledning tecknar vi först en bakgrund till högskolans engagemang inom området brukarperspektivet, för att sedan belysa några olika begrepp knutna till detta perspektiv och de källor som ligger bakom dess framväxt. Därefter preciseras centrala begrepp i psykiskt hälsoarbete. Avslutningsvis introduceras rapportens olika kapitel. Vi inleder med en utmaning:

Brukerperspektivet innebärer at det er brukernes behov som skal styre feltet, innenfor det til enhver tid gjeldende lovverk. De gode erfaringene for brukermedvirkere kommer når de blir invitert, informert, referert og respektert. Den dagen brukerorganisasjonene på psykisk helse-feltet leverer premisser og pensum til de andre aktørene er et reelt brukerperspektiv etablert. (Volden 2004 a)

Denna påtagliga precisering av vad brukarperspektivet innebär har vi valt som ett anslag för rapporten och för det vidare arbete med att etablera brukarperspektivet som ett nödvändigt och avgörande perspektiv i psykiskt hälsoarbete.

Viljan att ta brukarperspektivet på allvar kommer att visa sig i det sätt på vilket hälso- och sjukvård och sociala tjänster planeras, den kommer att synliggöras i arbetet med att förverkliga individanknuten planering (individuella planer) och erfasas i konkreta samarbetetsrelationer mellan patienter/brukare och professionella. Inom högskolor och universitet kommer perspektivets genomslag att prövas i det sätt på vilket forskningsproblem och forskningsfrågor formuleras, vem som formulerar dem (jfr Volden, 2004 b), om forskningen stimulerar till brukarstyrd forskning och forskning med brukarmedverkan och i vilken grad hälso- och sociala utbildningar tar in brukarperspektivet som en avgörande källa till kunskap.

När det gäller universitets- och högskolesektorn är det vanligt att man söker expertkunskap på områden som den akademiska enheten ifråga inte själv kan tillgodose på ett tillfredsställande sätt. Detta kan ske genom anställningar som professor II (deltidställningar). Ett brukarperspektiv inom samma sektor skulle, om det tas på allvar, innebära att man anställer brukarrepresentanter i II-anställningar med motsvarande förväntningar om att få vägledning och tillgång till kunskaper och perspektiv i förhållande till teman som är särskilt relevanta och aktuella för personer som upplever psykiskt lidande eller funktionshinder – och som har erfarenhet av vård, behandling och omsorg.

Högskolan i Hedmark, Avdelning for helse- og sosialfag (HSE), anställdes en medforskare II i brukarrepresentation (20 %) under 2004. I motiveringen för anställningen kan man läsa följande:

HSE understryker behovet av att ta brukarperspektivet på allvar i planering av undervisning och relevant forskning där detta perspektiv är centralt. HSE önskar därför anställa en medforskare med insikt i brukarrepresentation för att samarbeta med lärare, forskare – särskilt inom psykiskt hälsoarbete – för att utveckla kunskap om praktiknära forskning med tyngdpunkt på patienters/brukares erfarenhetsbaserade kunskap. Ett kvalitativt gott psykiskt hälsoarbete bygger både på erfarenhetsbaserad patientkunskap (d v s patienter/brukares upplevelse av psykiskt lidande och funktionshinder samt erfarenheter från kontakter med hälso- och sjukvården), traditionell forskningsbaserad kunskap och professionell kunskap. Den förstnämnda kunskapskällan har hittills inte varit tillräckligt tydliggjord.

Genom att anställa en medforskare II vill avdelningen bidra till att brukarperspektivet får genomslag i såväl dess utbildningsprogram som forskningsprofil.

För att säkerställa att brukarperspektivet blev vägledande, utformades arbetsuppgifterna i utredningen inför anställningen i följande öppna formuleringar, som att:

1. Bidra till att utforma anställningens arbetsinnehåll
2. Systematisera erfarenhetsbaserad kunskap – genom att söka litteratur om brukardeltagande, patienterfarenheter med psykiskt lidande,

behandling och olika former av stöd – samt att utforma egna publikationer

3. Vara rådgivare för forskning inom psykiskt hälsoarbete och tillhörande områden
4. Delta i undervisning

Den bakomliggande anledningen till att anställa en person med särskilt fokus på brukarrepresentation är en naturlig följd av att Avdeling for helse- og sosialfag under en längre tid har arbetat med *kunskapsutveckling i praxis*. Forskningen har varit baserad på handlingsorienterat forskningssamarbete. Brukarperspektivet har gradvis vuxit fram som en nödvändig förutsättning för att kunna skapa användbar vardagskunskap i psykiskt hälsoarbete. Forskningsprogrammet har bestått av två delar:

1) **Projekt Undervisningsavdelning:** Projektet fokuserades på de krav/utmaningar det innebär att arbeta på en akutpsykiatrisk avdelning och tyngdpunkten låg på att kunna sätta ord på personalens erfarenhetsbaserade kunskap – bl a i förhållande till att möta behoven hos människor som upplever ‹stemningslidelser› (Hummelvoll, Sunde & Severinsson, 2001). Denna kunskap blev därefter i en dialog relaterad till den erfarenhetsbaserade patientkunskapen hos personer som upplevt detta psykiska funktionshinder (Karlsson, 2004). Forskningen följdes av en brett sammansatt referensgrupp med bl a brukarrepresentanter. Dessa utmanande fortlöpande personalens kunskap: ‹Ja, men vad tycker brukarna?› En av brukarrepresentanterna besökte ofta akutavdelningen och på basis av samtal med patienterna kunde vederbörande återföra deras erfarenheter till referensgruppen (Beston, 2003).

2) **Hälsofrämjande och förebyggande arbete i lokalsamhället (PHIL – Psykisk Helsearbeid i Lokalsamfunnet):** Projektidén är här att man på grundval av lokal erfarenhet (i två kommuner) och systematisk kunskapsutveckling – i samarbete mellan anställda och brukare – kan skapa central kunskap. Forskningsproblemet relateras här (som i det första projektet) till hur man ska kunna överbrygga den klyfta som förefaller finnas mellan forskningsbaserad kunskap om psykiskt hälsoarbete i lokalsamhället och den erfarenhetsbaserade vardagskunskapen inom samma fält. Sex olika delprojekt har byggts upp kring en gemensam, grundläggande tes:

Handlingsorienterat forskningssamarbete i kommunalt psykiskt hälsoarbete främjar professionell kompetens hos de anställda genom systematisk reflexion över praxiserfarenheter och medskapande av relevant lokal kunskap. Den lokalt utvecklade kunskapen kan, när den medreflekteras av brukare, bidra till generell kunskap om psykiskt hälsoarbete i lokalsamhället.

I delprojekten har man fört långvariga kunskapsdialoger (bl a genom fokusgrupper) där olika grupper varit representerade (jfr Holte och Hummelvoll, 2004).

Vad innehär brukarperspektivet?¹

I Norge har brukarmedverkan som begrepp och hälso- och socialpolitisk strategi vuxit fram sedan 1970-talet, genom att förvaltningen i ökande grad, idealt sett, försöker ta hänsyn till vad de som ska motta och använda tjänsterna anser om verksamheten. Den nya rollen som brukare leder till en relation mellan det offentliga och medborgarna som följer principen om berörda intressenters rätt till inflytande. De som använder tjänsterna ska också vara med och utforma dem (Skivenes, 2005).

Brukarperspektivet har gradvis fått en så stark ställning i officiella dokument att det självklart förväntas bli beaktat, som en nödvändig förutsättning för ett gott och tjänligt hälso- och socialt arbete. Nu senast kommer detta till uttryck i utredningen «Fra stykkevis til helt» (NOU

¹ Begreppet «brukare» är omdiskuterat. En vanlig uppfattning är att det är en person som är delaktig och medansvarig i det som sker. Brukaren ingår i en medverkansrelation och förväntas ha ett engagemang och en möjlighet att protestera. En «klient» däremot är utsatt för objektivering, d v s är föremål för insatser och åtgärder som andra har beslutat – och hamnar därför i en beroenderelation där möjligheten att påverka utformningen av insatserna är långt mindre (jfr Steinholz Ekecrantz, 2005). Begreppet «kund» – som man också kan stöta på inom hälso- och socialsektorn – innehär en marknadsrelation i förhållande till det offentliga (jfr Skivenes, 2005). Begreppet «medborgare» anknyter till rätten att delta i utformning av policymål, program och lagar. Skivenes påpekar att medborgarinflytande handlar om att undersöka och presentera argument inom ett sakområde för att utröna vad som bör göras utifrån ett helhetsperspektiv där alla intressenter beaktas (s. 38). Patientbegreppet är den sedvanliga beteckningen när man är klient i förhållande till hälso- och sjukvården, men används också om en person som är sjuk.

2005:3), där samarbete och helhetssyn i hälso- och sjukvården fokuseras. Där framställs brukarmedverkan både som ett centralt värde i hälsotjänstens värdegrund och som en av dess strategier. I ett demokratiskt perspektiv får brukarmedverkan betraktas som en rättighet man som medborgare har när det gäller att utöva inflytande på de beslut som fattas. Men erfarenheten visar att det tar tid för goda intentioner att omsättas till hållningar som får konsekvens i praktiken. Inte minst gäller detta inom psykiatrifältet. Här visar både den vetenskapliga och den erfarenhetsbaserade kunskapen att brukarperspektivet inte är någon självklarhet.

Odd Voldens (2004 a) precisering av vad brukarperspektivet faktiskt innehåller (se det inledande citatet) kan verka provocerande för professionella som anser sig vara experter på psykiska problem och på behandling. Samtidigt kan visionen om ett brukarperspektiv ge hopp om att utvecklingen på sikt går i den riktningen, för dem som är i en brukarsituation. Författaren är inte ensam om denna inställning, han uttrycker faktiskt essensen av det som kom fram under en stor internationell konferens om «Mental Health: The Consumers View» som hölls i Milano i juni 2005 (se nedan). Volden hävdar i samma artikel att brukarperspektivet representerar en radikal syn på området, medan brukarmedverkan ofta handlar om att rucka lite på det som politiker, byråkrater och professionella redan har skapat. Perspektivet kan betraktas såväl innehålls- som processorienterat (Rönning & Solheim, 1998). I det innehållsorienterade brukarperspektivet utformar de professionella verksamheten utifrån sin egen professionskunskap och de önskemål som de uppfattar att brukarna har. Det rör sig med andra ord om en välement, men likväld paternalistisk hållning (d v s att man vet bäst vad den andre behöver). Det processorienterade perspektivet, däremot, förutsätter att brukaren aktivt involveras i beslutsprocessen.

Vi uppfattar brukarmedverkan som ett relationsbegrepp, eftersom det innehåller att *verka tillsammans med*. Brukare kan inte medverka ensamma, det måste ske i samhandling med en annan part. Det betyder att brukaren – i samarbete med hjälparen – skall *verka med* i utformningen av åtgärder och i sin egen behandling. Men för att det ska vara fråga om verkligt brukarinflytande krävs att samvärvkan fungerar och får konkreta konsekvenser (Rönning & Solheim, 1998). Detta är också den uttolkning

av begreppet brukarmedverkan² som organisationen Mental Helse gör, nämligen att den innebär ett deltagande som också innehåller påverkansmöjligheter i relation till de insatser man är brukare av. En uttolkning som vilar på två grundpelare: respekten för den enskilde individen och rätten till ett självständigt liv – något som kräver deltagande i de beslutsprocesser där man själv berörs. Därmed innebär brukarmedverkan att de professionella godtar brukarnas kompetens som likvärdig med sin egen.

För att *brukarmedverkan* ska fungera i planering, utveckling och evaluering av verksamheten och en meningsfull dialog ska komma till stånd är det flera villkor som måste uppfyllas: 1) att *berörda parter inkluderas*, på ett sådant sätt att olika intressen, behov och synpunkter i relation till den aktuella frågan blir kända och belysta, 2) att det *etableras mötesplatser* där myndighetspersoner och brukare kan träffas under förhållanden där de uppriktigt undersöker och värderar kvaliteten i varandras argument, 3) att, en *maktbalans eftersträvas* genom att deltagarna får reella möjligheter att verka för sina synpunkter; informations- och kunskapsunderlaget görs öppet och tillgängligt, möjligheter och begränsningar tydliggörs. Samtalen bör därför ledas av en *ordförande* med uppgift att garantera att alla får komma till tals, samt 4) att diskussionerna är *öppna och offentliga*. Detta kan ske genom att mötena är öppna och att beslut offentliggörs. Härvid måste det nödvändiga skyddet för den enskilde beaktas (jfr Skivenes, 2005)

Brukarperspektivet är överordnat verksamheter som att stärka brukarnas makt och inflytande (empowerment), brukarstyrning och brukarmedverkan. Den lexikaliska betydelsen av ordet perspektiv (lat.) är utsikt. Det handlar om att någon betraktar något från en viss plats, en viss position eller utifrån särskilda erfarenheter. Inom brukarperspektivet är det erfarenheter av lidande, funktionsnedsättningar, funktionshinder, behandling, rehabilitering och återhämtning (recovery) som läggs fram för förståelse och förklaring – bl a för att påverka hur stöd- och hjälpsverksamheter utformas. Brukarperspektivet är därmed ett kunskapsperspektiv som andra brukare kan ha nytta av när det omsätts i lekmannaarbete (norsk: likemannsarbeid) - och som personal aktivt måste

² Jfr Mental Helse Norge: «Bruksrett til eget liv». Skien (utgivningsår ej angivet)

efterfråga som ett av flera perspektiv i sitt professionella arbete. Detta är en förutsättning för att de professionella ska utveckla perspektivmedvetande inom verksamheterna (t ex utifrån ekonomiska, administrativa, vetenskapliga eller brukar-/anhörigperspektiv). Ett brukarperspektiv på verksamheterna kommer därför att fokusera på brukarna och i en radikal mening kommer det att utmana, försvaga och ersätta de ekonomiska och professionsbaserade perspektiv som vi menar domineras hälso- och socialsektorn.

Brukarmedverkan är en krävande uppgift

Att medverka som brukare i psykiskt hälsoarbete är en utmanande uppgift. Man behöver kunskap om administration och hur man ska nå fram med sina synpunkter. Förhållandena är inte anpassade för en person med funktionshinder, man kan uppleva sig som maktlös i förhållande till det fackspråk som domineras och det kan vara svårt att rekrytera brukarrepresentanter på enskilda orter där brukarorganisationerna inte är så starka.

Mer allmänt kan man peka på en del förhållanden i samband med psykiska problem och funktionshinder som kan göra det svårt att delta. Generellt kan man säga att psykiska problem i sig själva utgör ett hinder för brukarmedverkan. Som bl a Örstavik (2002) påpekar, kan psykiska problem anses karakteriseras av ‹icke-medverkan›; man drar sig tillbaka, isolerar sig, upplever ångest och i vissa fall misstänksamhet. Tillsammantaget utgör detta aspekter av problemen som kan försvåra aktivitet och deltagande. Förhållandet som i sin tur kan hämma verklig medverkan. Samtidigt som medverkan i detta fall kanske blir ännu viktigare än när en fysisk skada ska korrigeras eller ‹repareras›. Det är svårare att tänka sig att behandling, rehabilitering och återhämtning överhuvudtaget kan komma till stånd om inte den person som berörs deltar på i varje fall något sätt (undantaget situationer som kräver tvångsingripande).

Det är väsentligt att de ojämliga maktförhållandena inom psykiatrin synliggörs. De kan dämpas, slipas av i kanterna och göras mera humana, men en kärna av ojämlikhet kommer antagligen alltid att kvarstå. Om man inte kan avskaffa makt, bör strategin vara att göra den synlig, erkänna den och se till att den som har makt också tar på sig ansvaret för hur den

utövas. På så sätt kan man förhindra att den som har makt över relationen och i systemet får möjlighet att frånsäga sig ansvaret.

Motiv för att fokusera på brukarperspektivet

Vad kan man finna för grunder, eller motiv, för att brukarperspektivet gradvis har vuxit fram? Örstavik (2002) sammanfattar den litteratur som behandlar temat och har funnit sex olika motiv som talar för brukarperspektiv och brukarmedverkan i psykiskt hälsoarbete: Det medmänskliga argumentet bygger på brukarperspektivet ur ett medborgarperspektiv. Ett demokratiskt samhälle förutsätter att alla ska kunna artikulera sina behov och mötas med respekt³. Det ekonomiska argumentet bygger på att aktiva brukare leder till lägre kostnader för samhällets välfärdsinstitutioner än passiva. Det terapeutiska motivet innebär att rehabilitering och integration i samhället går snabbare och bättre om brukaren är aktivt stödjande och delaktig än ett passivt objekt för åtgärder. Det moraliska argumentet ställer snarare krav på brukaren än på samhället, genom att poängtera den moraliska plikten att försöka klara sig själv och inte ligga samhället till last. Ur ett pedagogiskt perspektiv kan man framhålla att lärande och omlärande underlättas av engagemang och egenaktivitet. Professionsargumentet, slutligen, tar fasta på att den egenupplevda erfarenheten får en unik betydelse, som den professionella och generella kunskapen inte kan ersätta. Brukaren är, med ett slitst uttryck, expert på sin egen situation.

De argument Örstavik formulerar har förvisso fog för sig och bidrar till att förklara olika facetter av det nyvagnade intresset för brukarna och deras erfarenheter. Likväl kvarstår den grundläggande frågan; Varför uppmärksammas brukarna som grupp i så hög grad i våra dagar? Bakom ett ökat fokus på brukarperspektiv och brukarmedverkan ligger flera

³ Det demokratiska argumentet diskuteras i samband med frågan om olika intressegruppars inflytande. I vissa situationer kan konflikter uppstå mellan demokratiskt valda beslutande församlingars åsikter och de behov som olika grupper, t ex av brukare, artikulerar. Den svenska socialutredningen (1974) framhöll t ex demokrati som en av utgångspunkterna för samhällets socialtjänst, men valde att ur brukarperspektivet definiera demokratibegreppet tämligen återhållsamt, som rättigheten att få information om vilka åtgärder samhället kan tillhandahålla, de beslut som fattas och vilka grunder dessa vilar på.

påverkansfaktorer eller källor. Den första faktorn representeras av myndigheterna inom hälso- och socialsektorn. De har, som framgått, satt fokus på brukarperspektiv och brukarmedverkan – under påverkan av rådande politiska och ekonomiska förhållanden. De har dessutom efterhand förändrat metoderna inom det professionella arbetet på individnivå (t ex genom krav på individuella planer) – och inte bara som tidigare på strukturell nivå, genom att ange verksamhetens riktning och mål (jfr Humerfelt, 2005). En andra faktor utgörs av de anställdas egen professionella förståelse. Genom sina etiska riktlinjer och den påverkan som humanistiska och interaktionistiska teorier utövat har centrala värden som människors lika värde, rätt till deltagande och självbestämmande lyfts fram. Brukarperspektiv och brukarmedverkan kommer till tydliga uttryck i professionernas tidskrifter och i vetenskapliga publikationer. Den tredje faktorn är brukarnas upplevelser i anslutning till möjligheterna att medverka. Här har det vuxit fram brukarorganisationer som på såväl individuell som grupp- och samhällsnivå sammanfattar sin inställning i slagordet: «Nothing about me without me!» – d v s att allt ska ske i processer som leds av brukaren. Här fokuseras fyra områden som påverkansarbetet ska ta utgångspunkt i, nämligen mänskliga rättigheter, självbestämmande, lika värde och *«bemyndigande»* (empowerment).⁴

Men om man går djupare in på frågan om varför brukarperspektivet numera lyfts fram på det sätt som sker, menar vi att det inte minst har med en grundläggande underströmning i samhället att göra, nämligen den långsiktiga samhällsomvandling som benämns individualiseringprocessen.

Individualiseringprocessen innebär i koncentrat att den enskilda människan – individen - gradvis urskiljs och tydliggörs i relation till sitt sammanhang, sin samhälleliga kontext. Indiven – inte familjen, släkten eller klanen – blir därmed den viktiga enheten, den entitet som kan skapa

⁴ Brukarperspektivets självskrivna plats i psykiatrisk behandling och psykiskt hälsoarbete var temat för en internationell konferens i Milano, i juni 2005 (Mental Health: The Consumers' View). Där underströks följande principer för psykiskt hälsoarbete: Självbestämmande, social inkludering (social inclusion) och deltagande, samt rätten att vara annorlunda. Detta förutsätter att man kan klara sig ekonomiskt, ha en egen bostad, ha ett arbete att gå till och ett gott socialt nätverk.

ett eget tanke- och handlingsutrymme, men som också står ensam ansvarig för sina handlingar.

Under medeltiden var det knappas relevant att tala om den enskilda människan som en tänkande och handlande enhet. «Tvärtom är det hennes ‹beblandelse› med andra människor, med de skapade föremålen, med demoner, vilda och tama djur i omgivningen som kännetecknar henne. Hon underlät att dra upp mellan sig själv och sin omgivning många av de gränser som senare skulle bli självklara och naturliga» (Lyttkens, 1989, sid. 59). Under renässansens brytningstid framträder individen på den samhälleliga arenan. En utveckling som sedan särskilt tydliggörs under industrialismen, med dess krav på individuell hantering av tiden, arbetsdisciplin, planeringsförmåga och med tydliga gränser mellan arbetstid och fri tid. Det biografiska medvetandet, tanken att individen har en unik (måhända också viktig) historia börjar utvecklas. Det individuella ägandet, så självklart i vår tid, hänger också samman med den fortgående individualiseringprocessen. Tanken om det individuella rummet och kroppens individualitet, ett individuellt liv – privatlivet, självbehärskning och karaktärsstyrka, är alla kännetecken i denna flerhundraåriga och ännu pågående utveckling.

Just disciplineringsaspekten framhålls av Asplund (1983). Med det individuellas uppkomst följde också behovet av samhällelig kontroll. Särskilt individer som definierades som «annorlunda» ställdes i fokus för den kontrollapparat som byggdes upp. Det kunde gälla t ex kriminella, missbrukare, psykiskt sjuka, arbetslösa eller invandrare. I många länder har denna kontrollfunktion delvis vävts in i det nät av sociala trygghetsanordningar, det välfärdssamhälle som byggts upp, främst under den senare hälften av 1900-talet. Individens ökande sårbarhet kunde på så sätt delvis kompenseras genom ett starkt socialt skyddsnät. Idag kan vi se hur välfärdssamhällets uppdrag förändras eller omformuleras. Behoven av vård och omsorg ökar i individualiseringens tidevarv, samtidigt som resurserna inte håller jämna steg. Ulrich Beck (2000) pekar bl a på en av konsekvenserna av denna utveckling, nämligen att ansvaret för personliga svårigheter och motgångar flyttas från samhället till individen: «Social problems can be directly turned into psychological dispositions: into guilt feelings, anxieties, conflicts and neuroses» (sid. 167). Å andra sidan, menar Beck, öppnar individualiseringprocessen (i förenings med globalisering och politiska förändringar) möjligheterna för en ny form av

gemenskap och solidaritet, en ‹altruistisk individualism›. Den ‹friställda› individen, obunden av tradition och historia, kan utveckla nya sociala band och åtaganden, i det handlingsutrymme som individualiseringprocessen skapat.

Det är mot bakgrund av de långsiktiga men omvälvande samhällsförändringar vi här endast kan antyda som, menar vi, den sentida fokuseringen på individen bör ses. Brukarperspektivet inom vård och omsorg är en av dess yttringar. Liksom de flesta långtgående samhälleliga förändringar innebär individualiseringen nya hot och risker. Den kan också öppna möjligheterna för nya former av delaktighet och ansvarstagande. De argument för ett aktivt brukarperspektiv som Örstavik (ovan) formulerar, kan därför i en mening ses som tillämpningar och konkretiseringar av individualiseringprocessen.

På vilket sätt brukarperspektivet kan bidra till att förändra innehållet i psykiskt hälsoarbete, kan illustreras med ett exempel från verksamhetsområdet psykiatrisk omvårdnad. Professor B A Hall (1996) vid University of Texas ger ett engagerat bidrag till diskussionen om den psykiatriska modellen och dess konsekvenser för psykiatrisk behandling och omsorg. Hon tar sin utgångspunkt i att psykiatrisk omvårdnad har inkorporerat många aspekter från den medicinska modellen i utformningen av nutida psykiatrisk omvårdnadspraxis. Hall hävdar att detta inlemande inte innebär något effektivt sätt att närma sig människor med psykiska funktionshinder. I särskilt hög grad gäller detta för människor med långvariga psykiska problem. Anställda inom psykiskt hälsoarbete begränsas i sin yrkesutövning genom att acceptera den psykiatriska modellen. Personer med psykiska problem, å sin sida, måste försöka leva sina liv inom de begränsade möjligheter som erbjuds dem av de professionella, vilka till synes handlar utifrån vad de menar är för patientens bästa. Den psykiatriska modellen vilar på den medicinska. Det betyder, för det första, att det för varje diagnostisk kategori finns – eller kommer att finnas – en medicinsk behandling knuten till den specifika diagnosen. Därför är diagnosen av vital betydelse, den styr behandling och biomedicinsk forskning för att testa effekten av behandlingen. För det andra utgår modellen ifrån att den form av psykisk sjukdom en person får beror på medfödda, biologiska karakteristika i samspel med intrapersonell dynamik, familjedynamik och livsupplevelser. B A Halls kritik av den

psykiatriska (medicinska) modellen är knuten till följande antaganden om modellen:

- Diagnoser kan ställas utifrån en enkel och smal förståelse av patientens liv. När man skall bestämma diagnosen är det tillräckligt att utgå från symptom som är karakteristiska för denna. Externa faktorer som kultur, social status eller personliga och familjeanknutna upplevelser av lidande utelämnas som värderingskriterier. Man bortser från patientens egen upplevelse och de mönster av förtryck/diskriminering som ligger implicit i diagnosen. På samma sätt blir positiva aspekter – som personens resurser – ignorerade i det diagnostiska schemat, eftersom detta fokuseras på problem som är definierade utifrån en biokemisk eller psykodynamisk modell. Resultatet kan bli att en dehumanisering av personen understöds av den diagnostiska processen. Prognosen vilar på diagnostiska kriterier som inte tar hänsyn till personliga skillnader och kontextuella faktorer och den förvisar ekonomiska, sociala och kulturella faktorer till en oklar och dold bakgrund. Följaktligen är forskning baserad på den medicinska modellen för snäv, genom att den bortser från många av de rika och varierade data som kunde ha beaktats.
- En annan uppsättning problem med den psykiatriska (medicinska) modellen återspeglas i antagandet att mänskligt beteende, på samma sätt som när det gäller somatisk sjukdom, kan klassificeras som sjukdom. Detta synsätt skapar en overdriven tilltro till att beteenden kan objektiveras genom diagnoser som i huvudsak är baserade på ett biomedicinskt tänkande. Avvikande beteende tolkas som sjukdomsprocesser oavsett livssituation. Diagnosen kommer före personen och patienten blir i en mening sjukdomen – och behandlas därefter. Därför mister diagnosticerade personer kontroll över sitt eget öde. När patienten väl har blivit diagnosticerad, förefaller det som om diagnosen hänger kvar vid personen och lever sitt eget liv, eftersom den sällan revideras. På många sätt blir diagnosen en spådom, eller en självuppfyllande profetia. Patienten som person reduceras inom denna modell, han/hon fråntas sitt inflytande medan de som diagnosticerar blir de mäktiga.

För att motverka den psykiatriska modellens negativa verkningar är det nödvändigt att psykiska hälsoarbetare inte ser symtom som indikatorer på sjukdom, utan snarare som problemlösningsstrategier, med en speciell mening och avsikt för personen ifråga. I kontrast till den medicinska modellen kommer en omsorg och vård som siktar mot ‹empowerment› att sätta följande, *personcentrerade* frågor i centrum:

1. För personer med ett allvarligt psykiskt lidande blir frågan vilka deras egna mål är och vad de professionella kan göra för att förhindra dehumanisering under arbetet med att utforska deras mål.
2. Kommer patienterna vara i stånd att bekräfta meningen i sina liv med större säkerhet och klarhet om de tar emot hjälp från professionella vilka på samma sätt bekräftar egna mål och livsmening(ar)?
3. Vilket slags organisorisk struktur och ekonomiskt system kommer att stärka (‐empower‐) hälso- och sjukvården så att den kan ge tillbaka till patienterna den fundamentala rätten till egenomsorg?
4. Vilken slags utbildning kommer att hjälpa psykiska hälsoarbetare att åsidosätta det inlärda professionstänkandet om vem som är hjälpare och ge tillbaka människor deras rätt att bota sig själva med stöd och råd från de professionella?

En enkel och allmänt accepterad inlärningsprincip är att man lär sig bäst då man får en chans att utforma sitt eget utvecklingsprogram inom ramen för en stödjande miljö. Om patienter med långvariga psykiska funktionshinder tog kontroll över sin egen behandling – med stöd – inom en organisation som var utformat med sikte på detta, skulle de sannolikt lyfta fram sina egna specifika värden, handlings- och hjälpmönster (recovery). De flesta skulle kunna klara av att närra sig hälsa på sina egna, unika sätt, om de fick möta en ‹klok› verksamhet som stödde deras individuella lösningsmönster utan de alltför generaliserande – och ofta ineffektiva – interventioner som blir resultatet av medicinsk diagnostik. Med en sådan inriktning skulle sannolikt professionella hjälpresurser accepteras om patienten fick erbjudandet att ingå i ett partnerskap i förhållande till sin egen omsorg/behandling. Professor Hall menar att de professionella måste ersätta den säkerhet som bygger på diagnoser – som utvecklas i ett slutet system – med en ‹öppenhets tvetydighet› i förhållande till den mängd faktorer patientens värld är uppbyggd av. Detta förutsätter att personalen

intar en ödmjuk hållning till patientens upplevelse av sitt lidande och sin livsvärld – och att de bemöter den enskilde patienten som en unik person.

Psykiskt hälsoarbete och underliggande begrepp

Som begrepp är *psykiskt hälsoarbete* relativt nytt och ett svar på hälsopolitiskt reformarbete för att främja psykisk hälsa. Begreppet introducerades 1998 i samband med att en ny tvärvetenskaplig vidareutbildning i psykiskt hälsoarbete utvecklades och etablerades. En utbildning som avsågs ersätta vidareutbildning i psykiatrisk omvårdnad, psykiatriskt socialt arbete, samt psykosomatisk och psykiatrisk fysioterapi. Avsikten med utbildningsreformen var att bidra till att säkerställa en gemensam förståelse för personal som arbetar inom fältet, för att därigenom öka möjligheterna till samarbete och sörja för en bättre samordning av verksamheterna. Samtidigt öppnar detta för en ny förståelse och andra verksamhetsformer i relation till människor med psykiskt lidande. I «Opptrappningsplanen for psykisk helse (1999-2006)» används också begreppet psykiskt hälsoarbete. När det rör sig om forskning, har psykiskt hälsoarbete som beteckning ersatt det tidigare «psykiatrisk helsetjenesteforskning» i Norges Forskningsråds program Hälsovården och hälsoekonomi under perioden 2001-2005 (Kolstad, 2004). Denna förskjutning är ett uttryck för att hälso- och socialtjänsten skall omfatta allt arbete för att förbättra befolkningens psykiska hälsa.

För att få ett övergripande perspektiv på psykiskt hälsoarbete är det naturligt att ta utgå från WHO:s hälsopolitiska dokument *Health21* (Region Europa, 1998). Här framhåller man psykisk hälsa som ett viktigt satsningsområde. Den etiska grunden för WHO:s *Health21* vilar på tre fundamentala värden:

- Hälsa som en grundläggande mänsklig rättighet.
- Likhet i hälsa och solidaritet i handling mellan och inom alla länder och deras befolkningar.
- Deltagande och ansvar för individer, grupper, institutioner och samhällen för att fortlöpande arbeta hälsofrämjande.

Dessa värderingar ligger till grund för centrala handlingsstrategier. I det följande presenteras först några perspektiv på psykisk sjukdom och psykiskt lidande, därefter redogörs för begreppen psykisk hälsa och slutligen psykiskt hälsoarbete.

Psykisk sjukdom och psykiskt lidande. Det är skillnad mellan psykisk sjukdom och psykiskt lidande. På engelska används beteckningen *< disease >* som är relaterad till sjukdom – och står för det objektiva, naturvetenskapliga perspektivet, medan *< illness >* representerar det subjektiva, upplevelsemässiga och erfarenhetsbaserade perspektivet (Eisenberg, 1977). Patienten lider av, eller under, sjukdom, läkaren diagnostiseras och behandlar sjukdom. *< Illness >* medför upplevelser och erfarenheter av diskontinuitet (d v s brist på sammanhang) i personens existens och påverkar hans/hennes sociala roller. I den moderna, medicinskt-vetenskapliga betydelsen betraktas *< disease >* som onormala funktioner – eller onormala strukturer – i kroppens organ eller system. När ett sjukdomstillstånd (*disease*) är extremt, som t ex i slutstadiet av en elakartad sjukdom, blir det så genomgripande att en sjukdomsupplevelse (*illness*) inte kan undvikas. Men dessa två fenomen följs inte alltid åt. Ett *sjukdomstillstånd* kan uppstå *utan sjukdomsupplevelse* och en *sjukdomsupplevelse* kan förekomma *utan sjukdomstillstånd*.

När det gäller aspekter av lidandet, kan fyra olika former urskiljas, även om de hos den enskilde kan överlappa varandra. Det är i detta sammanhang lindring av (psykiskt) lidande har sin grundläggande mening:

1. *Sjukdomslidande.* Denna form av lidande hänger samman först och främst med upplevelsen av sjukdom eller sjukdomstillstånd – och med de konsekvenser detta för med sig i livssituationen. Personen kommer i detta fall att i hög grad förklara sitt lidande i relation till sjukdomen och hänvisa till diagnos och behandling.
2. *Existentiellt lidande.* Denna form av lidande är ett resultat av att man saknar mening i livet – d v s att man saknar mål eller mening med livet – att man inte vet varför man lever, man bara existerar. Lidandet upplevs i relation till det egna, unika livet. Personen ifråga bär på insikten om människans isolering och ensamhet och relaterar detta lidande till sitt eget liv och sin situation.

3. *Omsorgs- och behandlingslidande*: Detta är ett lidande som primärt kan uppstå i relationen mellan den som söker hjälp och hjälparen. Den hjälpsökande kan uppleva lidandet som avsaknad av en verklig relation – eller uppfatta relationen som ovärdig eller ensidig och kärlekslös. Lidandet kan uppfattas som en kränkning av ens värdighet, som fördömelse och straff – eller som maktutövning och brist på omsorg. Behandlingslidande kan också handla om att bli fråntagen känsloupplevelser och påtvingad plågsamma biverkningar (genom behandling med olika mediciner) och att få sin autonomi hotad genom olika former av tvång.
4. *Socialt lidande*: Det sociala lidandet är relaterat till begränsningar i möjligheten att delta i samhällslivet och till samhälleliga reaktioner på de uttryck den enskildes sjukdom kan ta sig i det offentliga rummet. Socialt lidande kan upplevas i förhållande till att personen har mist en högt värderad roll, att man inte har meningsfulla uppgifter – eller att man upplever fattigdom, utslagning, bostadsproblem, ensamhet, isolering och diskriminering. Det sociala lidandet hänger nära samman med det existentiella.

Psykisk hälsa: Hälsa kan betraktas som en process. Psykisk hälsa innebär att emotioner, intressen, motivation, hållningar och värderingar hos en person utvecklas och mognas genom livet, allteftersom personen 1) engagerar sig i samverkan med andra människor och med omgivningen, 2) visar flexibilitet och stabilitet i sin förmåga till anpassning och bemästrande, 3) hanterar de utvecklingsuppgifter som möter i olika livsfaser och åldrar och 4) uppfyller (eventuellt förnyar) sociala roller. Hälsan är därmed en multidimensionell och integrerande process, som inkluderar fysiska, intellektuella, utvecklingsmässiga, emotionella, andliga och sociokulturella aspekter vilka är avhängiga av tid, rum och situation.

Rent allmänt är hälsa ett relativt och innehållsmässigt flertydigt begrepp, som hänger nära samman med livskvalitet – står i relation till lidande – och är knutet till hopp. I ett holistiskt perspektiv kan man se hälsa – ohälsa utefter ett kontinuum, i form av en vågrörelse som är dynamisk och föränderlig (Willman, 1996). Generellt kan man framhålla två perspektiv på hälsa och sjukdom. Ur det ena perspektivet betraktas hälsa som motsatsen till sjukdom. Detta perspektiv tydliggörs i den medicinska bemärkelsen, där medicinens uppgift är att lindra och bota sjukdomar – att

försöka återskapa hälsa hos de individer som söker hjälp. I det andra perspektivet finns en helhetssyn. Människan betraktas som en dynamisk helhet. Begrepp som återfinns inom detta perspektiv på hälsa är bl a anpassning, bemästrande, smärta, ångest och handlingsförmåga. De två perspektiven utesluter inte varandra. En heltäckande teori om hälsa måste därför kunna göra reda såväl för holistisk hälsa som för hälsa i relation till en särskild sjukdom.

Att främja *psykisk hälsa* förutsätter en fortlöpande uppmärksamhet och insats för att stimulera och skydda psykisk hälsa genom hela livet, särskilt i förhållande till socialt marginalisrade grupper. Väl planlagda program, som inriktas mot livs- och arbetsmiljö, kan hjälpa människor att uppnå en upplevelse av meningssammanhang, bygga upp och vidmakthålla ömsesidigt stödjande sociala relationer och bemästra stressande situationer och händelser. Att förstå psykiskt hälsofrämjande arbete på detta sätt innebär också att man ser det som en verksamhet som syftar till att styrka individer, familjer och lokalsamhällen på ett sådant sätt att de blir mera *motståndskraftiga* för att kunna tåla den stress som är oundviklig i vardagstillvaro och samhällsliv. Man kan inte ta bort alla risker, de är snarare en integrerad del av ett aktivt liv.

Psykiskt hälsoarbete: Psykiskt hälsoarbete är ett svar på de hjälpbefov vilka uppkommer som en konsekvens av psykisk sjukdom och ohälsa. Det omfattar mer än den professionella verksamheten på fältet. Att arbeta för att främja psykisk hälsa är en uppgift som den enskilde har i sitt eget liv, det är en uppgift för var och en i deras olika sociala sammanhang och det är en uppgift för alla offentliga verksamheter i en kommun. Fokus inriktas mot samarbete mellan brukare och professionella för att främja psykisk hälsa och livsmod samt lindra psykiskt lidande, bl a genom att stödja hjälpsökande människor till att bryta onda cirklar. Utgångspunkten för psykiskt hälsoarbete är brukarnas behov och inte primärt verksamheterna. Därför är det viktigt att den hjälp man erbjuder utformas i samarbete med brukarna och deras intressegrupper. Följden blir att brukarnas synpunkter bör efterfrågas och beaktas i all planläggning av hälso- och sociala tjänster. Detta förutsätter att man anlägger ett *brukarperspektiv* på hur och varför verksamheterna byggs upp. Brukarperspektivet innebär att brukarnas erfarenhet aktivt efterfrågas och inkluderas i underlaget för beslut om åtgärder och att brukardeltagande blir hörnstenen i psykiskt hälsoarbete. Att anta brukarens utgångspunkt innebär en utmaning eftersom han/hon

inte alltid har den självinsikt och situationsförståelse som erfordras. När det tydligt visar sig vara så, måste hjälparen försöka förstå brukarens perspektiv och sedan inbjuda till alternativ förståelse och nya perspektiv, så att personen ifråga kan finna sin väg vidare.

Sammanfattningsvis kan psykiskt hälsoarbete beskrivas som en relationsbyggande verksamhet som är inriktad mot att främja hälsa och reducera konsekvenserna av psykisk ohälsa, sjukdom och lidande i befolkningen. Det omfattar flera kunskapsområden och bedrivs på såväl individ- som grupp- och samhällsnivå. Kunskapsunderlaget är brett och tvärvetenskapligt med fokus på faktorer och processer som stimulerar förbättring, som främjar respektive hämmar människors upplevelse av hälsa och social tillhörighet för individer och grupper, vilka åtgärder som lindrar lidande och motverkar funktionshinder – och vilka stödformer som samverkar med de behov som de hjälpsökande/hjälpbehövande har. Detta förutsätter samarbete mellan kunskapsområden och över sektorsgränser, samarbete på olika befattningsnivåer och framför allt samarbete med brukare och deras sociala nätverk.

Kunskapsunderlaget i psykiskt hälsoarbete

För tydighetens skull vill vi understryka att kunskapsunderlaget i psykiskt hälsoarbete bygger på tre källor, nämligen erfarenhetsbaserad patient-/brukarkunskap, professionell erfarenhetsbaserad kunskap (praxiskunskap) och teoretisk, forskningsbaserad kunskap.

Den första formen omfattar kunskaper om hur psykiskt lidande upplevs, vilka funktionsnedsättningar det leder till (såsom kognitiv överbelastning som får konsekvenser för koncentrationsförmåga, minne, språk och perception) och vilka funktionshinder (personliga och samhällsrelaterade) som erfars. Dessutom omfattar den kunskaper om hur stöd- och behandlingsformer upplevs och hur de bör utvecklas. Initialt har forskare och praktiker som inte själva har erfarenhet av psykiska svårigheter ett *förståelseproblem*, nämligen att förstå vad dessa svårigheter innebär. Därför är samarbete med enskilda brukare och brukarorganisationer med erfarenhet nödvändig både i forskning och i utveckling av praxisfältet. Källor till en sådan kunskapsutveckling kan vara kunskapsöversikter där brukare förmedlar erfarenhetskunskap - och brukarberättelser t ex om goda rehabiliteringsformer och om faktorer som stödjer återhämtning. Sådana

källor representerar data från «första person» där personliga upplevelser, erfarenheter och reflexioner kommer till uttryck och kan bidra till förståelse och respekt för mångfalden.

Den andra formen omfattar den erfarenhetsbaserade professionella kunskapen sådan den utvecklas hos individuella yrkesutövare, vidareförs och befästs inom kollektivet. Den omfattar både praktisk kunskap och erfarenhetskunskap. Praktisk kunskap handlar om hur man gör något – och den visar sig genom färdigheter eller kompetens. Erfarenhetskunskap utvecklas genom direkta möten med personer, platser och ting.

Den tredje formen av kunskap är den som baseras på forskning och teoriutveckling. Denna kunskap representerar data från «tredje person» och beskriver orsakssammanhang, vad som allmänt karakteriseras olika sjukdomskategorier och vilka behandlingsformer som rekommenderas, baserad på vetenskaplig evidens. En kunskap som gör anspråk på generalisering.

Summering

Denna inledning har satt sökarljuset på vikten av deltagande och poängterat betydelsen av perspektivmedvetenhet. Vi har visat att brukarperspektivet är ett av flera nödvändiga perspektiv i ett psykiskt hälsoarbete av god kvalitet. Rapporten rör sig inom den «triad» som utgörs av brukarnas kunskap, den professionella praxiskunskapen samt den vetenskapliga kunskapen. En grundläggande tanke är att dessa tre erfarenheter *kan* förenas i en gemensam «body of knowledge» men också att en sådan sammansmältning *är en förutsättning* för den helhetliga kunskap som krävs för att utveckla det psykiska hälsoarbetet. Den vetenskapliga kunskapen har av hävd och tradition en högre status än personalens erfarenhetskunskap, även om den sistnämnda också börjar hävda sig i kraft av professionernas framväxt och allt större tydighet. Brukarperspektivet däremot har tills helt nyligen lyst med sin frånvaro. De professionella, olika experter och politiker har sett sig som självskrivna uttolkare av de hjälpsökandes behov. Det kan därför vara på sin plats att ställa sig frågan varför brukarnas röst nu börjar efterfrågas. Den fortgående, historiska processen mot individualisering ser vi som en bakgrundsfaktor, i våra dagar manifesterad bl a i framväxten av brukarorganisationer och ett ökat samhälleligt fokus på den enskilde

brukaren. Brukarperspektivet är ett radikalt perspektiv som, taget på allvar, utmanar och kräver förändring av vård, stöd och hjälp från samhället till människor med psykiska sjukdomar och funktionshinder. Vår huvudpoäng i denna inledning är att alla parter har mycket att vinna på att brukarperspektivet tydliggörs och får en framträdande plats i alla verksamheter som riktar sig till människor med psykiska problem och svårigheter av olika slag.

Rapportens innehåll

Vad innebär ett «*verdigfullt psykisk helsearbeid i lokalsamfunnet?*» Jan Kåre Hummelvoll reflekterar över detta i följande kapitel, med utgångspunkt från samtal i fokusgrupper inom PHIL-projektet. Tre grundläggande behov kan sägas utgöra grunden för värdediskussionen – behoven av respekt, ansvar och omsorg. Den nödvändiga värdegrundens för att möta dessa behov består av såväl individuella som gemenskapsvärden. I en mening förutsätter de ömsesidigt varandra, eftersom ingen individ kan existera som social varelse utan andra, utan att ingå i ett gemensamt, samhälleligt sammanhang. Fokusgruppernas diskussioner, som bl a handlade om begreppen psykiskt hälsa och ohälsa, visar hur dessa är relationellt baserade, både i förhållande till självet och till omvälden. Ett gott psykiskt hälsoarbete måste därför svara upp mot detta – förmedla omsorg och trygghet, men också främja samarbete, lärande och hanteringsförmåga. Många hinder – som diskuteras i kapitlet – står emellertid i vägen för att dessa goda värden ska omsättas i det psykiska hälsoarbetets praktik och resultatet blir ofta en avvägning, eller om man så vill; en dragkamp, mellan <nödvändiga ideal och slitsamma realiteter.> Måhända ligger där också värdegrundens viktigaste funktion i psykiskt hälsoarbete – att utgöra en motvikt och bromskloss i tider av resursbrist, nedskärning och besparing, ett värn för <det mänskliga.>

Kan ingenjören lära fiskaren att fiska? Kan – och i så fall hur - en professionell hjälpare bistå den som lider av psykiska problem att hantera sitt liv på ett bättre sätt? Vilka faktorer avgör om mötet mellan brukaren och hjälparen blir det första steget mot förbättring eller ännu en sten i brukarens ryggsäck? Dessa frågor diskuterar Gro Beston och Jan Stensland Holte i kapitlet «*Å mobilisere til brukermedvirkning – en forskjell som gjør en forskjell i møte med en psykisk syk*», baserat på samtal mellan de båda. Deras utgångspunkt är att den självupplevda erfarenheten inte kan ersättas,

bara kompletteras: «Det er i den levde erfaringen livet forstås og konsekvensene av valgene gjennomleves, og teori er kun nyttig i den forstand at den bidrar til å skape forståelser og en praksis som kan skape ønskede forandringer hos brukerne.» Hos den som lider av psykiska svårigheter får känslolivet ofta en dominerande plats och starka känslor t ex av att vara annorlunda, befinna sig i underläge eller uppleva ångest kan från tid till annan styra tankar och handlingar. Det är viktigt att starka känslouttryck inte tolkas av den professionelle som enkla symtom utan som meningsbärande budskap om brukarens inre verklighet. Relationen mellan brukare och hjälpare blir därför av avgörande betydelse. Samspelet dem emellan, hjälparens trovärdighet och graden av tillit i relationen bestämmer möjligheterna att skapa ett konstruktivt samarbete, en fruktbar arbetsgemenskap.

I kapitlet «*Veibok for ingenmansland – et reisebrev*» beskriver Arnhild Lauveng brukarperspektivet inifrån – som uttryck för sin egen erfarenhet. Hon gör reda för de viktigaste delarna av sin egen livsresa så här långt – från att befinna sig i rollen som psykiskt sjuk och vårdad på slutet psykiatrisk avdelning, till en tillvaro som frisk och med heltidsarbete som utbildad psykolog. En hisnande distans inom loppet av femton år kan det tyckas. Men i Lauvengs beskrivning blir utvecklingen begriplig, förståelig, till och med földriktig. Det beror på att hon redogör för de viktiga faktorerna och drivkrafterna bakom sin egen utveckling. Först och främst sin obändiga tro på att förändring är möjlig. Hon accepterade inte att bli inplacerad i ett statiskt diagnostiskt fack, hon värjde sig mot sin diagnos – «Jeg likte den ikke, og den passet meg ikke, så jeg nektet å akseptere den». Livet innehåller förändring. Men oftast inte i form av stora, omvälvande förändringar, snarare är det de många små stegen, ofta omärkliga, kanske möjliga att identifiera först efteråt, som får störst betydelse. Det har med perspektiv att göra. Lauvengs perspektiv är att det alltid finns vägar framåt, även om varje människa måste skapa och följa sin egen reserutt. Hon beskriver sin livsresa och visar därmed på en väg mot förändring som kan beträdas också av andra – «hvis andre vil følge etter».

Hur ska brukarnas röster kunna göras hörda och nå fram till politiker, hälso- och socialarbetare och forskare? Hur ska brukarna kunna påverka kunskapsutveckling och praktik? Kapitlet «*Fra bruker til brukerrepresentant*» återger ett samtal mellan Linda Granlien och Gro Beston på just detta tema. Båda har en omfattande erfarenhet av rollen som

patient inom psykiatrin och av egna psykiska svårigheter. Genom organisationen Mental Helse fick de uppgiften att representera andra med likartad bakgrund. Granlien och Beston belyser utifrån sin erfarenhet faktorer som är speciellt viktiga i mötet med hjälppapparaten, som betydelsen av att bli förstådd för den man är, är själv få definiera måttstocken för sina problem: «Jeg er helt normal, men jeg er bare normal på en annen måte». Olika former av brukarmedverkan diskuteras, liksom vikten av att få arbeta med olika kulturuttryck som bild och form i sin process av tillfrisknande. I anslutning till det sistnämnda temat fördjupas också en diskussion om riskerna med att okritiskt bruka t ex bild och form som terapeutiska redskap – använda på fel sätt kan de snarast verka försvårande. Psykiska svårigheter kan ta många olika skepnader, att få en diagnos kan i vissa fall underlätta men ibland försvåra, t ex genom att bidra till skambeläggning. I de flesta fall är det bättre att fokusera på det psykiska funktionshindret – svårigheterna här och nu. Båda författarna är positiva till att brukare deltar i forskningsprojekt. De sätter värde på de erfarenheter detta har gett, både genom att de kunnat tillföra erfarenheter från brukargruppen, men också för att det bidragit till deras egen personliga utveckling.

Vad innebär det då att som brukare engagera sig – och involveras – i brukarmedverkan inom akademisk utbildning och forskning? Gro Beston beskriver sina erfarenheter av detta i kapitlet *«Brukerdeltagelse som kvalitetsutvikling i praksis, utdanning og forskning»*. Som ett anslag redogör hon för den systematiska och vetenskapliga metod hon utvecklade för att bättre kunna förstå sina egna psykiska funktionshinder. Genom kontakten med brukarorganisationen *Mental Helse* fördjupades frågeställningarna och övertygelsen om att professionella och forskare i alltför liten utsträckning tar in brukarnas erfarenheter och insikter i praxis, utbildning och forskning. Beston redogör för sina erfarenheter – såväl positiva som negativa – av att vara engagerad som brukarrepresentant i ett forskningsprojekt och anställd som medforskare inom högskolan, med uppgift att föra fram och tydliggöra brukarperspektivet i utbildning och forskning. Hennes utgångspunkt är att detta perspektiv är lika nödvändigt som – fram tills helt nyligen – underrepresenterat i dessa sammanhang. Hon pekar också på att den akademiska miljön och dess arbetsformer måste vara sådana att brukare kan delta, trots sina funktionshinder. Allra viktigast är dock viljan till samarbete från den akademiska miljön, övertygelsen att brukarnas kunskap är en förutsättning för verklig

kunskapstillväxt och därmed för att en bättre undervisning och praxis ska kunna utvecklas.

Litteratur

- Asplund, J. (1983) *Tid, rum, individ och kollektiv*. Stockholm: LiberFörlag.
- Beck, A. (2000) *Living Your Own Life in a Runaway World: Individualisation, Globalisation and Politics*. I W. Hutton and A. Giddens (eds) (2000) *Global capitalism*. New York: New Press
- Beston G.(2003) Brukerperspektiv på Prosjekt Undervisningsavdeling. Art. i: Hummelvoll J.K.(red.). *Kunnskapsdannelse i praksis. Handlingsorientert forskningssamarbeid i akutpsykiatrien*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Eisenberg L. (1977). Disease and Illness. Distinctions Between Professional and popular Ideas of Sickness. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 1:9–23.
- Ekecrantz L.S. (2005). Brukarinflytandets förändringspotentialer. Art. I: Hydén L-C. (red.). *Från psykiskt sjuk till psykiskt funktionshindrad*. Lund: Studentlitteratur.
- Hall B.A. (1996). The Psychiatric Model: A Critical Analysis of Its Undermining Effects on Nursing in Chronic Mental Illness. *Adv Nurs Sci*, 18(3): 16-26
- Holte, J.S. & Hummelvoll, J.K. (2004). Helsefremmende og forebyggende psykisk helsearbeid i lokalsamfunnet. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 1(2): 85-88.
- Hummevoll J.K., Yri Sunde A-S & Severinsson E. (2001): *Om å møte mennesker med manisk lidelse – en intervensionsstudie fra akutpsykiatrien*. Elverum: Høgskolen i Hedmark, Rapport nr. 3.
- Karlsson B. (2004). *Mani som fenomen og lidelse – pasient- og personalerfaringer som grunnlag for kunnskapsutvikling i psykiatrisk sykepleie*. Oslo: Det medisinske fakultet, Institutt for sykepleievitenskap, Universitetet i Oslo.
- Kolstad A.(2004). Psykisk helsearbeid – fra forskning til praksis, eller omvendt? *Tidsskrift for Psykisk Helsearbeid*,1(1):13-26

- McCulloch G.F. & Boxer J.(2000). Mental health promotion. In: Thompson T. Mathias P. (eds.) *Lyttle's Mental Health and Disorder*. Edinburgh: Ballière Tindall.
- Lyttkens, L. (1989) *Den disciplinerade människan*. Stockholm: Allmänna Förlaget, Sekretariatet för framtidsstudier.
- NOU: 2005:3. *Fra stykkevis til helt. En sammenhengende helsetjeneste*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Rønning R. & Solheim J. (1998). *Hjelp på egne premisser? Om brukermedvirkning i velferdssektoren*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Skivenes M. (2005). Forvaltning og politikk – om den nødvendige forbindelsen mellom brukermedvirkning og borgermedvirkning. Art. i: Willumsen E. (red.). *Brukernes medvirkning!. Kvalitet og legitimitet i velferdstjenestene*. Oslo: Universitetsforlaget.
- SOU 1974:39. *Socialvården. Mål och medel – principbetänkande av socialutredningen*. Stockholm: Allmänna Förlaget.
- Stortingsproposisjon nr. 63 (1997-98). *Opptrappingsplan for psykisk helse 1999-2006*.
- Volden O. (2004 a). Vi sier farvel til «den psykiatriske pasienten». Et brukerperspektiv på psykisk helse. *Tidsskrift for Psykisk Helsearbeid*, 1(1): 43-54.
- Volden O. (2004 b). Skal de gale også få stille spørsmålene? *Tidsskrift for Psykisk Helsearbeid*, 1(4): 73-75.
- WHO 1998: *Health21: an introduction to the health for all policy framework for the WHO European Region*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.
- Willman, A. (1996). *Hälsa är att leva. En teoretisk och empirisk analys av begreppet hälsa med exempel från geriatrisk omvårdnad*. Stockholm: Vårdförbundet SHSTF.
- Ørstavik S. (2002): Det tvetydige brukerperspektivet – en teoretisk analyse. Art. i: Norvoll R. (red.). *Samfunn og psykiske lidelser. Samfunnsvitenskapelige perspektiver – en introduksjon*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

JAN KÅRE HUMMELVOLL

VERDIFULLT PSYKISK HELSEARBEID I LOKALSAMFUNNET

Å søke å bli så fullt menneskelig som mulig, er ytterst sett den eneste måten å overvinne de dehumaniserende kreftene på. Å menneskeliggjøre tjenestetilbudene er en oppgave som begynner med deg og meg.

(Deegan 1990)

Å føre samtaler om hvilke verdier som ligger til grunn for psykisk helsearbeid bør være en del av kvalitetsarbeidet i kommunal helse- og sosialtjeneste. Slike samtaler vil kunne bidra til å bevisstgjøre verdier, prøve om tjenestene er forankret i disse og om de kan avleses i planlegging, tilrettelegging og gjennomføring av tjenestetilbudene. Samtalene kan medvirke til å lokalisere verdikonflikter og teste om tjenesten holder den standard som kommunens skriftlige verdigrunnlag uttrykker. Særlig meningsberettigede samttalepartnere er de som «utsettes» for og er avhengig av tjenestene (dvs brukere og pårørende), de som er faglig-administrativt ansvarlig for helse- og sosialtjenestene og de som skal yte hjelp og assistanse.

Når vi snakker om verdier, mener vi allment noe som fremstår positivt og som er verdt å strebe etter å virkelig gjøre – slik som for eksempel helse, rettferdighet, ærlighet/åpenhet og uselvskhet. Verdier kan også brukes for å betegne personegenskaper (for eksempel rettferdig, ærlig/åpen og uselvsk). Verdiene fungerer som grunnlag for våre holdninger og de tjener til å gi våre vurderinger og handlinger en bestemt retning (jf. Myhre 1990). Slik sett er verdier grunnleggende og retningsgivende i livet. Våre verdier ligner på mange måter å puste fordi det blir tatt for gitt. Vi er ikke bevisst at vi puster (bortsett fra ved angsttilstander, hjerte- og lungelidelser), og derfor tenker vi heller ikke over at vi gjør det. På samme måte er vi ikke alltid bevisst at vi har et gitt sett av verdier - eller at en avgjørelse er basert på disse verdiene. Det er med verdier som med pusting - vi tenker ikke over verdiene før noe går galt. I slike situasjoner blir vi klar over at noe er

verdier – dvs. hva vi verdsetter høyt i livet. En slik bevisstgjøring av verdienes plass er nødvendig for alle som skal arbeide med mennesker med psykiske lidelser. Å være klar over egne verdier, er avgjørende for å være åpen for pasientens/brukerens verdier. Det er nettopp på bakgrunn av pasientens/brukerens verdier at tjenestene skal baseres – og som skal bidra til å klargjøre målene som skal gjelde for samarbeidet.

Verdiundersøkende samtaler kan føres på flere måter, men i dette forskningsprosjektet har metoden vært fokusgrupper. Fremstillingen hviler på åtte fokusgruppesamtaler⁵ som er ført i Hamar og Åmot som et ledd i prosjektet «Helsefremmende og forebyggende psykisk helsearbeid i lokalsamfunnet» (Holte og Hummelvoll 2004). I dette flerfasetterte prosjektet inngikk delprosjektet «Idégrunnlag i kommunalt psykisk helsearbeid». Hensikten var – med utgangspunkt i kommunenes formulerte mål for psykisk helsearbeid – å undersøke, klargjøre og øke bevisstheten hos brukere og ansatte om hvilket idegrunnlag, og dermed hvilke verdier, disse målene hviler på.

Dette kapitlet belyser først allment noen sider ved begrepene verdi og behov. Deretter resymeres resultater fra fokusgruppesamtalene. Disse resultatene kommer som svar på følgende åpne spørsmål: *Hva legger du i begrepene psykisk helse, uhelse og psykisk helsearbeid? Hva er hovedinntrykket av verdigrunnlaget for helse og omsorg i kommunen? Hvordan bør verdigrunnlaget styre samarbeidet mellom ansatte og brukere? Hvilke funksjoner har verdigrunnlaget i arbeidet?*

Avslutningsvis reflekteres det over hvilken betydning slike verdisamtaler knyttet til psykisk helsearbeid kan ha i et samarbeids- og brukerorientert kommunalt psykisk helsearbeid.

Generelt om behov og verdier

Det er en nær sammenheng mellom verdier og behov, derfor skal vi først allment kommentere disse to begreper. Vi skal se at av disse to går behov

⁵ Fokusgruppene var bredt sammensatt med representanter fra Mental Helse og ansatte innen kultur-, helse- og pleie og omsorgssektoren. Fokusgruppeintervjuene ble gjennomført i perioden 2002 - 2004 i begge kommuner (Kaatorp et al. 2003, Ottosen et al. 2003). Til sammen deltok 28 personer.

forut for verdier. Sammenhengen skal belyses med utgangspunkt i to artikler fra 90-tallet skrevet henholdsvis av en teolog og en filosof.

Sentrale behov som må dekkes i helsetjenesten

Professor Inge Lønning har i artikkelen «Det allmenne i medisin og helsepolitikk» (1992) poengtert helsepolitikkens hovedproblem, nemlig at det i vår del av verden er fravær av grenser i forhold til forventninger og ambisjoner. Når grenser mangler, blir det umulig å foreta konsistente prioriteringer. Det er viktig å kunne skille mellom etterspørsel (etter helsetjenester) og behov. I velferdssamfunnet flyttes etterspørstelen fra materielle gjenstander fordi mange har nok - over mot tjenester. Når det gjelder helsetjenester synes det å være slik at jo større tilbudet er, desto større blir både etterspørsel og forbruk. I forhold til *behov* tenker vi ofte at behov er til for å tilfredsstilles - og at velferdssamfunnet skal påse at alle behov man har rett på blir dekket for alle. De behov helsevesenet skal dekke, må være de menneskelige grunnbehov som alle har rett til å vente å få innfridd. Om man holder de grunnleggende fysiologiske behov utenfor, mener Lønning at det er tre grunnbehov mennesker trenger å få dekket. Det er *behovet for respekt* (uten selvrespekt kan ingen overleve, og selvrespekt er en konsekvens av den respekt vi mottar fra andre mennesker), *behovet for ansvar* (å bli betraktet og behandlet som ansvarlig er en grunnleggende menneskerett: Det betyr at det aldri er berettiget å frata noe menneske et ansvar som det er i stand til å bære selv) - og *behovet for omsorg* (forstått som å bry seg om - noe som ingen av oss kan klare seg foruten). Disse tre behovene omsorg - ansvar og respekt er gjensidig avhengig av hverandre. Lønning hevder at omsorg uten respekt er åndelig voldtekt. Respekt uten omsorg er innholdstom. Vår evne til å bære ansvar er en direkte funksjon av hvor langt behovet for respekt og omsorg blir dekket. Får vi dekket behovene for omsorg og respekt kan vi bære stort ansvar. Omvendt: det er ikke grenser for hvor lite ansvar et menneske kan bære dersom det ikke får dekket behovene for respekt og omsorg.

Noen grunnleggende individuelle og fellesskapsverdier

Hva er det så som representerer det allmenne moralske grunnlag – som de fleste av oss ubevisst anerkjenner? Professor Anfinn Stigen presenterte i en avis kronikk (1991) viktige synspunkter på hva som etter hans mening er grunnlaget for etikken. En grunnleggende norm i mellommenneskelig

samvær - og dermed i samfunnet er *Du skal ikke lyve*. Det er imidlertid ikke nok å hevde regelen, vi må også kunne gjøre rede for *hvorfor* den er som den er. Hvilke verdier ligger bak moralen som er tilstrekkelig allment gyldige til at mennesker kan samle seg om dem, og som samtidig er så konkrete at de faktisk betyr noe i den enkeltes liv? Hvorfor er det galt å lyve? Stigen sier at svaret er at *løgn* ødelegger eller umuliggjør den *tillit* som er nødvendig mellom mennesker, og som er en forutsetning for fellesskap og samvær. Vi må kunne stole på at det den andre forteller er sant og er til å stole på. Tillit er dermed en *livsverdi*. Det er et fundamentalt behov at vi kan stole på og ha tillit til våre medmennesker. Følgelig er det nettopp begrepene *verdi* og *behov* som er sentrale når moralen skal begrunnes. Og av disse to begreper er behov det som kommer først. Først foreligger eller oppstår visse behov for hva vi kan kalte et godt liv, slik behovet for tillit må gjøre seg gjeldende før et tillitsforhold kan oppleves som verdifullt, som en oppfyllelse av behovet. Uten behov - ingen verdier: Den som ikke føler behov for samvær, har ingen glede av fellesskap. Et følt behov tilkjennegir et savn i tilværelsen, men er samtidig en mulighet til en verdiopplevelse.

Stigen skiller mellom *individuelle verdier* og *fellesskapsverdier*. De behovene vi trenger for å leve (sunn mat, frisk luft, passe varme, rent vann, trygghet og selvutfoldelse) benevnes som *individuelle verdier* fordi de er nødvendige for vår eksistens og for å kunne utvikle oss som individer. *Fellesskapsverdier* eller samværsverdier kommer i tillegg til de individuelle. Som en del av et verdifullt menneskeliv må vi derfor regne opp en gruppe samværsverdier som er svar på ekte menneskelige behov. Til disse kan regnes: vennskap, fortrolighet, tillit og kjærlighet. Uten slike verdier er livet lite verdt. I tillegg kommer verdier som samarbeid, å kunne skape noe sammen med andre - eller å være noe for andre. Stigen påpeker at anerkjennelse av samværsverdier er grunnlaget for slike moralske leveregler som at vi ikke må ødelegge et vennskap, svikte et annet menneskes tillit (for eksempel brudd på taushetsplikten) eller fortrolighet - fordi det er med på å forgifte menneskelige forhold - ganske parallelt med fysisk miljøforeurensning. Vern om samværsverdiene er derfor *et sosialt miljøvern*. I et arbeidsmiljø vil det derfor være viktig å klargjøre hva som er livsverdier - og dermed hva som er verneverdig.

To grunnbegreper i psykisk helsearbeid

Det første spørsmålet i fokusgruppene var: *Hva legger du i begrepene psykisk helse og uhelse?* Dette dreier seg om to sentrale begreper i psykisk helsearbeid.⁶

Psykisk helse

Psykisk helse oppfattes av fokusgruppedeltagerne først og fremst som et subjektivt begrep som vanskelig lar seg definere slik at det får en allmenn tilslutning. Likevel går det an å sirkle inn begrepet ved å peke på noen aspekter som samlet gir en forståelse av hva det innebærer. Psykisk helse er:

- individuelt og personlig opplevd – og varierer med og påvirkes av følelsene som igjen influerer selvaktelsen
- å ha det godt med seg selv og ha overskudd av gode følelser
- å kunne oppleve glede og gjøre det man har lyst til
- å kunne møte motgang og problemer uten å bukke under. Det dreier seg om å ha evne til å tåle livet og mestre kriser som kommer bedre
- å oppleve passe kontroll og forutsigbarhet i livet
- å kunne hvile i seg selv; ha en god selvfølelse, være i kontakt med seg selv og å kjenne til og kunne bruke sine ressurser
- å oppleve å ha en verdsatt rolle i samfunnet; at man har meningsfulle oppgaver som man mestrer.⁷

⁶ Når det gjelder beskrivelse av psykisk helsearbeid som fagområde, henvises til innledningskapitlet i rapporten. Den generelle beskrivelsen av området som presenteres der, stammer delvis fra disse fokusgruppeintervjuene.

⁷ Når personer opplever psykiske funksjonshindringer, blir savnet av en slik helseopplevelse tydelig. Litteraturen om «recovery» (bedring og bedringsprosesser) viser at flere av disse kjennetegnene på helse da er i utvikling. Topor (2005) hevder at recovery-litteraturen synes samtstemt i at fenomenet dreier seg om individets søken etter seg selv; på sine egne vilkår; i samvirke med andre; i en sosial sammenheng – og endelig at det dreier seg om en vurdering som individet selv deltar i.

Det psykiske – eller psyken – kan forstås som det system som har med tanker i vid betydning slik at også vilje, følelser og bevissthet sliv inkluderes, og som er integrert i kroppen. Dermed kan psyken oppfattes som den «kroppsdel» som man lever livet med, og hvor «virkeligheten» tolkes og hvor selve livet oppleves.

Psykiske helse har å gjøre med balanse i kroppsdelen «psyken». Det som ikke er naturlig vil føre til psykisk uhelse: Tristhet er en naturlig variasjon av psykisk helse, men ikke depresjon; redsel er naturlig, men ikke lammende angst.

Den psykiske helsen påvirkes av kvaliteten av personers sosiale nettverk slik som familie, venner, nabover, arbeidskollegaer og foreningsliv. Det sosiale nettverket er grunnlaget for opplevelsen av tilhørighet slik det kommer frem i følgende refleksjoner:

Å ha noen å kontakte når man trenger råd og hjelp – og å oppleve nærlighet – skaper en trygghet i livssituasjonen som er grunnleggende for den psykiske helsen.

Å ha en god grunnmur både i seg selv og omkring seg ved at en har nærlig tilgang til viktige personer i nærmiljøet.

Psykisk helse er ikke statisk, noe man en gang for alle har, men heller det at man stadig arbeider i retning av passe stabilitet og likevekt. Den psykiske helsen opprettholdes også av drømmer og visjoner og fremfor alt håp; håp om å få til noe, mestre livsutfordringene og å realisere seg selv. Derfor er muligheter for og støtte til aktivitet i hverdagen viktig.

Psykisk uhelse

Dårlig selvtiltak og angst er sentrale fenomener i psykisk uhelse. Er man særlig sårbar skal det lite til før man opplever at helsen omgjøres til uhelse, og når man sliter med psykiske problemer blir livet uforutsigbart fordi situasjonen raskt kan endres. Derfor blir det vanskelig å planlegge i livet og være virksom i hverdagen.

Å ha psykisk uhelse kan innebære en livsfølelse preget av annerledeshet og opplevelse av indre smerte. Men psykisk uhelse kan også medføre kroppslig smerte, og når den psykiskeuhelsen blir omfattende, kan det lede

til at grunnleggende fysiske behov ikke dekkes – noe som kan medføre kroppslig forfall og mulig fysisk sykdom.

Uhelsen preges av at man opplever mangelfull livs- og hverdagsmestring, dvs. at man ikke har kontroll. Det som bygger opp under uhelse er resignasjon, følelse av stillstand og lengsel etter forandring samtidig som angst for det nye ofte oppleves.

Kilder til psykisk uhelse vil ellers være vanskelige oppvekst- og levekår (omsorgssvikt, dårlige boligforhold og usikker/dårlig økonomi), sosial isolasjon og følelse av at det ikke er bruk for en (dvs. med tap av ulike sivile roller). Manglende tillit til andre mennesker kan føre til at evnen til å skape nye tillitsfulle relasjoner reduseres. Når flere slike forhold oppleves, vil man kunne komme inn i en ond sirkel som gjør at man blir ensom, orker mindre og dermed trekkes inn i passivitet med følelse av motløshet. I en slik situasjon kan man kjenne seg som en avhengig mottaker av andres tjenester og ikke som aktør i eget liv.

Verdifullt psykisk helsearbeid

Psykisk helsearbeid er en faglig tilnærming som blant annet kan beskrives ut fra den virksomheten som faktisk gjøres for å fremme psykisk helse ved å lindre eller redusere psykisk uhelse. I denne tilnærmingen står verdiene *omsorg, trygghet og samarbeid* frem – sammen med *læring* og *mestring*. Både brukerrepresentanter og ansatte oppfatter de to siste som særlig verdifulle i den enkeltes bestrebelser for å gjenvinne helse og å kunne utvikle strategier for å motvirke ulike uttrykk for uhelse. Omsorg dreier seg om å bry seg om personen og omsorgsfullt kartlegge behovene for assistanse som brukeren har, skape trygghet gjennom forutsigbare tilbud og utvikle et godt samarbeidsforhold. Dette samarbeidsforholdet kan ideelt fungere og beskrives som en allianse som har som mål å fremme funksjonsevne og lindre forskjellige virkninger av psykisk uhelse og lidelse. Alliansen forutsetter kontinuitet i forholdet:

Sentralt i dette arbeidet er å stimulere til gode møter mellom bruker og hjelper. Dette forutsetter at man lytter. Dessuten må hjelperen kunne gi av seg selv og bidra til å skape trygghet i relasjonen. I psykisk helsearbeid forsøker man å kompensere for det personen selv ikke greier - for på den måten å støtte ham/henne til å kunne makte å leve sitt eget liv.

Selv om omsorg fremstår som en grunnverdi i arbeidet, fremhever brukerrepresentantene at for stor vekt på omsorg og dermed trygghet kan virke sementerende, oppleves som kvelende og føre til passivitet. Tanken på å skulle bli avhengig av pleie og omsorg kan oppleves som truende for selvaktelsen.⁸ Det man trenger er ikke overflatisk støtte, men en innlevende forståelse for hvem brukeren er slik at han/hun får hjelp og støtte til å se sin egen vei videre. Det forutsetter at helperen er åpen for at det som oppfattes som en omvei, nettopp kan være den retningen som er nødvendig å gå for brukeren for å nå sine mål:

Brukeren trenger støtte på veien. Utfordringene må avpasses etter vedkommendes bæreevne. Denne evnen kan stimuleres ved å hjelpe brukeren til å se og ta i bruk sine ressurser. Passe støtte må kombineres med passe utfordringer. Det betyr at helperne må være lydhøre for hva brukeren opplever at han/hun makter på det aktuelle tidspunkt.

«Passe» støtte og utfordring betyr i denne sammenheng at man i konkrete situasjoner i samarbeid med brukere ikke handler for tidlig i frykt for å gjøre noe galt, ikke for sent på grunn av slapphet eller likegyldighet, men at man handler når tiden er moden: Passe nær, passe distansert - passe anvendt tid. Ideelt sett handler den kompetente helpern dermed ikke «en bloc» og summarisk i forhold til brukergrupper, men møter den enkelte som person og med vilje til å se hva vedkommende dypest sett lengter etter og har behov for.

⁸ Filosofen Vetlesen (2001) har gjennomført en meget interessant avklaring av omsorgsbegrepet hvor han nettopp drøfter omsorgens tvetydighet i spenningen mellom vår kulturs fokusering av autonomi på den ene siden, og vår sårbarhet og avhengighet av omsorg (som noe livsunderstøttende livet igjennom) på den andre siden. Når det kommer til stykket, hevder han, er det kanskje bare den omsorg som er verdig navnet som skjer i fri anerkjennelse som likeverdig – dvs. ulik i betydningen forskjellig, men like fullt lik i verd. Selv i tilfeller der en persons evne til selvbestemmelse er svært begrenset, er det etisk sett avgjørende at personen like fullt er å betrakte som et *sete* for et potensial for selvbestemmelse. Han understreker videre at omsorgen som gis, må understøtte mottagerens potensial for frihet. Konkret betyr dette at giveren må gi på en måte som gir mottageren rom for å avvise omsorgen som gis – eller måten den gis på. Frihet er nemlig frihet til å bestemme seg annerledes enn hvordan andre har bestemt en.

Verdifullt psykisk helsearbeid har aktiv *brukermedvirkning* som en sentral verdi. Psykiske helsearbeidere bistår derfor personer til å *finne egne livsmål*, og å støtte dem til å kunne *godta seg selv* og gi hjelp til å *samhandle* med andre slik at man kan oppleve glede ved samvær. I arbeidet med å støtte brukeren til å klargjøre sine mål, er det viktig at hjelperen er bevisst sine egne verdier. Denne selvinnsikten er nødvendig for å sikre at det er brukerens mål som holdes frem - og som man i fellesskap skal arbeide for å realisere.

Det er nødvendig å ta utgangspunkt i brukerens behov og ønsker. Når disse er avklart, må man i fellesskap se hvilke av disse som personalet kan oppfylle – og welche som må være brukerens oppgave å dekke. Det er vesentlig at det skapes ealisme i samarbeidsforholdet slik at man ikke lover mer enn det som kan gis innen jenestetilbudets eksisterende rammer.

Å kunne oppleve seg som selvstyrte og rimelig selvstendig er vesentlig i vårt samfunn. Derfor må psykisk helsearbeid bistå brukeren til å gjenvinne indre kontroll, dvs. å få kontroll over tankene – fordi tankene påvirker følelser og selvoppfatning. Følgelig er det nødvendig at hjelperen har en åpen innstilling motivert av en vilje til å søke å forstå brukerens virkelighetsoppfatning. Først med en slik forståelse kan hjelperen vite hvordan han/hun kan støtte brukeren i å oppleve større indre kontroll som er en forutsetning for å kunne velge i livet og styre hverdagen.

Et overordnet mål i arbeidet er å stimulere brukernes egenomsorg, støtte og bygge opp selvtillit og derved troen på å kunne mestre livssituasjonen. Det som er spesielt for psykisk helsearbeid er at man arbeider med personers *selvbilde*. Mange som sliter med psykiske funksjonshindringer og lidelse har et uklart selvbilde og en lav selvaktelse. Derfor er styrking av selvaktelsen avgjørende. Det skjer ikke minst på grunnlag av mestringsopplevelser. Imidlertid er et visst mentalt overskudd nødvendig for å kunne møte og mestre konflikter. Følgelig må hjelpen fungere som en støtte for brukerens muligheter for personlig vekst. Her vil det være naturlig å undersøke hva personen har vært opptatt av tidligere, hvilke ressurser har han/hun, være på leting etter evner som brukeren selv ennå ikke har oppdaget – og så stimulere ressursene slik at personen får grep om sitt eget liv.

Verdifullt psykisk helsearbeid kan også forstås som en form for *styrketrenings* – eller en kondisjonstrening knyttet til den psykiske helsen. I

denne sammenheng vil deltagelse i kulturaktiviteter i vid forstand kunne gi helse. Kulturopplevelsere kan «trene psyken» gjennom at man legger vekt på deltagelse i aktiviteter som gir opplevelser som setter gode minnespor:

For å kunne delta i ulike kulturtildelte tilbud er det nødvendig å få orden på hverdagen – tilrettelegge den – slik at det blir plass og overskudd nok til å delta i aktiviteter utenfor hjemmet. Men det kan også være slik at brukeren ved å delta i ulike kulturaktiviteter, noe som gir mening, vil bidra til overskudd slik at man får orden på sin egen hverdag.

Psykiske helsearbeidere må ha syn for nettverkets betydning – og arbeide for å utvikle brukerens personlige nettverk. Man må se videre enn bare til det som finnes av tradisjonelle kommunale helsetjenestetilbud. Dette innebærer at fellesskap som en grunnleggende verdi i psykisk helsearbeid forstås videre enn den tradisjonelle relasjonstilnærmingen slik at den inkluderer deltagelse i lokalsamfunnets tilbud og aktiviteter. En slik opplevelse av å være deltager i nærmiljøet vil styrke muligheten til å erfare fellesskap og oppleve tilhørighet i lokalsamfunnet.

Refleksjoner over kommunale verdigrunnlag

Det andre og tredje spørsmålet i fokusgruppene var *hvilket inntrykk deltagerne hadde av kommunens verdigrunnlag - og hvordan dette bør styre samarbeidet mellom ansatte og brukere*. For å gi en bakgrunn for å forstå resultatene, resymeres innledningsvis noen sentrale trekk ved de to kommunenes verdigrunnlag. (For begge kommuner er verdigrunnlagene betydelig mer utdypet.)

Trekk ved verdigrunnlaget i Hamar:

Hovedmålsettingen for kommunen er at den skal være et godt sted å bo i og der innbyggerne gis muligheter til å realisere egne mål og interesser i arbeid og fritid. Verdiene er knyttet til *brukerorientering* og *serviceinnstilling* som kjennetegnes av kvalitetsbevissthet, kostnads-effektivitet og gode mellommenneskelige relasjoner.

Verdigrunnlaget for Pleie- og omsorgsavdelingen hviler på tre hjørnestener: *trygghet, omsorg og verdighet*. Sentralt i verdigrunnlaget er *respekten* for individet, retten til å bestemme over eget liv og at hvert menneske er unikt. *Likeverd* mellom bruker og ansatt er en klar verdi.

Trekk ved verdigrunnlaget i Åmot:

Verdigrunnlaget for kommunenes tjenestetilbud understreker bl.a. at:

Alle mennesker er unike og likeverdige med tilbørende ressurser til kontinuerlig vekst og utvikling. Alle mennesker har rett til å få leve et selvstendig liv med størst mulig grad av livskvalitet.

Pleie- og omsorgstjenesten bygger på tre verdier, nemlig *likeverdighet* mellom brukere og ansatte, *trygghet* for brukeren og en organisasjonskultur preget av *samarbeid*. Karakteristisk for dette samarbeidet er verdiuttrykk som arbeidsglede, trivsel, stolthet og godt humør. Når det gjelder tjenestetilbuddet, understrekkes *fleksibilitet* som kjennetegn slik at tilbudene endrer seg når nye behov oppstår.

Gode intensjoner

Verdigrunnlagene i begge kommuner preges av gode intensjoner og oppfattes som godt formulert: De uttrykker verdier som er nødvendige i arbeidet med personer som er i en hjelptrengende situasjon. Formuleringene har karakter av rettigheter som assosieres til Menneskerettighetene.⁹

På mange måter er formuleringene i verdigrunnlagene selvsagte. At verdiene oppfattes som selvsagte kan være en styrke, fordi de da kan betraktes som noe man faglig sett er enig om og som utgjør et felles moralsk grunnlag for hva forholdet mellom tjenesteytere og brukere bør preges av. Problemet er imidlertid at dokumentene ikke benyttes aktivt blant de ansatte – og brukerne - i konkrete situasjoner hvor verdispørsmål aktualiseres og verdier står i kryssspres:

Hos oss henger det (dvs. verdigrunnlaget) på veggen, men jeg tror ikke vi leser det. Jeg tror aldri det har blitt tatt opp på noe møte.

⁹ FNs Menneskerettighetserklæring fra 1948 innbefatter likhet og ukrenkbarhet, rett til liv, rett til lykke, rett til borgerlige rettigheter/frihet. Av disse rettighetene følger også bla rett til helsetjeneste.

Et annet problem er at formuleringene er for idealistiske, og at det er et sprik mellom realitetene og de ideale formuleringene. Tilfredsheten med tilbudene varierer:

Svikt i tjenestene slik de oppleves, kan for eksempel være at tjenestenes tilgjengelighet er utilfredsstillende sett fra et brukerperspektiv. Enkelte får god hjelp, men tilfeldighetene bestemmer delvis dette.

Brukerne ønsker døgntilbud. Legevakttjenesten er ikke tilstrekkelig fordi den i stor grad er orientert mot somatikk og i mindre grad mot brukere av psykiske helsetjenester og deres særegne behov. Døgntilbuddet for brukere med psykiske helseproblemer er ikke tilstede, men burde vært etablert.

Utfordringene med å imøtekommne brukernes behov og ønsker kan for eksempel skyldes at det er for få ansatte, for høyt tempo med for liten tid avsatt til kontakt, vansker med å finne støttekontakter som kan stimulere sosial fungering og at det tverrfaglige samarbeidet ikke fungerer godt nok. Realisering av verdiene avhenger av gode nok rammer. Men når rammene ikke er tilstrekkelige, bør da verdiene harmoniseres/justeres med de faktiske forhold og ressurser? Antagelig ikke, mener deltagerne. Man kan ikke ha verdier med forbehold om tilstrekkelige ressurser. Deltagelse og samarbeid koster ikke noe og er derved verdier som er mulig å realisere. Rammene man arbeider under, slik som økonomi og personellressurser, hører ikke med i et verdigrunnlag. Det betyr ikke at disse ikke påvirker tjenestens kvalitet. For å argumentere for gode nok rammer, vil derimot henvisning til verdigrunnlaget ha en moralsk kraft.

Forpliktelsene bør realitetsforankres slik at de står i forhold til tilgjengelige ressurser. De ansatte har behov for å få en rimelig avgrensning av ansvarsforhold slik at arbeidsoppgavene ikke oppleves overmektige. Kanskje burde muligheter og begrensninger i kommunens tjenestetilbud presiseres innledningsvis, slik at det skapes realistiske forventninger fra brukernes side? Dette spørsmålet ble stående uten noe endelig svar. Imidlertid bør mulighetsrammene drøftes med den enkelte bruker og brukerorganisasjoner ut fra verdiene likeverdighet og åpenhet.

Individuelle behov versus tilbudets begrensninger

Verdigrunnlaget dekker mye av det som ligger bak tenkningen om individuelle planer, frem for alt retten til medbestemmelse og deltagelse. Medbestemmelse går både på form og innhold i den støtte, omsorg og utfordring som den enkelte trenger for å komme i gang med arbeidet for å bedre helse og funksjonsevne. For å kunne medbestemme er informasjon viktig - for eksempel hvor man skal henvende seg eller hvem man kan snakke med og ringe til når behovet for informasjon, støtte og hjelp melder seg.

I en av kommunene fastslås det i verdigrunnlaget at brukerne skal ha en *fast kontaktperson*. Dette skal bidra til kontinuitet, forutsigbarhet og dermed trygghet for brukeren. Tjenestene må følgelig koordineres og gis til rett tid. Denne oppgaven bør tillegges kontaktpersonen. Brukerne bør få *velge sin kontaktperson* fordi dette henger sammen med verdien respekt for selvbestemmelse. Spørsmålet er om det skal presiseres klart at brukerne skal få velge sin kontaktperson, eller om det skal det stå at man bør tilstrebe fritt valg? I praksis forsøker man å møte dette behovet, men personalmangel gjør det til tider vanskelig. Når man ikke kan tilgodese behov og ønsker på grunn av tilbudets begrensninger, er det viktig at personalet forklarer dette på en respektfull måte for brukeren:

Det kan dreie seg om begrensninger i tilbuddet på grunn av ferieavvikling, sykdom eller økonomiske nedskjæringer. Flere har erfart at mange brukere klarer seg godt også under slike forhold. En respektfull holdning vil innebære at man sammen med brukeren drøfter hvordan han/hun best kan mestre situasjonen: Finnes alternative tilbud i kommunen som kan kompensere for det som ønskes, men som ikke kan tilbys? Dette forutsetter tverrfaglig og tverretatlig samarbeid som preges av at de ulike grupper samtaler, koordinerer og er kjent med hverandres tilbud.

Når tilbud må begrenses av økonomiske årsaker eller personalmangel, må man undersøke hvordan aktuelle tilbud skal forvaltes. I en slik sammenheng bør rettferdig fordeling av ressursene være utgangspunktet. Sammen med brukerrepresentanter (for eksempel fra Mental Helse) og enkeltbrukere bør det undersøkes om man kan samkjøre tilbud slik at flere brukere kan dra nytte av dem – og se om det finnes andre, allmenne kommunale tilbud som kan nyttiggjøres av brukerne av psykiske helsetjenester.

Det er altså særlig i situasjoner med nedskjæringer at de gode intensionene i verdigrunnlagene utsettes for press. Noen av de ansatte mente at konflikten mellom effektivitet og lønnsømhet på den ene siden, og brukernes behov for varierte tjenester på den andre siden, ikke kan unnslettes av den enkelte ansatte bare ved å henvise til politiske og administrative nedskjæringsvedtak. En måte å løse konflikten på for den enkelte er å bruke seg selv på en annen måte - yte mer eller yte noe som ikke er forventet.

Spørsmålet om lojalitet som verdi blir fremtredende når kvaliteten forringes og omfanget av tjenestene reduseres. Skal man da knytte sin lojalitet til brukeren eller skal den ligge hos «ledelsen»? Hva skjer i arbeidsfellesskapet/samarbeidet om personalet ikke er lojale i forhold til administrative vedtak, men på individuell basis følger sine egne verdiprioriteringer? Dette spørsmålet aktualiserer forholdet mellom den enkelte ansattes faglig-etiske vurdering av hva som er rett å gjøre i forhold til situasjonen og hva arbeidsfellesskapets oppfatter som tjenlig i forhold til brukergruppen som helhet. Dette har å gjøre med brukeres og kollegaers behov for forutsigbarhet i tjenestene.¹⁰

Mangler ved verdigrunnlagene

Det kan synes som om *omsorg* er det som vektlegges sterkest, mens de verdiene som er svakest ivaretatt er *verdighet* og *trygghet*. Disse er imidlertid avgjørende for tjenestenes kvalitet. Verdien av *kunnskap* er ikke uttrykt i verdigrunnlagene. Psykisk helsearbeid forutsetter at hjelperen har kunnskap om forskjellene mellom psykisk lidelse og sunnhet. Det betyr at man forstår hva som er annerledes eller forskjellig fra en selv og derved ikke tar utgangspunkt i seg selv når man skal tilrettelegge tjenester ut fra behovene. For at kunnskap skal kunne bli nyttig, forutsettes at den

¹⁰ Henriksen og Vetlesen (1997) behandler spenningen mellom den enkelte yrkesutøvers forhold til «sin pasient» («hvordan skal jeg være») og forholdet til kollegene («hvordan skal vi være»). Den enkelte må kunne se sin rolle og vurdere sine handlinger i lys av et overordnet vi – i lys av hvordan vi best møter en pasient/bruker i en aktuell situasjon. For omverdenen og for de direkte berørte parter må det være en sammenheng, forutsigbarhet og konsekvens i måten forskjellige ansatte møter like eller sammenlignbare situasjoner på. Hva som er gjort tidligere, gir signaler om hva som kan forventes – eller forlanges – nå (s. 18).

sammenkobles med empati. Empati eller innlevelsesevne betyr egentlig å føle seg inn i en annens følelse. Den handler ikke bare om å forstå fornuftsmessig hvordan et annet menneske har det. Innlevelsesevnen innebærer også å dele et annet menneskes følelsesmessige opplevelse av sin situasjon. Derfor er innlevelse, intuisjon og medfølelse umistelige bestanddeler i den etiske refleksjonen. Ikke minst vil intuisjonen spille en avgjørende rolle når man skal beslutte hva som er rett og godt å gjøre i en situasjon slik at handlingen gagner den som søker/trenger hjelp. Men kunnskap dreier seg både om teori, ferdigheter og erfaring. Ikke minst må den erfaringsbaserte pasientkunnskapen løftes frem som betydningsfull – og tjene som en forutsetning for utvikling av tjenestetilbudene og for relevant gjennomføring.

Det er en svakhet at *rehabilitering* har falt ut av betegnelsen på tjenesten. Rehabilitering er heller ikke omtalt tydelig i verdigrunnlagene – og bør tas inn. *Håp* (inkludert egenmotivering og motivering fra andre), *rehabilitering* og *bedring* henger nøye sammen. Rehabilitering må knyttes til pleie og omsorg. Vektlegges bare pleie og omsorg vil tjenesten lett assosieres med en passiviserende, tilpasningsorientert tilnærming. Rehabilitering er mer kraftfull og motiverende for alle parter i samarbeidet. I tillegg bør tjenestens innhold hente frem og dra nytte av hva brukere erfarer og har erfart som faktorer som stimulerer bedring.

Fokusgruppedeltagerne oppfatter at verdigrunnlagene i for liten grad fokuserer nettverkets betydning. Tenkningen i verdigrunnlaget er likevel for individualistisk preget. Et sentralt nettverk er brukerorganisasjonen Mental Helse. Denne organisasjonen bør derfor aktivt trekkes inn i planlegging av tjenester, og som relevant samarbeidspartner i arbeidet med enkeltbrukere og grupper. Følgelig bør samarbeid med brukerorganisasjoner (inkludert pårørendeforeninger) nevnes eksplisitt når verdien *samarbeid* skal konkretiseres.

I psykisk helsearbeid er det viktig å reflektere over den uuttalte forestilling som synes å være til stede i mange faglige sammenhenger, nemlig at de ansatte skal forventes å være *ufeilbarlige*. I samtalene kom den motsatte forventning frem – i særlig grad understreket av brukerrepresentantene: Ansatte må tørre å handle med en kalkulert risiko for å gjøre feil. En forventning om ufeilbarlige ansatte er ikke realistisk og heller ikke heldig, fordi den kan fremme en form for ukultur som hemmer muligheten til å

kunne stå frem med sin feilbarlighet. Dette kan stjele energi hos de ansatte, og motvirke vilje og evne til å granske ens egen og andres praksis åpent. Å ha *mot* til å erkjenne feil er en forutsetning for en moralsk og ansvarlig praksis som skaper mulighet for endring. Dette leder til en verdi som bør holdes frem tydelig i alt hjelpearbeid, nemlig *ydmykhet*. Denne ydmykheten bygger på at det er pasientens liv det dreier seg om. Det er hans/hennes liv hjelperne skal støtte slik at det kan leveres slik han/hun ønsker. Samtidig er det gode grunner for å vise en ydmyk holdning i arbeidet ut fra vissheten om at man kan trå feil. Å erkjenne egen feilbarlighet vil kunne åpne for større mot hos den hjelpsøkende til å ikke la seg styre av egne begrensinger, men å se mulighetene på sin egen livsvei.

Verdigrunnlagets funksjoner

Det fjerde spørsmålet, nemlig *om hvilke funksjoner verdigrunnlaget har i arbeidet*, gav følgende resultat:

Inspirasjon: Verdigrunnlaget skal tjene som en inspirasjon for ansatte - og ikke noe som man skal slite seg ut på. Man trenger en felles visjon for arbeidet for å gi den enkelte mulighet til å se sitt bidrag og sin tjeneste i et større perspektiv. Om verdigrunnlaget har denne karakteren av visjon man er felles om, kan det bli et viktig motiveringsredskap for personalet.

Veiviser: Verdigrunnlaget skal også tjene som veiviser når ansatte arbeider i pasientens hjem. Det betyr at det er «reglene» som gjelder i hjemmet som skal følges fordi dette ligger innebygget i respekten for personlig integritet. Dette krever at den ansatte arbeider med en respektfull holdning og forstår hva rett til privatliv innebærer. Integriteten omfatter også den personlige sfære som hjemmet er en del av. I hjemmet skal brukeren kunne kjenne seg trygg og ha rett til å være i fred og ha rett til å avslå tilbud. En slik forståelse styrkes ved at den ansatte erkjenner at man faktisk er på besøk.

De felles verdiene kan også tas frem i faglige og etiske diskusjoner på arbeidsplassene og i veilednings- og undervisningssammenheng som basis for å begrunne holdninger i arbeidet og for å undersøke om man er på rett kurs.

Et fundamentalt krav til de ansatte er at de overholder *taushetsplikten* om de opplysninger de får tilgang på om brukerne, og at brukerne omtales med respekt i alle fora – ikke bare når personen selv er tilstede.

Rettferdig fordeling: Når det gjelder rettferdig fordeling av ressurser, så betraktes dette av deltagerne som en riktig grunnholdning. Samtidig er det vesentlig at man vurderer de ulike tjenestetilbudene i forhold til hvem som har mest nytte av dem og hvem som trenger dem mest. Hensikten må være at tjenestene støtter opp om brukernes selvstendighet og selvhjulpenhet og at man på sikt reduserer behovet for tjenester.

Forpliktelse og ansvar: Hvor forpliktende skal verdigrunnlaget være? I en av kommunene er tjenesteapparatets og de ansattes *forpliktelse* av verdigrunnlaget tydelig presisert. Det som oppfattes som meget positivt i dette dokumentet, er at verbet skal er benyttet i nesten hvert punkt. Dette understreker en kommunal vilje til å la seg forplikte av verdigrunnlaget i utformingen av tjenestene. For de ansatte vil forpliktelsen måtte lede til at den enkelte ser seg som en tjenesteyter – noe man blir betalt for, og som brukerne kan ta imot eller velge å avstå fra.

Verdigrunnlaget kan leses som en *gjensidig forpliktelse* mellom bruker og ansatt. Likevel vil de ansatte ha et særlig ansvar:

For mange med psykiske lidelser er problemet at de nettopp er rammet i de funksjoner som må til for å kunne svare på krav. Psykisk funksjonshemming kan bidra til at gjensidig ansvar blir vanskelig å realisere. De ansatte må derfor arbeide for å styrke brukeren til å kunne komme videre; vokse i evnen til å ta ansvar.

De fleste brukere ønsker å ta ansvar, men det kan ta tid – og de må få hjelp til å oppdage ressurser som gjør ansvar mulig. Antagelig er det slik at uten å bli møtt med krav og forventninger om deltagelse i egen behandling, respekterer man ikke mennesker.

Enkelte grunnleggende krav må stilles til brukerne for at hjelpen skal nå frem. De mest basale kravene er at brukerne svarer på henvendelser (for eksempel åpne døren) og gir beskjed og prøver å forholde seg til avtaler.

At ansatte har et særlig ansvar for at tjenestene skal nå frem til enkeltbrukerne, innebærer at man ikke må være for rask til å akseptere avvisningen og å balansere denne innstillingen mot personens rett til å

avslå tjenester. Dette medfører at hjelperen må vise menneskelig utholdenhet i relasjonsarbeidet - noe som kan formidles gjennom åpne invitasjoner og å vente på at tiden eventuelt skal bli moden. Utholdenhet kommuniserer håp for den andre og tro på mulighetene til å komme ut av en vanskelig situasjon og komme videre i livet.

Generelt vil det likevel være et spørsmål om hvor lenge personalet skal akseptere at avtaler ikke overholdes. Tiden som brukes på å vente, må også betraktes som arbeid. Noe man må forvente kan skje. Det er likevel viktig at brukere har forståelse for at om de ikke benytter tiden som er avsatt, så hindrer de samtidig andre brukere i å kunne benytte denne tiden sammen med personalet. For personalet blir det viktig at man vurderer i hvilken grad den enkelte bruker har evne til å ta ansvar, og at tilbudene utformes i forhold til dette.

Problemet med krav i forhold til brukerne er at de fort kan oppleves som uttrykk for en *formyndersk holdning*. Derfor må krav til brukerne formidles på en forstående og empatisk måte. Dette innebærer at man arbeider med den umyndiggjøring som brukeren kan oppleve – og så undersøker hvordan opplevelsen av umyndiggjøring kan erstattes med en opplevelse av medansvar og deltagelse. Samtidig vil mangel på forventninger om ansvar fra brukernes side kunne oppfattes som manglende respekt og likeverdighet i samarbeidsforholdet.

Kontroll: Verdigrunnlaget kan benyttes som en form for *kontroll* – som hjelp til selvdisiplin hos de ansatte. Men hvem skal kontrollere at verdigrunnlaget følges opp? Ligger denne kontrollen hos de ansatte selv? En nærliggende kvalitetskontroll ligger i at brukeres erfaringer med tjenestetilbudene, og med de konkrete holdninger og handlinger som kommer til uttrykk, etterspørres systematisk. Denne kvalitetssikringen bør være en vedvarende prosess.

For å sikre at man får de rette personene inn i kommunenes psykiske helsearbeid, må man benytte verdigrunnlaget til å forplikte de som skal ansettes. *Egnethet* og *skikkethet* må testes gjennom jobbintervju og en prøveperiode. Dette er primært et arbeidsgiveransvar, men også kollegaer har et medansvar når det gjelder å speile og ta opp brudd på de verdier man er forpliktet på.

Oppsummering og konklusjon

Verdiene som har kommet frem gjennom fokusgruppeintervjuene er ideelle uttrykk for hva som skal kjennetegne kulturen i kommunens psykiske helsearbeid, og dermed være retningsgivende for de tjenester som brukeren skal forvente å kunne møte. De verdiene som er løftet frem er ikke uttrykk for radikal nytenkning, men de fremstår heller som en bekreftelse på verdier som brukerorienteringen – og dermed brukermedvirkning – er avledet fra, nemlig likeverd, respekt for personlig integritet og selvbestemmelse (jf. Kjellevold 2005) – og som slik sett kan sies å være allment gyldige. Det er derfor grunn til å anta at et lignende utfall ville blitt resultatet om samtalene hadde blitt ført i andre kommuner.

Helse som verdi eksemplifiseres av deltagernes forståelse av *psykisk helse*, nemlig at den oppfattes som dynamisk (ikke noe man har en gang for alle) og subjektiv (opplevelsens innhold varierer mellom personer). Psykisk helse kjennetegnes av god selvaktelse, tilgang på glede og lyst, evne til å møte motgang og mestre livsutfordringer, opplevelse av fellesskap, være verdsatt og at man har meningsfulle oppgaver. Psykisk helse styrkes ved å ha visjoner og håp i det personlige livet.

Når de momentene som er antydet under *psykisk helse* får negative fortegn, er man i en situasjon preget av uhelse. Det vil si at uhelsen i særlig grad kjennetegnes av lav selvaktelse, angst og nedtrykkethet og opplevelse av at livssituasjonen er uforutsigbar. Livsfølelsen preges av annerledeshet, indre smerte og at livs- og hverdagsmestringen reduseres med en påfølgende følelse av mangelfull kontroll. Dette kan skape motløshet og passivitet, og svekket tillit til andre mennesker kan lede til ensomhet. Slik sett kan psykisk uhelse føre til at det sosiale livet innskrenkes.

Når psykisk uhelse opptrer og vedvarer over tid, stimuleres en lengsel etter helse, og dermed finner *psykisk helsearbeid* sin begrunnelse. Slik denne virksomheten oppfattes av deltagerne i fokusgruppen, er de førende verdiene omsorg, trygghet og tillitsfullt samarbeid. I tillegg må læring og mestring være innebygde mål i arbeidet med enkeltbrukere og grupper. Verdifult psykisk helsearbeid forutsetter at hjelperne forstår at omsorgen oppfattes tvetydig, og at omsorg må balanseres med verdiene av egenomsorg og selvstendighet. Sentralt i psykisk helsearbeid er å bistå brukeren med å klargjøre egne livsmål og støtte opp om prosessen frem mot større selvaktelse og livs- og hverdagsmestring.

Psykisk helsearbeid skal bistå i oppbygging av selvtillit hos brukeren og ta utgangspunkt i den enkeltes hjelpebehov. Dette krever at man er oppmerksom på samspillet mellom sjel, kropp og omgivelser. Derfor må hjelperne søke etter en helhetlig tilnærming i behandling og omsorg – noe som forutsetter evne og vilje til tverrfaglig samarbeid og aktivt samarbeid med brukere og deres pårørende. Relasjonsarbeidet må ses som middel til å stimulere brukeren og brukergrupper til sosial deltagelse og tilhørighet i lokalsamfunnet. Nettverksarbeid i vid forstand blir dermed en sentral tilnærming for å realisere verdien fellesskap.

De sentrale behovene som helsevesenet må møte slik som respekt, omsorg og ansvar (jf. Lønning 1992), er også trukket frem og verdisatt i samtalene. Det samme gjelder de verdiene som Stigen (1991) omtaler som individuelle og fellesskapsverdier. Tillit, åpenhet og ærlighet er verdier som bør prege samarbeidsrelasjonene og dialogene mellom tjenesteytere, helse- og sosialledelse og brukere/brukerorganisasjoner.

Det som i fokusgruppesamtale fremholdes som nødvendig for tjenestenes kvalitet og positive utvikling, er ydmykhet. Ydmykhet oppfattes som en faglig verdi som vil bidra til transparens i tjenestetilbudene og som derved kan fremme den tillit, åpenhet og ærlighet som verdifullt psykisk helsearbeid karakteriseres av.

Slike langstrakte dialoger mellom fagledelse, brukerrepresentanter og tverrfaglige grupper kan gi viktig innsikt i temaet som granskes og stimulere til en klargjørende prosess som belyser og aktualiserer verdier som ligger til grunn i verdifullt psykisk helsearbeid. Det relativt frie resymeet av samtalene, slik det er fremstilt i dette kapitlet, yter ikke rettferdighet til det engasjement, den dybde og bredde i synspunkter som har kommet frem. Selve bevisstgjøringsprosessen – og etableringen av et forum for verdifokusert samtale, har antagelig vært vel så viktig som det skrevne resultat. I aksjonsforskningsprosjekter, som dette delprosjektet er en del av, vil nettopp det man lærer gjennom forskningens kunnskapsdialoger være et betydningsfullt utbytte i seg selv ved at det kan føre til avklarte verdier med holdnings- og praksisendring som resultat (jf. Hummelvoll 2003). Konkret har dette gitt seg uttrykk i forskningsprosjektets dialogbaserte undervisningsopplegg hvor sentrale temaer i praksis jevnlig har blitt gransket ut fra kommunenes verdigrunnlag og med utgangspunkt i notatene fra fokusgruppesamtalene.

I en av kommunene trekkes arbeidsglede, trivsel, stolthet og godt humør frem som det kulturuttrykk som arbeidsfellesskapet blant de ansatte bør preges av – og som brukerne skal møte. Det forutsetter at man har en felles forståelse av hvilke verdier man vil la samarbeidet med brukerne preges av. Da blir det avgjørende at brukergrupper og deres organisasjoner deltar i verdisamtaler og at utvikling av tjenestene skjer i dialog med disse. I slike dialoger vil det ønskelige måtte avveies mot det mulige – og man må finne måter å utvikle tjenestene på i spenningen mellom de nødvendige idealer og de slitsomme realiteter knyttet til virksomhetens rammebetingelser. I denne løpende dialogen vil verdigrunnlaget tjene som et kompass som holder oppmerksomhet og fokus i verdifullt psykisk helsearbeid levende.

Litteratur

- Deegan P.E. (1990). Spirit Breaking: When the Helping Professions Hurt. *The Human Psychologist*, 18(3): 301-313.
- Hamar kommune. *Verdigrunnlag. Pleie- og omsorgsavdelingen*. Intern publikasjon.
- Henriksen J-O. & Vetlesen A.J. (1997). *Nærhet og distanse. Grunnlag, verdier og etiske teorier i arbeid med mennesker*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Holte J.S. & Hummelvoll J.K. (2004). Helsefremmende og forebyggende psykisk helsearbeid i lokalsamfunnet. *Tidsskrift for Psykisk Helsearbeid*, 1(2): 85-88.
- Hummelvoll J.K. (2003). Kunnskapsdannelse i praksis. Handlingsorientert forskningssamarbeid i akuttpsykiatrien. Oslo: Universitetsforlaget.
- Kjellevold, A. (2005). Hensynet til brukeren – idealet om brukerorientering i helse- og sosialtjenesten. Art. i: Willumsen, E. (red.). *Brukerens medvirkning! Kvalitet og legitimitet i velferdstjenestene*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Lønning I. (1992). Det allmenne i medisin og helsepolitikk. *Tidsskr. Nor Lægeforen* 112(1): 101-105.
- Myhre, R. (1990). *Pedagogikk og etikk*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Stigen A. (1991). Hva er grunnlaget for etikken? Kronikk i *Aftenposten* 4.januar.

- Topor, A. (2005). Återhämtning. Art i: Hydén L-C (red.). *Från psykiskt sjuk till psykiskt funktionshindrad*. Lund: Studentlitteratur.
- Vetlesen, A.J. (2001). Omsorg – mellom avhengighet og autonomi. Art. i: Ruyter, K.W. & Vetlesen, A.J. (red.). *Omsorgens tvetydighet*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Åmot kommune. (1994). *Verdigrunnlag for Åmot kommune*. Intern publikasjon.

JAN STENSLAND HOLTE OG GRO BESTON

Å MOBILISERE TIL BRUKERMEDVIRKNING – EN FORSKJELL SOM GJØR EN FORSKJELL I MØTE MED EN PSYKISK SYK

Noe av det mest givende ved å ha en kollega med egen erfaring er alle de spontane samtalene som plutselig er der, og i en av våre mange samtaler kom Gro med følgende utsagn:

Det er bare så utrolig viktig hvordan en blir møtt av en behandler. I løpet av noen få sekunder kan det være avgjort om det blir et godt møte og en viktig arbeidsprosess eller en opplevelse av avmakt. Hjelperen må mobilisere!

Naturlig nok satte dette utsagnet i gang en ny undring knyttet til hva begrepet mobilisering innebærer fra et brukerperspektiv. Hvilke nye nyanser kan en oppdage når en virkelig forsøker å lytte. Vi satte av tid til to samtaler om dette temaet, og i dette kapittelet sammenfattes hovedpunktene etter at de har blitt utdypet og presisert i et samarbeid.

Kan ingeniøren lære fiskeren å fiske?

Tenk dere at det kommer en ingeniør som skal snakke med en fisker som er fisker i femte generasjon. Da er det jo to verdener som møtes, to ulike språklige verdener som ikke stemmer overens. Fiskeren forstår sin verden ordløst fordi han lever i en tradisjonell verden overlevert gjennom taus kunnskap. Og så kommer ingeniøren inn med helt fremmede begreper og strategier på hvordan ting skal forstås og løses...

Mest sannsynlig vil de fleste tenke at ingeniøren først må sette seg inn i hvordan fiskerens hverdagsverden oppleves, forstås og danner mening for i det hele tatt å kunne bidra med noe av betydning. Videre bør han studere hvilke utfordringer det ønskes hjelp til, og oppsøke detaljerte forklaringer på hvilke strategier som er utprøvd og hvordan de er erfart som nyttige

eller unyttige. Uten en slik innsikt vil han fortatt være en fremmed i fiskerens verden.

Men stiller vi de samme forventningene til profesjonelle helsearbeidere som skal hjelpe mennesker med psykiske lidelser? Hva bør profesjonelle først og fremst ha av kunnskap og være oppmerksom på i møtet sett fra brukerens perspektiv?

Mange brukere understreker at det eksisterer en viktig forskjell mellom å ha erfart en psykisk lidelse og ikke, mellom en bruker og en profesjonell, mellom en som har vært der og en som bare har lest reiseberetningen. Flere forteller om radikale endringer i måten en forstår seg selv, verden og samspillet med andre på etter å ha opplevd en alvorlig psykisk krise.

Derfor kan det være klokt å lytte godt til en som har vært der og som senere har fått bearbeidet opplevelsene i erfaringens overlys. Her kan det åpnes for en tilgang til det tause erfaringsfellesskapet som kan bidra til en ny forståelse. Det å lytte for å forstå noe nytt er avhengig av mot til å sette egen kunnskap på vent og åpne for å la ens egen forståelse bli satt på spill i møte med fortellingen.

Det er i den levde erfaringen livet forstås og konsekvensene av valgene gjennomleves, og teori er kun nyttig i den forstand at den bidrar til å skape forståelser og en praksis som kan skape ønskede forandringer hos brukerne.

Det er ved å skape et lyttende klima gjennom åpne dialoger at det kan bygges en bro mellom brukerkunnskapen, de profesjonelles erfaringsverden og de rådende teorikonstruksjoner i feltet. Det er langs disse forbindelsene at det åpnes for et mulig korrektiv og et supplement til den eksisterende praksis.

Hva menes med mobilisering?

Mobilisering innebærer å sette seg inn i brukerens virkelighet og dennes ressurser på en slik måte at det skapes brukermedvirkning. Arbeidet rettes mot å utvikle et felles språk som skaper en forståelse som kan stimulere brukeren til mot som forutsetning for å skape tillit til egen mestring.

Hjelperen må derfor framstå troverdig i sin undring, sin informasjon og sitt språk gjennom valg av ord og begreper slik at de fremmer gjenkjenning og

bygger trygghet og tillit. Åpenhet om hva en forstår og hvor grensene for forståelsen går, kan bidra til at den hjelpesøkende kan kjenne tillit til og stole på at hjelpen som tilbys er bærekraftig.

Mobilisering innebærer å innta en ikke-vitende holdning og skape en atmosfære som åpner for nye oppdagelser for begge parter i visshet om at den viktigste kunnskapen oppdages og samskapes i selve møtet.

Å gjøre seg åpen for opplevelsen av være annerledes

Det er viktig å vite at det finnes noe som heter «å føle seg annerledes» for helt fra de var barn har den følelsen vært en del av den en er. Noen er ganske enkelt disponert for å erfare seg annerledes enn andre. Hvis du så ut fra en slik stemning utvikler problematiske følelser og siden kanskje også psykiske lidelser, så blir også det enda en slags forsterket annerledeshet og det er denne stemningen en møter hjelperen med.

Kanskje er det slik at mange med psykiske lidelser har et potensiale for å oppleve andre grunnstemninger og sterkere følelser enn andre. Dette er erfaringer som mange med kunstneriske og kreative evner beskriver godt. De forteller at når de går inn i skapende prosesser, lar de seg nettopp fylles av og ledes av intense følelser og det er ved å følge denne kreative kraften at kunstneren er i sin skapende bevissthet.

Det kan være svært nyttig som hjelper å ta inn over seg at mange brukere opplever verden med en høyere intensitet i sin grunnstemning enn andre og undre seg over hvordan opplevelsen skiller egne opplevelser og følelser og hvilke konsekvenser det får for min innstilling. Hvilke behov har de som jeg ikke har? Hvordan kan jeg bidra til å åpne for innsikt og økt selvbevissthet også knyttet til egen sårbarhet.

Samtidig er det viktig å erkjenne at det er følelsene som i stor grad er stoffet som skaper livsopplevelsen og derfor vår subjektive virkelighet. Brukere forteller om en sårbarhet for såkalte negative følelser som frustrasjoner, angst og tristhet, og at disse har preget oppfatningen av hendelser og sammenhenger gjennom hele livet. For når intense og annerledes-følelser verken korrigeres av egne tanker eller av andre mennesker, så har de tendens til å endre ens egen tenkning og som igjen bekrefter følelsene.

Opplevelsen av annerledeshet har derfor tendens til å bli forsterket ved å leve med slike vanskelige følelser og i særlig grad angst. Intense og skremmende følelser kan feste seg i personligheten så sterkt at evnen til å påvirke dem kan oppleves umulig.

Den tradisjonelle psykiatrien har tendens til å definere sterke følelsestilstander som symptomer på ulike psykiatriske lidelser, men fra et brukerperspektiv er de uttrykk for ressurser og livsviktig informasjon for den enkelte i arbeidet med å forstå sammenhenger og gripe dynamikken i sitt eget indre. På den annen side er det klart at de vonde og intense følelsene enkelte ganger kan ta helt over styringen, men hvis en samtidig skal tolke egne følelser som farlige og sykelige, da intensiveres de og kan overta styringen på en skremmende og negativ måte.

Brukere har erfart at når denne grunnstemningen forstås og aksepteres så oppleves de ikke lenger som truende symptomer, men som uttrykk for det friske og som viktige ressurser i kampen for å mestre. Innlevelse og anerkjennelse fra hjelperen i en slik prosess kan styrke følelsen av å være unik og føre til at personen med en viss stolthet integrerer annerledesheten som en naturlig del av egen identitet.

Det er et sterkt trykk mot ikke å skulle være annerledes i vårt samfunn. Dette oppleves også av brukere i møtet med behandlingssystemet der de erfarer en tendens til å alminneliggjøre og normalisere slike erfaringer. Møtet med slike holdninger kan av og til medføre opplevelse av skam og at det blir starten på en livslang kamp for å framstå som såkalt normale. Kampen kan dessverre føre til at identitetsfølelsen svekkes, og at opplevelsen av fremmedhet og hjemløshet forsterkes. Skulle en derimot være så heldig å få en identitet som kunstner møter hjelpeapparatet en raskere med respekt og forståelse.

Hjelperens innstilling er avgjørende

Det viktigste spørsmålet en hjelper må stille seg ved forberedelse til et møte er hva han kan gjøre med seg selv for virkelig å forstå den andre. I alle menneskemøter lever forståelser, verdier og forventninger opplevd som stemninger. Hjelperens mer eller mindre bevisste tanker om verdier og sine forståelser av den andre kommer til uttrykk og tas i mot av den andre i dennes sårbare følelesmessige tilstand. Høy angst kan føre med seg en sterk følelse av beredskap som gjør hele situasjonen truende. Denne

følelsestilstanden har tendens til å virke selvforsterkende og selvbekreftende slik at man ofte opplever det man er mest redd for. Brukeren befinner seg altså i en opplevelsessfære som fargelegger, endrer, vrir og skaper en smertefull virkelighetsopplevelse fordi grunnfølelsen er så angstfylt.

Hjelperen må mobilisere på en slik måte at brukeren svarer ved å mobilisere sine egne ressurser på naturlig måte. Det kan være å kjenne på et håp eller oppleve et nytt engasjement til å utforske eget liv og mot til å gjøre oppdagelser på en annen måte.

For å kunne utvikle et slikt arbeidsfellesskap må brukeren oppleve deg som hjelper troverdig og tillitskapende. I et slikt arbeid er det av stor betydning at hjelperen åpner for egen sensitivitet gjennom å være nær egne kroppslige erfaringer og bruke disse bevisst for å fange opp egne reaksjoner i samspillet. Det er ofte gjennom en slik sensitivitet at en fanger opp vesentlig informasjon om den andres følelsemessige tilstand.

Som hjelper bygger du tillit gjennom din troverdighet. Brukeren tar inn ditt nonverbale uttrykk som alltid står for minst 80 % av budskapet, og gjennom denne dimensjonen formidler du hva som lever i hjertet av tro og håp for den andre på deg selv.

Ordene er nødvendige når det gjelder å få synliggjort den andres tanker og erfaringer, men det er viktig å være klar over at de også kan hindre en dypere forståelse av den andre. Angst er jo noe som alle vet hva er fordi de aller fleste har opplevd noe angstfylt, men hvordan kan de forstå andre som har opplevd angst med en annen intensitet og varighet utenfor den vanlige skalaen? Ordene kan derfor også skjule det viktigste og skape en skinnenighet som i verste fall kan gi en hulhet i samspillet og kunne føre til tillitsbrudd.

Bak all kunnskap og profesjonalitet handler det om et møte mellom et menneske som lider og som kanskje først og fremst trenger deg som medmenneske. Motivasjonen i møtet med den andre må derfor hentes fra andre kilder enn bare fra et godt ønske eller en god vilje: Det må berøre deg og være av vesentlig betydning for deg personlig og bør komme til uttrykk i din profesjonelle utøvelse.

Den hjelpetrengende fortjener et menneske som evner å gi hele sin oppmerksomhet og lytteevne uten å be om noe tilbake for sin egen del. Hele inntoning til den andre bør både preges av et alvor og en oppmerksomhet som søker å romme den andres tilstand på en varm, aksepterende og empatisk måte. Som hjelper må du også være villig til ta over og bære håpet for den andre en periode og ta betydningen av dette innover deg. Holdningen kan uttrykkes på like mange måter som det finnes situasjoner, men kan også utformes verbalt på denne måten:

Jeg forstår virkelig at dette er svært alvorlig for deg, og at du opplever deg som sjanseløs til å klare dette alene. Derfor skal jeg ta ansvar for å sørge for at det endrer seg til det bedre. Du skal få slippe å ha det slik.

Det viktigste nå er at jeg lytter til deg.

Det vil innebære hardt arbeid og vil kunne ta tid, men vi gir oss ikke!

Jeg skal gjøre mitt for at vi får til et godt samarbeid.

Jeg har tro på oss – og at vi i fellesskap skal finne de gode løsningene.

Din troverdighet som hjelper vil svekkes eller styrkes ut fra hvordan du forstås av den andre i samspillet. Noe som også spiller en avgjørende rolle, er at din kunnskap og forståelse om psykiske lidelser oppleves som gjenkjennbar og nyttig av brukeren. En del av kjernen i en slik kunnskap kan uttrykkes verbalt slik:

Jeg forstår at du nå er i en tilstand preget av indre kaos, du er kanskje redd og kjenner deg maktesløs. Kanskje har du i den siste tiden vært utsatt for press enten fra andre eller deg selv. Denne opplevelsen utløser helt andre signalstoffer i nervesystemet og i kroppen din og dette kan føre til at du kjenner på helt andre følelser og andre tanker enn du pleier.

Det å ha en psykisk lidelse (sykdom) fører ofte til at tanker og følelser kan slå seg sammen og skape en annerledes og forsterket virkelighetsopplevelse.

Å være i en slik annerledes opplevelse, som du er i nå, fører ofte til at du kan feilvurdere hendelser – ja, faktisk ta feil i din opplevelse av deg selv og verden.

Det er viktig å kjenne at en står helt inne for det en sier og bruker disse to forslagene som en inspirasjon. Det sentrale budskapet er at jeg forstår det dype alvoret i din situasjon og tar over noe av kaoset og smerten for en stund. En må være klar over at ordene en velger har en bestemt virkning på

mennesker som lever i en slik stemning av indre kaos og håpløshet slik at de velges med omhu.

Mange brukere forteller om situasjoner der hjelperen danner seg et bilde av brukeren gjennom å kartlegge dennes opplevelser som forstått som symptomer. En slik innstilling har tendens til å fange og farge oppmerksomheten og fokusere på hva som identifiseres som sykdomsuttrykk i den andres liv.

Den hjelpesøkende forsøker naturlig nok å forstå seg selv innefor denne forståelsessfæren og dersom denne ikke oversettes på en måte som kan fremme gjenkjennelse og håp kan fremmedfølelsen og opplevelse av hjelpe løshet forsterkes. Det er derfor av avgjørende betydning at hjelperen har den nødvendige forståelsen av å erkjenne hvordan ens fokusering og oppmerksamhet påvirker den andres selvopplevelse.

Når den hjelpesøkende allerede har angst, kan ulike hendelser i samspillet raskt intensivere angstens og uten forvarsel blokkere kommunikasjonen. Det trenger hjelperen å vite hva høy angst gjør med et menneske og hvordan en slik situasjon kan takles. Her må hjelperen ta kontroll over situasjonen ved å beskrive egen adferd som kan ha bidratt til dette, og sørge for at den hjelpesøkende endrer fokus og gjenvinner ro.

Hvilken kunnskap bidrar til tilfrisking?

Bedringsprosessen starter når en selv gjør noe av betydning for seg selv. Når brukeren utvikler mot til å ta et viktig steg og så stadig flere, er veien mot en tilfriskning påbegynt.

Den profesjonelle må åpne en støttende og utforskende dialog som kan gi spor som brukeren selv kan følge videre for gjenvinne kontroll over tanker, følelser, situasjoner og handlinger. Gjennom en slik prosess stimuleres en form for selvhjelp som åpner for å forstå seg selv som ressurssterk og se verden på en ny måte – mer preget av muligheter.

For å starte en forandring må en oppleve å ha et fast punkt i livet. Et fast punkt kan være, hjemmet ditt, en god terapeut eller en betydningsfull person, eller opplevelsen av å ha nådd viktig selvinnsikt. Noe som også fokuserer er å akseptere at dette er livet mitt akkurat nå. Det er ved å ha et slikt punkt at en kan oppleve at noe er i forandring og at noe endres.

Fra et brukerperspektiv er det viktig å gjøre endringer slik at følelsen ikke blir problemet. Når følelsen oppleves slik, forsterkes de negativt. En må selv gjøre noe aktivt for å kunne føle andre følelser og det krever et arbeid. En kommer ikke inn i en tilfriskningsprosess uten denne kunnskapen om sammenhengen mellom følelser og tanker som utgangspunkt for arbeid med seg selv.

Et fundament i alt endringsarbeid er at hjelperen inntar en utforskende posisjon i forhold til brukerens opplevelser og erfaringer. For brukeren oppleves det ofte som nyttig og viktig å kunne se egne tanker bli speilet av en annen på en aksepterende og vennlig måte. Slik kan en erkjenne hvordan egen tenkning om hendelser og erfaringer kommer til uttrykk og hvilke konsekvenser denne tenkningen får i ens eget liv. Nettopp ved at en beskriver opplevelser og ved å gjenforteller situasjonen må en ta et utenfra-blikk på sin egen indre verden og da kan opplevelsen bli annerledes etterpå.

Det krever hardt arbeid å få kontroll over angstens og det kan være lurt å begynne med tankene før en fortsetter med det kroppslige og følelsesmessige. Det er hardt arbeid å bruke viljen når en er fanget i en intens følelse, og det er gjennom handling at en lærer seg å gjøre de viktige endringene som gjør den viktige forskjellen.

Det er samtidig avgjørende å forstå hvordan kroppen og sansene kan lure alle til å tenke eller føle på bestemte måter. Hvis en går med en høy angst hele tiden oppleves verden helt annerledes og innsnevret, og oppfatningene kan fordreies og bli usanne. Gjennom dette granskingsarbeidet kan vedkommende trenes til å se nye meningssammenhenger og bygge opp følelser som kan forsterke disse. Det er mange handlinger en kan foreta for å endre følelsen i positiv retning. Når en gjør noe som betyr noe helt spesielt som maling, dans, høre på musikk, gå i skogen, så vil ofte følelsen endres eller angstens dempes. På denne måten gis personene en enkel og håndterbar strategi som kan gjøre det irrasjonelle rasjonelt, følelsen kan forandres og selve livsopplevelsen kan også endres på sikt. En slik vesentlig oppdagelse kan frigjøre ressurser hos personen og skape et håp for framtida. Dette er en måte der en kan koble følelsen til alternative tanker - og koble tanken til andre følelser - og på den måten gi den enkelte et arbeidsredskap til å avstemme sine opplevelser med omverdenens. Det

krever vilje og kraft til å gjøre nye oppdagelser og alle forandringer av betydning er resultat av selvstyrte oppdagelser og egne ønskede valg.

Hva har så hjelperen og brukeren lært sammen og av hverandre?

En må være klar over at en arbeider med marginale problemstillinger og fenomener. Det er ofte de små endingene som kan åpne for en ny tenkning og forståelse, som igjen fører til at en vektlegger andre sider og gjør nye prioriteringer; en kan bli produktiv på en annen måte.

Det er alltid en stor glede å kunne få fram et viktig budskap sammen slik at en når fram til hverandre på en slik måte. Vi bruker ofte ord som det er tilsynelatende lette å forstå, mens virkeligheten bak ordene kan være vanskelig å gripe. Det er denne virkeligheten vi ønsker å nå inn til eller la komme til uttrykk. Da trenger vi et annet språk enn hverdags- og fagspråket – et språk som er langt rikere på nyanser og som tar utgangspunkt i opplevelser.

Avslutning

Samtalens vår har minnet oss om at alle mennesker forstår verden på sin unike måte. Den enkeltes bevissthet har tilbøyelighet til å rette oppmerksomheten mot det som oppfattes som viktig nettopp fordi det danner mening hos denne personen. Som hjelper er det av avgjørende betydning å uttrykke deg og formulere deg slik at det forstås fra eller gjennom den andres følelsestilstand. Når en møter noe helt nytt, kan det framstå som uklart, som noe ubehagelig, provoserende eller som noe inspirerende.

I samtalene har vi vært opptatt av å beskrive noen vesentlige detaljer i det viktige møtet som faktisk kan bety den store forskjellen. Tenk om det er slik at psykisk lidelse eller «feilen» egentlig er et potensiale som verken forstås eller mestres godt nok av den enkelte eller av hjelpeapparatet. Dette må naturlig nok føre til angst og kaos hvis ingen forstår det som uttrykk for ressurser på avveie. Det er ikke vanskelig å innse at denne måten å tenke på vil skape en annen forståelse og praksis, ja, et helt annet brukerorientert hjelpeapparat. Tenk om en som bruker kan oppleve et møte med hjelperne der en fikk erfare gjenkjennelse og forståelse på en måte som ga følelsene og opplevelsene mening og sammenheng. Tenk hva det kunne føre til av

trygghet og kanskje frigjøre krefter til selvhelbredelse. Kanskje er det slik at det som ganske enkelt kan se ut og høres ut som galskap er helt normalt for dette mennesket i akkurat denne situasjonen. Derfor er det vesentlig å ikke behandle noen i forhold til en standardisert og konstruert normalitet, men i stedet lete fram og styrke denne personens unike selv.

Hvis hjelperen søker å vektlegge tilfriskning må han naturlig nok ha respekt og tålmodighet for det tempoet den enkelte velger eller har krefter til å benytte. Bak alle menneskers oppdagelses- og endringsprosess må det være en dypt ønske om forandring, og samtidig må det ikke oppleves som altfor truende for hvordan vedkommende opplever seg selv og verden.

Etterord: Støtte til hjelperens mobilisering

Vi har som mennesker en unik evne til å forme vår egen innstilling på godt og vondt og det følgende er et forslag til hvordan du kan mobilisere som hjelper i møtet med en bruker.

Du kan lese den innenat og på den måten gjennomgå innholdet tankemessig. Det er også et alternativ å dere som kollegaer leste høyt for hverandre eller at du leser den inn elektronisk og kan spille den av i ro og fred. Sett av nok tid, fem – ti minutter, og ha litt tid etterpå før møtet.

Det er viktig at denne mobiliseringen ikke bare skal handle om å være i hodet eller oppleves som instruksjoner og pålegg. Forsøk hele tiden å svare med hele deg slik det kjennes rett og uten å skulle prestere overfor noen. Du er selvsagt invitert til å videreutvikle innholdet så det passer deg best mulig.

Sett deg godt til rette et sted der du kjenner deg trygg og kan være uforstyrret en stund. Trekk pusten dypt fem seks ganger, og for hver gang du puster ut, spenn av og legg merke til hvordan kroppen langsom slapper av.

Legg merke til at armene, nakken skuldrene, magen, setet, bena, blir tyngre mot stolsetet, og du faller langsomt og sikkert til ro. Legg merke til en god følelse av rolig tilstedeværelse.

La spontane tanker, forestillinger, følelser, kropps fornemmelser bare flyte gjennom deg uten å holde de fast i oppmerksomheten.

Rett oppmerksomheten på din egen grunnstemning: Hvordan kjennes det akkurat nå?

Ta inn det du opplever av fornemmelser, farger, tanker og følelser og aksepter dem akkurat slik de kommer til deg uten å bedømme eller prøve å forandre, bare la de flyte igjennom deg.

Rett så oppmerksomheten på hvor du har overskuddet og inspirasjonen din i dag: Hvor er gleden din? La den komme til deg i akkurat den form og energi som den faktisk gjør uten å gripe etter den eller presse den fram.

Hvilke stemninger kommer du i kontakt med her? Forsøk å gjøre deg selv raus og skap en stemning som gjør at gleden finner hvile og ro i deg uten at du holder den fast eller prøve å eie den: Jo mer du deler av den jo mer ønsker å komme tilbake til deg.

Snart kommer det et menneske til deg som trenger akkurat din hjelp og støtte. Hvordan kjenner du å skulle ta imot dette mennesket?

La deg selv svare slik det kommer: Hvilke bilder og forestillinger kommer til deg om dette mennesket? La dem komme som de kommer, aksepter dem, de er fylt med viktig informasjon.

Dette mennesket trenger å bli sett av deg i dag, sett som det enestående mennesket det faktisk er. Kanskje kjenner det seg tyngt, kjenner frykt eller angst, opplever seg hjelpelös, bærer på en sorg, eller har kjent en plutselig glede eller et håp strømme gjennom seg?

Jeg søker å ta imot denne personen akkurat slik han/hun framstår:

Jeg søker å åpne min sensitivitet og følsomhet for hans eller hennes opplevelse av seg og verden akkurat i dag uten å bedømme eller kategorisere det som kommer meg i møte.

Jeg søker å ta imot denne personens grunnstemning og ta den inn over meg som noe unikt og fylt av sin egen indre rikdom av nyanser.

Jeg vet at denne personen kan føle seg annerledes, og denne følelsen kan skape indre smerte og uthyggighet i forhold til hvordan verden oppleves:

Jeg søker å ta imot han/henne som et menneske som kjemper – mot likegylighet, usynlighet, uvennlighet, uforstand, - og for sine egne indre verdier, for å bli tydelig for seg selv og i sine relasjoner.

Jeg søker å se henne som en helt/heltinne i sitt eget liv og gir naturlig rom for den berettigede beundringen som strømmer opp i meg når jeg tenker igjennom hva denne personen har vært igjennom.

Jeg søker å møte han/henne med min oppmerksomhet rettet mot alle de mulighetene personen bærer med seg selv om de kan framstå både skjult og fastlåst for personen selv.

Jeg søker å være oppmerksom på at han/hun selv bærer alle de riktige ordene, følelsene, forståelsene, handlingene til å gjøre de valgene som skaper den retningen, meningen og framdriften som er hans/hennes egen.

Jeg kjenner et alvor og en glede ved muligheten for å kunne bidra med vennlighet, håp og støtte akkurat i dag - og gi mulighet til å oppdage og tro på seg selv.

Jeg søker å framstå lyttende og undrende i møte med alt dette mennesket forteller om fordi jeg ønsker at vi skal forstå dette sammen: Hva kan dette mennesket lære meg i dag?

Jeg søker å sette all min kunnskap på vent, la denne personen få undre seg fram til sin egen livsveg og kjenne glede ved å finne de gode ordene som åpner og viser viktige sammenhenger.

Jeg søker å skape et rom der det kan oppleves trygt å kjenne på fortvilelsen, meningsløsheten, ordløsheten, men også gleden ved kunne oppdage nye sammenhenger, kjenne streif av håp.

Jeg søker å skape et rom der det er plass til alle følelser slik de faktisk oppleves i visshet om at veien til bedring går gjennom trygghet og akseptasjon av egne handlinger, tanker og følelser.

Jeg søker å ta et medansvar for denne personen og hennes prosess på en slik måte at jeg opplever frihet og glede over å kunne oppleve nye følelser, tenke nye tanker, utvikle nye handlinger uten å låse meg i unødvendige forpliktelser og kontroll.

Jeg søker å gi mitt beste, men vet at det er denne personen som har ansvar for sine valg og sette dem ut i livet.

Du er her nå – i dette rommet – i denne stolen – i denne kroppen: Strekk deg, og du er klar.

ARNHILD LAUVENG

VEIBOK FOR INGENMANNSLAND – ET REISEBREV

På grunn av inngåtte rettighetsavtaler er bidraget «Veibok for ingenmannsland – et reisebrev» av Arnhild Lauveng utelatt i den elektroniske versjon av rapporten. Bidraget kan imidlertid leses i papirutgaven av rapporten.

LINDA GRANLIEN OG GRO BESTON

FRA BRUKER TIL BRUKERREPRESENTANT

Vi har vært valgte representanter for Mental Helse Hedmark (MH) i PHIL-prosjektet. I denne samtalen vil vi fortelle noe om våre erfaringer fra det å slite psykisk og være brukere av helsetjenester innen psykisk helsearbeid - til det å skulle representer andre mennesker med psykiske lidelser i PHIL-prosjektet.. Vi har ikke snakket særlig med hverandre tidligere. Vår erfaringslengde og erfaringstype både som brukere og brukerrepresentanter er forskjellig. Her følger en samtale mellom oss.

Å være bruker

G: Skal vi fortelle litt om oss selv, Linda, og først si litt om hvorfor vi kaller oss for *brukere*.

L: Ja, jeg er 34 år, er utdannet informasjonsrådgiver og har jobbet som informasjonsrådgiver helt til jeg ble syk i 2000. Det arbeidet var svært krevende med mye ansvar. Jeg opplevde også vanskelig samarbeidsforhold til enkelte kollegaer som jeg synes hersa veldig mye med meg. Jeg er veldig vår for intriger mellom mennesker, og det førte til at jeg ble paranoid psykotisk. Det gikk jeg rundt og var i flere måneder og sleit ut omtrent alle rundt meg. Til slutt ble jeg lagt inn på sykehus og fikk en diagnose. Ofte når jeg skal presentere meg som bruker, pleier jeg å si hva diagnosen min er. Jeg vet ikke om det er fordi jeg identifiserer meg med min egen sykdom, eller hva det er, men jeg er schizoaffektiv som det heter på fint. Jeg har milde manier og ganske harde depresjoner med psykotiske innslag innimellom.

Da jeg ble syk, ble det klart for meg at jeg ikke kunne fortsette å bo i Oslo. Så jeg flytta ut av byen og slutta i jobben min. Etter en del fram og tilbake med forskjellige medisiner, fant jeg til slutt noen som funka – så nå i dag har jeg det ganske bra og har klart å begynne å jobbe igjen. Nå jobber jeg

med forretningsutvikling i en del av fylket. Jeg har uføretrygd fordi jeg ikke orker å jobbe i full stilling.

Jeg meldte meg inn i MH da jeg flytta til hjemkommunen i 2001. Jeg har vært medlem siden da. I en periode var jeg leder for lokallaget. Jeg trakk meg som leder fordi det var en periode jeg ble stående uten behandling, og da ble jeg verre og da ble det litt for mye for meg å være leder. Derfor trakk jeg meg fra vervet, men er fremdeles medlem. Akkurat nå har vi ingen leder for lokallaget vårt. I stedet har vi en arbeidsgruppe hvor vi fatter avgjørelser samla.

G: Jeg kan fortelle litt om meg. Jeg tror jeg var ganske ung da jeg ble dårlig. Etter realskolen slutta jeg på skolen. Det var veldig mye mas om at jeg skulle gå videre, men jeg hadde en panisk følelse og behov for å flytte hjemmefra. Jeg fikk meg raskt en jobb. Etter et års tid fikk jeg den samme paniske følelsen og behovet for å komme meg vekk ble sterkt igjen. Jeg opplevde også at det var noen som var ute etter meg på jobben.

Jeg har flere ganger gjennom livet prøvd å stå i en jobb, men jeg har alltid fått panikk og må sluttet. Mitt første møte med hjelpeapparatet opplevde jeg da jeg var ca. 25 år. Da ble jeg tvangsinngått. Det opplevde jeg som traumatiske og ble bare dårligere. Det var et møte med et system som var skremmende. Jeg skulle ta mye medisin som jeg ble vettskremt av virkningen av. Jeg kjempet hardt for å være normal og komme meg ut igjen. Det ble på en måte en livsoppgave å mestre det å være normal etter det oppholdet.

Jeg har fått mange diagnoser – alt etter hvilken behandler jeg har vært hos. Og noen diagnoser kjenner jeg ikke til fordi jeg ikke har sett i alle journalene mine, og det interesserer meg heller ikke. Diagnosene gir meg ikke den forståelsen jeg trenger for å ha innsikt i egne problemer. Da jeg kom med i MH, og var med på flere konferanser og lyttet til foredrag som omhandlet ulike diagnoser og symptomer, tenkte jeg: «*Det* er min diagnose!» «*Nei, det* er min diagnose!» Det var ganske sjokkerende at jeg syntes jeg passet inn i så mange av dem. Jeg fikk en bedre forståelse av dette da jeg møtte stadig flere brukere i MH. Der møtte jeg mennesker med ulike diagnoser, men jeg ble slått av hvor like vi allikevel var. Ikke rart det var mange likheter egentlig, for mange av symptomene i psykiske lidelser går jo igjen i flere av de ulike diagnosene. Men i tillegg var det også andre likheter som var slående.

Etter akuttinnleggelsen 25 år gammel har jeg periodevis gått i privat behandling, og har ellers blitt sendt akutt til psykiatrien noen ganger inntil jeg kom til poliklinisk behandling da jeg var 43 år. Det ble et vendepunkt for meg i forhold til hvordan jeg ble møtt av en hjelper og hvilken behandlingstilnærming som ble benyttet. Da fikk jeg nøkkelen til å gjøre et vendepunkt i livet mitt *sjøl*.

Hvorfor brukerrepresentanter

Ja, så kom jeg til MH, og jeg ble veldig opptatt av å bli brukermedvirker - opptatt av å føre tilbake til hjelpeapparatet den erfaringen jeg hadde fått. Jeg mente jeg hadde viktige erfaringer om hva som var god og relevant hjelp – og dessuten at det måtte være for lite kunnskap om selve opplevelsen i det å være psykisk syk. Imidlertid var det ikke mange i MH nettverk i Hedmark på den tiden. Det første jeg var med på var å skape et nettverk. Ja, da er jeg over i brukermedvirkningsfasen. Det var på slutten av '94 og siden har jeg vært aktiv brukermedvirker. Hvordan var det for deg å komme inn i MH, Linda?

L: Jeg synes det var vanskelig. Jeg gikk da hos en psykiatrisk sykepleier i hjemkommunen som reklamerte sterkt for MH. Så kom jeg til første møte, og så var det bare «snodige» mennesker som var der. Og jeg tenkte: «Er jeg sånn?». Hva er det jeg skal her? Jeg oppdaget etter hvert at de som var der ikke var så flinke til å fremme sin sak. Jeg begynte å føle meg forpliktet til å være den som tok ordet og som skrev brevene. Så grunnen til at jeg ble brukerrepresentant var at jeg rett og slett følte meg forpliktet til det. Jeg opplevde at jeg hadde noen ressurser og evner som andre kunne ha nytte av.

G: Når det har gått så lang tid kan en huske feil. Men jeg tror jeg så *mulighetene* ved å bli med i MH. Jeg mente at brukermedvirkning var viktig før jeg kom dit. Da jeg så en annonse i avisas, tok jeg kontakt. Det var en håndfull mennesker som hadde startet et lokallag i Hamar tidligere samme år.

Jeg var veldig engstelig for å møte nye mennesker. Så det var sikkert skremmende å møte dem også, men etter hvert som nettverket ble større fikk jeg en god følelse av å være sammen med dem. En følelse av at det var sammen med disse jeg hørte hjemme, og at det var mennesker som forsto fordi vi på mange måter var like. Men jeg husker ikke om jeg fikk

den følelsen med en gang eller om den kom etter hvert. Mange hadde opplevd svært vonde og vanskelige ting i psykiatrien.

L: Det er litt annerledes i min kommune, for der var det få personer med store psykiske funksjonshindre. Derimot var det mange med lettere depresjoner, noen rusmisbrukere og en god del samlivsproblemer og livskriser. Så de jeg representerer i kommunen følte jeg på en måte at jeg ikke hadde så mye felles med. Men jeg føler at de gangene jeg har vært på sykehus og møtt andre psykiatriske pasienter, så opplever jeg det samme som deg – at det er ting som gir mange likheter. Jeg er veldig negativ til at man medisinerer livskriser og lignende. Det synes jeg ikke hører hjemme noe sted.

G: Det er forskjellige erfaringer og meninger i MH om medisinering. Men mange der har fremhevet spesielt betydningen av å snakke med andre mennesker som har mye felles i sine opplevelser. Mange som har kommet til MH har også uttalt at de endelig møter noen som *forstår*. Det er vel egentlig logisk at behovet for å bli *forstått* er sterkt for et menneske. Å *bli forstått* – dersom hjelpeapparatet hadde veklagt det i den grad jeg tror det er viktig, så hadde det å føre mennesker til nettverk hvor mange har hatt felles opplevelser blitt høyere prioritert.

L: Mye av den rehabiliteringen som skjer både på sykehus og etter at man kommer ut fra sykehus, preges av at man skal være alene – stå alene og gjøre alt alene. Det synes jeg er veldig feil fordi det er jo ikke sånn mennesker fungerer i det hele tatt. For hva er det friske mennesker gjør? Jo, de etablerer familie, de deltar i fysiske aktiviteter med bekjente og venner. De er jo ikke alene.

G: Derfor er det jo mange mennesker med psykiske lidelser som sliter med ensomhetsfølelse. Både fordi de er alene og fordi mange er uttrygge på grunn av at de har angst. De trenger trygghet.

L: Ja, man trenger trygghet, og kanskje man også trenger at det nettverket man har hatt i utgangspunktet, blir involvert i behandlingen hele veien. Slik at den dagen man slipper ut av psykiatrien er det ikke borte, men finnes der.

G: Å komme inn i nettverket i MH var viktig for meg. Der forsto de noe som hjelpeapparatet ikke hadde forstått. Det dreier seg om spesielle

opplevelser som er vanskelig å beskrive. Jeg tror jeg ble formet ganske tidlig i forhold til å føle på en identitet preget av en slags annerledeshet, og det var ganske godt å endelig kjenne dette igjen hos andre mennesker slik jeg gjorde det i MH. Jeg fikk styrket noe i min identitet som ikke går på det syke, men noe i forhold til interesser, ressurser og evner. Jeg opplever at mange i MH snakker på en annen måte enn de jeg møter utenfor nettverket. Har du opplevd det?

L: Ja. Da jeg ble lagt inn første gangen, var noe av det som var vanskeligst å forholde seg til andre pasienter som hadde et annet språk for å sette ord på sin tilstand enn det jeg hadde. Jeg er veldig realist - eller var det før i alle fall. Jeg vet ikke om jeg er det lenger. Jeg husker svært godt første gang jeg kom i gruppeterapi. Der var det en hyggelig dame, som jeg hadde snakket mye med, og som plutselig begynte å snakke om alle demonene som hadde tatt bolig i henne. Det eneste som hjalp var å være i et bestemt kloster med nonner som ba for henne. Jeg ble så sjokkert fordi det var en helt annen verden enn den jeg var vant til å forholde meg til. Men ellers, når det gjelder å kunne snakke om hvor intenst det er å være paranoid psykotisk, så er det jo bare andre som har vært det som forstår hvor intenst det oppleves, eller hvor vanvittig det er å ha panikkangst.

G: Det er kjempeinteressant å høre. Jeg tror nemlig det kan utvikles mer kunnskap om akkurat det med intensiteten - som vi har snakket mye om i MH også. I psykiatrien opererer de med en «følelsesskala» fra 1 til 10, men tenk om noen har et potensial for å føle helt opp til 11?

L: Ja, eller 20 for den saks skyld.

G: Ikke sant, og da kan det eksistensielle oppleves annerledes. Alt blir mer ekstremt. Det som ligger i det ekstreme og det intense, hvordan påvirker det det eksistensielle 24 timer i døgnet? Kan det utvikles noen felles trekk som er viktig for å finne felles identitet – noe som er annerledes? Kan det spesielle i opplevelsen med intens følsomhet være vanskelig å forstå for dem som ikke opplever denne følsomheten selv? Dette må være viktig for en hjelper å forstå.

L: Ja, jeg vet jo det selv. Nå tar jo jeg mye medisiner, og de demper følelsene. Men det er nok at jeg glemmer å ta medisiner en dag – så blir jeg helt skjelven. Helt pudding. Da klarer jeg ikke å gjøre noe. Det har med intensitet å gjøre. Du bruker all energien din på å håndtere følelsene.

G: Sånn «pudding» føler jeg på veldig ofte. Men jeg er rett og slett redd for å ta medisin. Det fører til at hverdagen blir ganske tøff, men jeg har lært meg å leve med det. For meg har det handlet om å utvikle metoder for å mestre, men jeg kjenner mye på den ubehagelige følelsen store deler av dagen. Og jeg må stadig revurdere mine opplevelser slik at jeg ikke tror på feilaktige antakelser. Jeg har også slitt mye med å prøve å være «normal» i forhold til omverdenen – at jeg opptrer normalt og at andre skal oppfatte meg som normal. Jeg kan ha gått i byen og plutselig har jeg fått panikkangst: Har jeg kledd på meg?! Alle stirrer så rart på meg! Jeg har strevd med mye tanker i forhold til det med normalitet. Og så er jeg bare rett og slett annerledes! Eller jeg kan si det på en annen måte - jeg er helt normal, men jeg er bare normal på en annen måte. Hadde jeg bare lært noe om annerledesheten, kunne jeg ha lært meg å akseptere følelsen, lært meg å leve med og forstå hva den går ut på. Jeg kunne sluppet mange plager egentlig.

Brukermedvirkning på mange nivå

G: Det var mange oppgaver å ta fatt i da jeg begynte i MH. Mange av oppgavene handlet om å oppfylle forventningene i Opptrappingsplanen for psykisk helse. Imidlertid har det gjennom årene blitt stadig viktigere for meg å bistå enkeltmennesker. Det er det nok flere grunner til. For det første blir det nok veldig nært. Jeg får en slik sterkt forståelse av hvor intenst vondt det er når jeg møter nye mennesker som sliter psykisk. Jeg opplevde også at det ikke ble så mye ut av det å bruke mye krefter på å være brukermedvirker på systemnivå. Vi skiller jo mellom det i MH - å være brukermedvirker på individuelt nivå, tjenestenivå og systemnivå. Jeg hadde i utgangspunktet noen forestillinger om at tjenesteapparatet hadde samme ønsker som oss om samarbeid for å utvikle psykisk helsearbeid. Det sto så klart i Stortingsmelding 25 (Åpenhet og Helhet) og Opptrappingsplanen innen psykisk helse fra 1998 - at forutsetningen for å lykkes med reformen var avhengig av samarbeid med bruker- og pårørendeorganisasjoner.

L: Det viktigste for meg har alltid vært individet, for psykisk sykdom er så individuelt. Det går liksom ikke an å si at den diagnosen behandler vi sånn, og den diagnosen behandler vi slik. Fordi alle har sykdommen på sin måte, og alle har helt individuelle behov. Noe av det viktigste jeg har gjort, er å følge folk til legen og sette dem i kontakt med psykiatritjenesten i kommunen eller lignende. Det går på hvordan jeg kan hjelpe den enkelte.

G: I de senere årene har jeg hatt møter med spesielt mange unge mennesker. Også mange av dem har uttalt lettelse over at de for første gang har opplevd forståelse for problemene sin. Kan det ha noe med intensiteten å gjøre, at vi i MH bedre gir uttrykk for forståelse av intensiteten deres enn de har opplevd hos profesjonelle hjelbere?

L: Ja, og særlig hos unge, for de er jo veldig intense.

G: Tenk på alle ressursene som finnes i intense følelser! Jeg har et bestemt inntrykk av at det er noe unikt i det som binder oss sammen i MH – uansett alder. Jeg tror også at MH kunne blitt et viktig nettverk for mange flere, men det er noe tilfeldig hvordan mennesker med psykiske lidelser og problemer kommer til oss. Svært få kommer til MH via det profesjonelle hjelpeapparatet. Men innen psykisk helse har ikke arbeid med nettverk vært høyt prioritert. Likemannsarbeid har imidlertid blitt omtalt som spesielt viktig kun når katastrofer eller ulykker inntrer. Senest etter flodbølgekatastrofen i Asia ble det påpekt at mennesker som har vært utsatt for en katastrofe har et sterkt behov for å møte hverandre igjen. Det ble i media vist til forskning som dokumenterer dette. Det legges nå til rette for at flodbølgefrenene skal få møte hverandre igjen. Kan forståelsen for dette behovet også gjelde for mennesker med samme lidelse - ikke bare innen psykiatri og mennesker med psykiske lidelser? Er likemannsopplevelser generelt svært viktig for mennesker?

L: Jeg tror mennesker har et veldig stort behov for felleskap; å kunne dele opplevelser, følelser og tanker. Det gjelder alle mennesker. Det gjelder selv om man har vært psykisk syk.

G. Å kjenne seg igjen i og få støtte i et fellesskap er viktig. Kan hjelbere mobilisere seg selv til å gi uttrykk for samme forståelse som et «likemenneske» når det gjelder møte med mennesker som er mer intense i følelsene enn andre? *Det* bør være et viktig tema for personer som er satt i en posisjon der de skal kunne være i stand til å hjelpe. Kanskje er det helt avgjørende? Det er vel den forutsetningen Søren Kierkegaard viser til når han hevder at - for å kunne hjelpe en annen, så må du vite hvor det andre menneske er. Hjelbere trenger å få bedre forståelse for menneskers intensitet i følelsene for å forstå deres opplevelser og livsverden bedre. Tenker du slik Linda?

L: Ja, jeg gjør det. Men jeg tenker også at det er viktig å se mennesker i samspill med andre. I psykiatrien så har man jo en tendens til at man absolutt skal omgås andre pasienter, og det kan jo gi et visst fellesskap. Men når en er syk, må en jo se hvordan en fungerer i samspill med friske mennesker også. Man kan ikke bare drive og rote rundt i en syk verden.

G: Akkurat det tror jeg er så viktig. De som føler at de ikke passer inn på et dagsenter har påpekt nettopp det til meg.

L: Ja, for eksempel.

G: Tenk på mennesker som har vært lenge på en institusjon sammen med andre som har strevd veldig hardt, og så skal en del av normaliseringen være at du kun får tilbud om å være et sted hvor du møter mange mennesker som strever mye fortsatt. En blir fratatt muligheten til å mestre den slags normalitet som en må lære å forholde seg til for å kunne delta i samfunnets aktiviteter og relasjoner.

L: I tillegg synes jeg det er veldig destruktivt måten Aetat behandler psykisk syke på. De plasserer psykisk syke sammen med psykisk utviklingshemmede på arbeidsopptreningsinstitusjoner hvor du blir satt til å gjøre psykisk krevende rutinejobber. Det er ingen du kan snakke med på ditt nivå, og det er liksom ingen normalitet i det hele tatt. Jeg har selv vært gjennom en fullstendig mislykket attføring via Aetat hvor jeg ble satt til å registrere bøker på et bibliotek. Jeg ble veldig syk av det. Aetat vurderte ikke på noe tidspunkt om typen arbeid var riktig for meg, men valgte arbeid ut i fra den tilretteleggingserfaringen de hadde fra HVPU-reformen.

G: Det har vært mange negative reaksjoner blant medlemmer og nettverket i MH på akkurat det. Ikke så rart om mennesker med psykiske lidelser er engstelige for ytterligere stigmatisering ved å få tilbud som er tilrettelagt for helt annen målgruppe. Selv har jeg forresten også hatt mange dårlige erfaringer med Aetat. Jeg vil bli svært engstelig om det blir nødvendig å møte dem igjen.

L: Det er vel litt sånn. Det er en utbredt holdning at siden jeg har vært syk, så er jeg særlig godt egnet til å ta meg av andre syke. I virkeligheten har jeg minst like mange begrensninger og fordommer som de såkalt «normale». Jeg kan jo ikke begynne å jobbe som psykiatrisk sykepleier fordi jeg har vært syk selv. Jeg har ikke større forutsetninger for å hjelpe

andre enn hva «normale» mennesker har, eller hva profesjonelle hjelgere har. Det kan hende jeg har lettere for å forstå hvordan psykiske problemer oppleves, intensiteten i følelsene for eksempel, men jeg kan ikke hjelpe bedre enn andre selv om jeg har vært syk.

Betydningen av kultur

G: Vi har jo satt opp en plan for hvilke temaer vi skal berøre. De temaene som vi har igjen å samtale om er *betydningen av kultur*, det å skulle representerere andre og erfaringene fra representasjon i PHIL-prosjektet. Skal vi begynne med betydningen av kultur når det gjelder psykiske lidelser?

L: Kultur er viktig, fordi det handler om å uttrykke. Én ting er alt man kan snakke om, men noen ganger trenger man flere arenaer både for å uttrykke seg og for å søke etter andres uttrykk. Jeg har selv holdt utstillinger med malerier. Det var oljemaling, akvareller og kulltegninger. Jeg har laget klær og ting av stoff/tøy. Jeg har holdt på mye med hobbyrelaterte ting – ikke bare kunst. Rett og slett bare for å bruke krefter på å lage noe, få til noe - skape noe. Mange slike aktiviteter virker veldig samlende. Men når du uttrykker noe, kan det også virke litt oppløsende hvis du ikke er forsiktig. Når det gjelder å lage noe konkret, som for eksempel å sy en kjole eller lignende, så er det noe som holder på oppmerksomheten. Derfor må man passe på å bruke kunstuttrykk etter hva du har behov for.

Hvis man bare driver med frie aktiviteter over et følelsesladet tema, kan det skape angst. Tankene begynner å gå forttere, på kryss og tvers. Hvis jeg er i dårlig form i utgangspunktet, så må jeg passe meg litt. Aktiviteter som virker samlende er for eksempel hobbyting hvor du har bestemt deg på forhånd at nå skal du lage den tingen. Det kan for eksempel være postkort i papp eller noe lignende.

Hvis du skal male så må du ha bestemt motivet på forhånd. Jeg husker jeg malte oljemalerier av hyttene til alle slektingene mine. Det var greit å gjøre, for da reiste jeg rundt og fotograferte hyttene, så skissa jeg opp og deretter malte jeg ut. Da ble det veldig konkret. Men å sitte og skulle male ut følelser eller å male ut sinnsstemninger, det virker ikke samlende i det hele tatt.

G: Det er så interessant at du sier akkurat det. Jeg har tilsvarende erfaring. Mange i MH har erfaring fra kunstterapi, – og da har det ofte gått mye på at du skal male følelsene dine. Du skal forstå dem også. Noen har opplevd det som temmelig slitsomt. Men flere har også snakket positivt om det. Jeg kjenner til et prosjekt der pasienter får kunstterapi hvor det å male ikke nødvendigvis skal vise deres følelser og opplevelser. Da er det åpnet mer for deres kunstneriske evner som kan gi positive opplevelser og oppdagelser, ja, sågar bli et vendepunkt. Fokuset blir på en måte vendt utover i stedet for innover.

L: Ja, du skal være svært forsiktig. Man skal være i god form for å greie å se på sine egne følelser.

G: Ja, jeg er så enig. Derfor er jeg glad for at noen har tenkt i nye baner med kunst som terapiform slik at det blir mer bevissthet rundt bruken. Terapiformen har ikke bare virket positivt for alle.

L: Nei, det tror ikke jeg heller. Jeg har gått i maleterapi sjøl, og jeg husker jeg ble veldig dårlig av å delta i den terapien. Det var slik at vi fikk oppgaver, og noen av de oppgavene gikk jo på følelser, og det var svært vanskelig, husker jeg. Så jeg holdt meg stort sett til konkrete bilder. Jeg husker en av oppgavene var «Våren». Hva tenker du på da, liksom? Da tenkte jeg at i stedet for å bli veldig utsnevende her, så må jeg bare tegne en hage eller noe annet konkret.

G: Våren har alltid vært veldig besværlig for meg, så hvis jeg hadde fått den oppgaven, ville det blitt mange vanskelige følelser å hanskes med. Jeg har alltid gruet meg til våren.

Ellers fikk jeg et bevisst forhold til det å skulle uttrykke følelser ved å male i den siste behandlingen. Der skulle vi male følelsene, og jeg husker jeg ble skikkelig deppa. Omtrent på samme tid begynte jeg å trenere sammen med ei annen jente som også var i behandling. Hun malte litt fra før, og vi begynte å male sammen. Da fikk jeg en enorm positiv opplevelse av å uttrykke meg på den måten. Det gikk ikke på å uttrykke følelser. Det første jeg gjorde var å male etter et fotografi, og det var en fantastisk opplevelse. Senere har jeg spurt meg selv hvorfor det ble en så enorm positiv opplevelse å male. Jeg tror det handlet om å komme *vekk* fra de vonde følelsene. Jeg glemte tid og sted.

Psykiske lidelser handler mye om å kjempe mot vonde følelser og tanker. Da jeg satt å malte *tenkte jeg ikke*, og følelsene *kjentes ikke så plagsomme*. Jeg tror også det var starten på å få bedre utbytte av samtaleterapien. Malingen ga meg mulighet til å få pauser i tankene. Tida bare gikk uten at jeg kunne huske at det hadde vært noe vondt å tenke på i det hele tatt. Jeg har heller ikke gjort noe som har vært mer meg. Det ble meget sterke opplevelser. Jeg fant frem til hvem jeg var, og det må bli sterkt. «Gulrota» mi er at jeg skal bare bli ferdig med å være brukermedvirkende, så skal jeg begynne å male igjen.

Psykisk lidelse er på en måte selvforsterkende hvis du ikke bryter av. Det sies enkelt at du må lære deg å tenke positivt. Å tenke positivt når du er deprimert for eksempel er nesten umulig. I alle fall svært vanskelig.

L: Ja, det forutsetter jo at man har kontroll over tankene da.

G: Ja, og det er ikke lett. Det er jo nesten umulig. Da jeg malte, fikk jeg imidlertid endret fokus – tankene fikk ikke flyte fritt. Jeg tror dette med kunst kan være spesielt viktig, for hvilke mennesker er det som får psykiske lidelser og hvilke spesielle behov de kan ha. Har de mer behov for kunst og kultur enn andre? Selve opplevelsen når jeg sitter å maler er ikke lett å sette ord på. Du har gode opplevelser eller dårlige opplevelser. Å male ble en god opplevelse. De syke følelsene og tankene fikk ikke dominere min livsverden.

Psykiske lidelser – likheter og forskjeller

L: For det å ha psykiske problemer går jo stort sett ut på det at man ikke håndterer sine egne følelser. Det er det som er den store likheten. Årsakene er ofte forskjellige. Det som er likt er at man ikke håndterer egne følelser. Det er ofte derfor livskriser blir definert som psykiske problemer. Psykiatrien må stille spørsmålet: Skal man dele inn folk etter diagnosene, eller skal man etter hva som skjer inni dem – der og da liksom? Mange mennesker opplever det å få en diagnose som noe negativt. De ser kanskje først og fremst begrensninger og ikke at diagnosen utløser behandling, rettigheter og en plan for å takle livet med sykdommen. Andre er lettet over endelig å få satt et navn på problemene sine. Men svært få reklamerer med sin diagnose. Selv gjør jeg det helt bevisst, fordi jeg nærmest forlanger av folk at de skal godta ulike psykiske lidelser på lik linje med andre sykdommer. Jeg skammer meg ikke over sykdommen min, og jeg

godtar ikke at folk mener jeg bør gjøre det. Men som tidligere nevnt, er det veldig viktig for meg at mennesker får lov til å være individer selv om det finnes likheter.

G: Det mener jeg også. Men det er kanskje lettere å se ulikheter enn likhetene, og kanskje har det vært mer interesse for og kunnskap om ulikheter også. Burde det forskes mer på hvordan den indre verden i psykiske problemfølelser er? Sett fra et «innenfra-perspektiv».

L: Det er veldig forskjellig – da kan jeg kanskje fortelle litt om vansker jeg har møtt. Noen kommer og sier: «Jeg har psykiske problemer». Så snakker du litt med dem, og så finner du ut at – å ja, de er kanskje litt frustrerte. Men de har egentlig ikke psykiske problemer. De er misfornøyd med konkrete ting i livet sitt som de ikke greier å løse. De trenger hjelp til at noen kan bidra med problemløsning. De trenger en slags rådgiver – livsrådgiver eller coach – eller hva man skal kalle det. Og så har du dem som selv mener at det ikke feiler dem noe. Men når du snakker med dem, merker du at det ikke er noen umiddelbar sammenheng i ting de sier, og de har kanskje sin egen logikk og de lever litt mer på sin egen klode. Plutselig sier de ting som er tatt helt ut av - hvor som helst. Du merker det særlig hvis de sier noe slikt som at (hviskende): «*Jeg tror vi blir overvåka!*»! Eller lignende ting. Og så har du andre som rett og slett er veldig nervøse, og du kan nesten se det på dem at de kjemper veldig mye med følelsene sine. De har kanskje problemer med å sitte rolig også. Det er forskjellig fra menneske til menneske.

G: Jeg oppmuntrer mennesker med psykiske lidelser å være åpne og ikke skamme seg over lidelsen

L: Jeg tror jeg vil si det sånn at hvis man blir syk og kommer inn på sykehus, så lærer man at man skal være litt flau over sykdommen sin. Man lærer å ikke fortelle om det man opplever i psykosen, og ikke snakke uhemmet om ting. Det er bare sammen med terapeuten du skal gjøre det – og ikke overfor andre. Det lærer man veldig fort når man kommer inn på sykehus.

G: De har vel ment å lære oss å beskytte oss på en måte?

L: Ja, jeg opplevde det klart sånn. Det er jo mange pasienter som er skamfulle over å ha vært syke, og vil ikke at folk skal vite at en har vært

psykotisk, eller de er føler seg ille berørt over ting de har gjort når de har vært maniske. Dette er et eksempel på et velmenende hjelpesystem, som egentlig bare er med på å opprettholde skamfølelse og tabuer rundt psykoser. Hvis vi ser på bildet av psykotiske personer i media, så er det stort sett farlige mennesker som ofte begår kriminelle handlinger og skader andre. De er ofte skurken i filmer for eksempel. Dersom vi ikke tør å vise fram psykosens innhold, vil dette bildet bli stående, og det er ikke rettferdig overfor psykisk syke mennesker. Å være psykotisk innebærer først og fremst at man selv opplever en voldsom angst – noe som i de fleste tilfeller bare er plagsomt for den som er psykotisk. I psykosen forholder man seg direkte til sin egen underbevissthet uten «filter» og det gjør at man virker «rar» på andre. Det er ikke farlig for utenforstående å bli kjent med en psykotisk persons indre verden i de aller fleste tilfeller. Man behøver ikke å akseptere den, men man kan bli kjent med den og slik gjøre den mindre truende. Når psykosen går over, kan man sammen snakke om opplevelsen i stedet for å tie den i hjel og skamme seg over den. For at psykosen skal ta slutt er det viktig å ta medisiner. Jeg får ofte inntrykk av at psykoser skal medisineres fordi psykotiske mennesker er brysomt for samfunnet – de gjør og sier så mye rart. Jeg tar selv medisiner mot psykose, fordi jeg opplever det som veldig slitsomt å være psykotisk. Da må jeg hele tiden forholde meg til «oppgulp» fra underbevisstheten som hindrer meg i min livsutfoldelse. Andre mennesker kan derimot bli veldig positivt kreative i en psykose, og velger derfor å ikke ta medisiner, men sørger i stedet for å ha kanaler for å uttrykke seg gjennom når psykosen kommer. Da er det mulig å holde ut den ekstreme angstens for å prestere noe man ellers ikke ville fått til.

G: Ja, det merkes når vi er samlet på kontoret til MH at der er det godt å snakke rett ut.

L: Ja, for der er det andre som har opplevd det samme. Der kan man tulle litt og på den måten ufarliggjøre sykdommen. Det er jo *en befrielse av en annen verden!*

G: Ja, nemlig. «Det er godt de normale ikke hører oss,» pleier vi å si. «Hadde en terapeut hørt oss nå hadde de lagt oss inn». Vi snakker om de samme temaene på en helt annen måte. Det er noen helt tydelige mønstre som gir felles uttrykk og forståelse, samtidig som hver enkelt opplevelse

er unik. Det mangler kanskje gode beskrivelser på nettopp dette i kunnskapsgrunnlaget for å bli best mulig hjelpere i psykisk helsearbeid.

L: Medlemmene i MH har tydelig lært at man ikke snakker for mye om «syke» opplevelser med friske mennesker til stede. Vi har lært å skåne andre mot det som er sykt. Samtidig skåner vi oss selv mot negative tilbakemeldinger på noe som faktisk er en stor del av livet vårt. Jeg synes det er leit at det er slik, for jeg skulle ønske vi kunne være likeverdige med såkalt friske mennesker.

G: Vi snakker mye om de gale menneskene vi da, og de finner vi ikke i MH. Når vi snakker om samfunnet for eksempel, og all galskapen og hvorfor det blir som det blir, sier vi at det er bare vi som ser det. Om noen har gått igjennom byen på vei til kontoret og har hatt ganske mange merkelige opplevelser på veien, så kan de komme inn på kontoret og spørre med det. Andre steder er de redde for konsekvensene av hva de sier. Det kan være godt å oppleve at man er i et slags skjebnefellesskap. Derved får du en mulighet til å lære deg å justere deg på en annen måte. Du får annerledes tilbakemeldinger enn du har fått før. Som du sier, Linda, det er litt skambelagt, og du må ikke si det eller det... Hos oss kan de spørre med det samme som de blir rådet til å tie om i psykiatrien, og det tror jeg kan være til stor hjelp mot skamfølelse. Det er noe med normalitetstankgangen eller tilnærmingen i psykiatrien som ikke alltid passer.

Mange kan føle at de hører mer hjemme «på den andre siden». Og endelig blir de møtt med forståelse av at det er greit. «Jeg er den jeg er.» Kanskje det å «være på den andre siden» også har noe med å føle en identitet. Kanskje må en oppdage det for å oppdage sine evner og talenter? Vi snakker jo om dette på en positiv måte i MH. Tidligere har de blitt møtt med at det har vært tolket som en del av en sykdom.

L: Jeg tror absolutt du er inne på noe. Men dessverre er ikke friheten i MH så veldig kjent. Jeg har møtt brukere som ikke ønsker å bli medlem i MH fordi de anser seg selv som for friske og de er redde for å bli assosiert med alvorlig psykisk sykdom. De hadde nok hatt godt av å møte noen mennesker med en såkalt alvorlig lidelse for å få nye perspektiver på seg selv og sine egne fordommer.

Om å være brukermedvirker i forskningsprosjekter

G: Vi har begge deltatt som brukerrepresentanter i referansegruppen til PHIL-prosjektet. Hvilke erfaringer har det gitt deg?

L: Det har gitt meg mye ny kunnskap om hvordan jeg kan jobbe videre med brukermedvirkning, for jeg tror at i fremtiden så kan ikke jeg være brukermedvirker gjennom MH lenger, fordi jeg har bosatt meg litt kinkig til. Jeg bor i feil kommune, for å si det sånn. Men så vil jeg gjerne fortsette å jobbe med brukermedvirkning. Og det å bli kjent med aksjonsforskning, og å lære om det, har gjort at jeg tror jeg har funnet en måte jeg kan fortsette å jobbe med det på – og det er jeg veldig glad for. Det jeg særlig liker med aksjonsforskning er det at den gir meg et litt sånn uformelt preg. Man sitter og snakker sammen, alle deltar og forskningen bygger på likeverdighet. Ja, jeg er litt svak for en slik form for å utvikle kunnskap. Jeg har hatt sånne naive forestillinger om likeverd og sånt...

G: Jeg har vært med lenge som brukermedvirker. Fra starten av har jeg sett på det som viktig at de som arbeider i praksisfeltet stiller seg undrende til egen praksis. Det er et felt i stadig utvikling, og det er stadig ny kunnskap som skal tas i bruk – det å tenke nye ting. Det krever en spesiell holdning hos hjelbere i praksisfeltet. Når det gjelder dette prosjektet, så kom jeg først inn i «Prosjekt Undervisningsavdeling» (forskningssamarbeid mellom høgskolen og Sanderud sykehus). Det opplevde jeg som veldig interessant. Jeg har jo hele veien trodd på forskning nærmere der brukeren er og at brukernes egne opplevelser løftes frem. MH har jo også trodd på alternative samarbeidsmuligheter enn de vi tradisjonelt opplever. Spesielt at mennesker fra ulike arenaer og profesjoner kommer sammen. Det har jeg erfart gjennom årene som positivt. Aksjonsforskningen foregikk i praksisfeltet og tok til seg den erfaringsbaserte kunnskapen som et forskningsfokus. Det var veldig tiltalende for meg også. Det var med glede jeg prøvde å bidra i en referansegruppe. Særlig i «Prosjekt Undervisningsavdeling», som er beskrevet bla. i boken «Kunnskapsdannelse i praksis» (Hummelvoll 2003), følte jeg at jeg hadde litt kontroll etter som forskningen skred frem – hvilke konsekvenser den fikk og hvordan pasientene market at det skjedde noe på avdelingen. Litt frustrasjon hadde jeg i starten kanskje, fordi hele mitt fokus var på resultater for pasientene, mens jeg opplevde at det var mye snakk om og fokus på personalet. Jeg forsto etter hvert at forskningen speilte ulike perspektiver – ikke bare brukerperspektivet, men også var rettet mot

personalets erfaringsbaserte kunnskap. Det var litt vanskelig å forstå alt som ble sagt fordi jeg lyttet alt ut fra pasientens perspektiv. Jeg synes det var for mye fokus på personalet, men forsto etter hvert at det var det som var meningen.

Jeg vet ikke hvor mange år det tok før jeg forsto helt intensjonen med prosjektet. Imidlertid forsøkte jeg stadig å bringe inn det jeg mente var brukerperspektivet på de ulike temaer som ble brakt opp. Og det har vært en positiv opplevelse i ettertid at forskerne i prosjektet uttaler at mine bidrag var viktige i deres arbeid og fikk konkrete konsekvenser for resultatene.

Deltagelsen i forskningsprosjektet var en enestående mulighet for MH og oss som er aktive brukermedvirkere. Det er jo det vi ønsker i MH – å få komme inn på de arenaer vi ikke tradisjonelt har fått være på. Å få komme med MHs synspunkter og fremme brukerperspektivet og våre behov, prioriteringer og våre opplevelser, er svært viktig. Det samme gjelder muligheten til å gi råd blant annet i forskningsprosjekter. Det er vel det som er brukermedvirkning slik staten også krever i Opptrappingsplanen for psykisk helse.

Da jeg var med i referansegruppen i «Prosjekt Undervisningsavdeling», var det viktig for meg å ha kontakt med pasienter som var på avdelingen. Og etter hvert fortalte de uoppfordret at de opplevde forandringer hos personalet på avdelingen, og at det var positive holdningsendringer. Det var det største for meg i det prosjektet.

Da prosjektet ble videreført til kommunalt nivå i Hamar og Åmot, kalt PHIL-prosjektet, ble starten noe annerledes med hensyn til å ha samme kontakt med brukerne av de psykiske helsetjenestene. Jeg fikk ikke den samme kontrollen på utviklingen av prosjektet via kontakt med brukerne. Jeg var også i en periode der jeg trappet ned på mine oppgaver som brukermedvirker, fordi jeg følte meg ganske utslitt. Vi oppnevnte derfor først en annen til å representere MH i referansegruppen. Vedkommende ble imidlertid bare med en eller to ganger, og så måtte jeg ta over igjen etter ønske fra MH. Jeg har en følelse av at det ble et langt opphold der jeg ikke deltok. Kanskje er det derfor jeg ikke har hatt den samme følelsen av å ha kontroll i dette prosjektet på kommunalt nivå som jeg hadde i Prosjekt Undervisningsavdeling på Sanderud. Det er antakelig heller ikke så lett å følge opp et slikt prosjekt i en kommune som det var på en avdeling på et

sykehus. I PHIL-prosjektet har jeg nok hatt et ønske om å kunne hatt bedre oversikt og kontakt og fått tilbakemeldinger fra brukere som får hjelp fra psykiske helseteamet i Hamar kommune. For å få vite om det er en utvikling – om skjer det noe. Opplever brukerne noe som er en positiv forandring?

Imidlertid har jeg i dette prosjektet blitt mer bevisst på det med *perspektiv*. Jeg har også blitt mer tolerant, tror jeg. Jeg har alltid hatt et sterkt ønske om å vise respekt for alle mennesker, men min utålmodighet har nok kommet til uttrykk noen ganger – uten at jeg har villet det selv. Det kan nok ha blitt tolket av tjenestetøvere som om jeg ikke er tolerant og viser respekt. I prosjektet har jeg nok fått mer kunnskap og bevissthet om at det er andre perspektiv også enn brukernes. Jeg har også blitt mer opptatt av *den gode dialogen* og at *samarbeid* er viktig. Det mener jeg handlingsorientert forskningssamarbeid gir gode muligheter for.

Avslutning

G: Tusen takk for samtalen, Linda. Selv om vi ikke har snakket helt ut om temaene vi har berørt, håper jeg at leserne kan hente noe fra samtalen vår som kan bli positive bidrag til deres egen praksis eller deres eget liv. Jeg håper også at vi har synliggjort at brukermedvirkning har vært viktig for PHIL-prosjektet, og at våre bidrag har hatt positiv innvirkning på resultatene i prosjektet. Til slutt vil jeg håpe at Hamar og Åmot kommuner viderefører organisert brukermedvirkning for å videreutvikle og kvalitetssikre sine tjenester for mennesker med psykiske lidelser.

GRO BESTON

BRUKERDELTAGELSE SOM KVALITETSUTVIKLING I PRAKSIS, UTDANNING OG FORSKNING

Innledning

Det er nå ti år siden jeg startet som brukermedvirker i Mental Helse. Det er like lenge siden jeg ble ferdig med min siste behandling i psykiatrien. Jeg trodde jeg var blitt så frisk av behandlingen at jeg kunne slutte med medisiner. Da jeg så sluttet med medisinene, og fikk tilbake mange av de plagsomme symptomene jeg hadde før behandlingen startet, trodde jeg at enda en behandling var mislykket. Jeg fikk igjen kontakt med den sterke angst, og på nytt fikk jeg dårligere mestringsfølelse. Da jeg trente på situasjoner som tidligere hadde gitt meg panikk, men som jeg etter trening i behandlingen mestret, gjenopplevde jeg panikkangsten. Var det bare medisinene som hadde holdt meg oppe? Det var da jeg bestemte meg for å ta mer tak i situasjonen min. Men før jeg kommer inn på hva denne forskningen besto i, vil jeg nevne at nøkkelen til alt arbeidet som fulgte ble den kunnskapen og innsikten jeg fikk gjennom behandlingsmetoden kognitiv terapi, som min terapeut benyttet for å hjelpe meg. Ledetråden i forskningen på min mentale helse ble tydelig etter følgende opplevelser:

Da min eldste datter skulle ta førerkort, skulle hun ha de første kjøretimene med meg for at det ikke skulle bli så mange dyre kjøretimer på trafikkskolen. Det ble ikke en gang en hel time med meg! Vi ble fort enige om at jeg slett ikke passet i den rollen, for jeg skremte henne mer enn jeg lærte henne. Uansett hvor mye jeg prøvde å være rolig, resulterte det bare i at jeg skrek opp for ingen ting. Jeg reagerte så fort at jeg ikke rakk å tenke og oppføre meg rasjonelt før utbruddet kom.

Sju – åtte år senere skulle min yngste datter få seg førerkort. Vi ble enige om at hun skulle ha øvelseskjøring med meg først, og denne gangen gikk det riktig fint. Jeg var rolig og vi hadde mange timers trening sammen. Vi

snakket om hvor mye bedre jeg var blitt på grunn av behandlingen, og jeg var stolt av at grundig kognitiv trening hadde gitt resultater.

Etter en tid sluttet jeg med medisiner, og jeg skulle være passasjer igjen med en av døtrene mine som sjåfør. På nytt hadde jeg blitt den «farlige passasjeren» som skrek opp uten at det var farlige situasjoner, som skvatt fram og tilbake i setet, og som skremte den som satt bak rattet. Det før ilitinger gjennom kroppen min, det kjentes som om jeg kjørte berg-og-dalbane. I det hele oppførte jeg meg på samme måte som jeg hadde gjort før behandlingen startet.

Dette var bare ett eksempel på endring av adferd og mestring som jeg opplevde etter at jeg hadde sluttet med medisiner. Mange erfaringer fikk meg til å lure på om jeg egentlig hadde gått igjennom en slik tilfriskning som jeg trodde. Gamle mønstre dukket opp igjen, og spørsmålet meldte seg på nytt: Hva var galt med meg? Det var da jeg bestemte meg. Nå måtte jeg finne ut av det – eller meg. Finne ut av hvorfor jeg følte at jeg var så annerledes og ikke fikk til det alle andre tilsynelatende maktet så enkelt – og at jeg stadig måtte ty til psykiatrisk hjelp.

Forskningsmetoden

Min metode startet med observasjoner. Etter at jeg hadde hatt opplevelser jeg syntes var vanskelige og som gjorde meg opprørt, skrev jeg ned mine følelser og tolkninger. Jeg noterte hvordan jeg trodde at andre mennesker jeg kjente ville tenkt og følt i tilsvarende situasjoner. Jeg kjente etter hvordan kroppen reagerte, og lurte på om mange andre kjente det samme. Så lånte jeg relevante bøker og leste etter kunnskap om signalstoffer og systemer i kroppen som kunne relateres til mine opplevelser. Med andre ord observerte jeg opplevelsene, analyserte materialet, utviklet teorier og trakk konklusjoner. Endelig begynte jeg å forstå hvordan jeg hadde vært psykisk syk, hvorfor jeg hadde vært syk og på hvilken måte jeg kunne tilføre livet mitt bedre kvalitet framover med den nye kunnskapen og innsikten. Først nå forsto jeg hvordan jeg kunne bruke mine ressurser og evner uten å bli syk igjen, og fant viktige evner som jeg ikke hadde visst tidligere at jeg hadde. Ikke minst fikk jeg en ny forståelse av min identitet. Det ble en stor åpenbaring for meg og et vendepunkt. Jeg ble samtidig mer allment interessert i forskning innen psykisk helse. Hvorfor hadde jeg ikke, spesielt i tidligere møter med psykiatrien, fått denne avgjørende

kunnskapen om min psykiske helse? Hvorfor hadde ikke fagpersonalet vært interessert i min måte å oppleve lidelsen på under mine tidligere behandlinger? De kunne jo ha invitert meg inn i en felles granskning og stimulert meg til å lete etter sammenhenger mellom mine følelser, tanker, «tankefølelser» – og hva som syntes å skape disse livsopplevelsene.

Mitt andre hjem: Mental Helse

Omtrent på denne tiden da jeg var ferdig med studiene av min psyke, fikk jeg høre om Mental Helse. Jeg engasjerte meg i organisasjonen og bidro til å bygge den opp i Hedmark. Vi fikk fylkeslag og mange lokallag. Men det mest fantastiske var at jeg fikk møte mange mennesker som også hadde hatt problemer med den psykiske helsen. Jeg følte en spesielt nært tilknytning til menneskene i dette nettverket, og jeg fikk mulighet til å prøve ut teoriene mine. Kunne den forståelsen og de årsaksfaktorene jeg oppdaget i forhold til mine psykiske plager også være gyldige for andre som slet psykisk?

I årenes løp har jeg holdt foredrag for tjenesteutøvere innen psykisk helse, og jeg har frimodig hevdet at mine egne teorier om psykiske lidelser ikke er forenlig med hvordan mange med psykiske lidelser mottar hjelp ut i fra fagfolks teorier. Derfor har jeg måttet konkludere med at utgangspunktet i forskningen for en del har vært feil, og at resultatene dermed ikke har gitt de resultatene vi som brukere trenger. Kanskje har ikke problemstillingene vært gode nok og at spørsmålene ikke har blitt stilt på en tilstrekkelig utforskende måte? Jeg hevder at det kan synes som om forskningen i for liten grad kan ha hatt utgangspunkt i selve opplevelsen av det å være alvorlig psykisk syk – og at det har blitt forsket for lite på det jeg har kalt et «innenfra-perspektiv». En av årsakene til dette kan være at forskningsmiljøene ikke har invitert mennesker inn i forskningen som selv har erfaringsbasert kunnskap knyttet til opplevd psykisk lidelse.

Imidlertid hadde jeg ingen akademisk utdannelse eller fagutdannelse innenfor helse. Hvordan skulle da jeg vite bedre enn de med høy utdannelse og med publiserte vitenskapelige artikler og avhandlinger? Jeg hadde kun mine egne og andres erfaringer å bygge på i tillegg til private studier. Det er vel heller tvilsomt at så mange tjenesteutøvere, som har hørt mine innlegg, har reist hjem og endret sin praksis. Ikke bare fordi de ikke har hatt tiltro til mine innspill, men fordi systemene de arbeider under ikke

legger opp til «praksis- og erfaringsbasert evidens», men i stedet forventer at praksis skal være såkalt «evidensbasert» i tradisjonell naturvitenskapelig forstand. I slike systemer ville det ikke hjelpe om vi sto frem i hundretall og hevdet de samme erfaringer. Kanskje blir det annerledes framover?

Møte med forskningsmiljøet

I 1999 ble Mental Helse Hedmark invitert av Høgskolen i Hedmark til å delta i en referansegruppe i forbindelse med oppstart av et fireårig handlingsorientert forskningssamarbeid. Forskningen var avgrenset til en akuttavdeling på et psykiatrisk sykehus. Jeg ble valgt til å representerere Mental Helse, og dette ble mitt første innblikk i en virkelig forskningsverden.

I og med at denne forskningsmetoden ga muligheter for å tilføre praksisen på avdelingen ny kunnskap mens forskningen skred fram, kunne jeg lytte til beretningene til pasientene for å høre om de erfarte endringer i behandlingen. Jeg hadde mulighet til å besøke pasienter på denne avdelingen i egenskap av brukerrepresentant for Mental Helse. Dette var viktig for meg i og med at forskernes fokus først og fremst var rettet mot personalets erfaringer og forskningen i seg selv.

For øvrig var det flott å oppleve forskernes interesse for mine brukererfaringer, og det var en inspirasjon for meg å bli lyttet til og tatt på alvor i en forskningssammenheng (jf. ytterligere utdypning i kapitlet: «Fra bruker til brukerrepresentant»). Mitt fokus var vesentlig rettet mot pasientenes opplevelser, og jeg var opptatt av å tilføre forskningen innfallsvinkler og innsikter som bare brukerperspektivet kan gi. Generelt har min erfaring gjennom årene fra å være med brukere på deres møter med hjelgere innen psykisk helsearbeid, vært at brukerperspektivet verken er tilstrekkelig tatt hensyn til i valg av formuleringer i dialogen mellom hjelper og bruker - eller i de tilbudene som hjelpeapparatet gir. Jeg har denne erfaringen med meg når jeg likevel tror på at psykisk helsearbeid kan videreføres og forbedres.

I kjølvannet av Prosjekt Undervisningsavdeling fikk jeg muligheten til å påpeke noen av de områdene jeg mente trengte mer oppmerksomhet i kunnskapsutviklingen innen psykiatri og psykisk helsearbeid. Dette skjedde ved at jeg skrev et kapittel i boken som sammenfattet resultatene fra forskningsprosjektet (jf. Hummelvoll 2003, Beston 2003). Denne

muligheten til å formulere min og andre brukeres erfaringeskunnskap i en forskningspublikasjon, har gitt meg tro på at det nytter å nå fram med brukerperspektivet i forskningsmiljøer. Forutsetningen er da at forskerne må være innstilt på samarbeid, de må oppleve at brukerperspektivet kommer best frem gjennom brukernes egen stemme – og de må være innstilt på en dialog som åpen, granskende. Forresten er det vel nettopp denne nysgjerrigheten som forskere bør ha som kjennetegn?

I kapitlet som jeg skrev i boken nevner jeg blant annet behovet for å utvikle systematisk samarbeid med brukerorganisasjoner i forskning og praksis og verdien av likemannsarbeid i behandlingssammenheng. I tillegg lar jeg mine erfaringer og tanker fra deltagelse i forskningsprosjektets referansegruppe komme fram – med blant annet refleksjoner om hvordan *forholdene* i et slikt forum *bør tilrettelegges rent praktisk* for å sikre god representasjon fra brukerdeltagerens side. Dette temaet må tas på alvor for at deltagelsen ikke bare skal bli noe man har i navnet, men ikke i gagnet (dvs at man egentlig ikke er opptatt av brukernes kunnskaper).

Å være medforsker i brukerrepresentasjon

Jeg er som ansatt ved Høgskolen i Hedmark gitt et oppdrag å representer mange sine stemmer. Dette ansvaret gjør meg ydmyk når jeg tar inn over meg betydningen av oppdraget med å være representativ for brukerperspektivet – eller kanskje jeg skal si *brukerperspektivene*. For det er mange ulike erfaringer som brukere har gjort som både har skapt et felles perspektiv, men som samtidig utgjør mange perspektiver ut fra enkeltbrukeres livsverden. Når man tar disse samlet, er det likevel mest meningsfylt å snakke om perspektivet i entall fordi det bygger på forutsetningen om at det er knyttet til erfaringer med psykiske funksjonshindringer og det å være i (eller har vært i) en behandlings-situasjon.

I tillegg til den erfaring andre brukere har delt med meg gjennom mange år, føler jeg også at det er riktig og viktig å bruke nettverket i Mental Helse og andre med brukerfaring for å kvalitetssikre min representasjonsoppgave. Samtidig må jeg formidle brukerfaringene på en måte som gjør at det blir forstått. Selv om jeg ønsker å nå frem med bestemte budskap, er det viktig for meg å beholde språket mitt. Jeg ønsker ikke å tilegne meg et akademisk fagspråk. Jeg mener at hvis vi som brukere benytter fagspråket,

vil det skape avstand og kanskje en fremmedfølelse og føre til at det spesielle ved brukeropplevelsene og brukerkunnen blir borte. Jeg er helt enig med Odd Volden (2004) som hevder at «et fagspråk som ikke er i stand til å reflektere de andre aktørenes perspektiver kan ikke lenger regne med å bli anerkjent som et gyldig fagspråk» (s. 45). Særlig om intensjonene i Opptrappingsplanen for psykisk helse (Stortingsprop. 1997/98) skal realiseres (jf. brukerperspektiv og brukermedvirkning). Jeg vil selvsagt også lytte for å sette meg inn i andres perspektiver og teorier for å forstå hva det snakkes om, men jeg skal ikke tilegne meg disse teoriene eller fagspråket på bekostning av brukerperspektivet med dets erfaringsnære språk. Det å kjempe for å beholde mitt eget folkelige språk setter meg også i en sårbar situasjon: Jeg er avhengig av at noen vil lytte og som er interessert i å forstå hva jeg prøver å bringe frem. Jeg har erfart mye likegyldighet til mine synspunkter inntil jeg ble engasjert som medforsker i høgskolen.

Da jeg tok på meg oppdraget som medforsker, ble det uttrykt fra høgskolen sin side at ansvaret for å bringe fram min erfaring ikke lå på meg – i alle fall ikke alene, men at det var et fellesansvar. Høgskolen har dermed et særlig ansvar for å legge forholdene til rette for at erfaringsskunnen kan komme best mulig fram – med de metoder som jeg opplever som fruktbare. Denne klargjøringen var viktig for meg fordi jeg følte at et slikt ansvar var for tungt å bære. Så langt i mitt ansettelsesforhold har jeg som medforsker opplevd at mine kollegaer anstrenger seg for å lytte og forstå. Det gjør meg tryggere i arbeidsforholdet. At det skapes mest mulig trygghet for meg er spesielt viktig fordi jeg kjenner på angst for det meste. Spesielt er det å skulle prestere skriftlig materiale en stor utfordring for meg. Det er i det hele mye jeg må kjempe med, men det er verdt det for en som har så sterkt behov for å bringe fram brukeres kunnskap. Ja, jeg mener at slike medforskerstillinger med basis i brukerrepresentasjon er helt *avgjørende* for best mulig kvalitet på framtidens kunnskap om psykisk helsearbeid.

Den største utfordringen i mitt arbeid på høgskolen er egentlig troen på meg selv og kroppsfølelsen min. Kampen mot «puddingfølelsen», som Linda Granlien benevner den (jf. kapitlet: Fra bruker til brukerrepresentant), virker spesielt inn på tankeprosessene mine når jeg er i posisjoner hvor jeg er «synlig» og skal yte noe ekstra. Denne følelsen har kanskje ikke enda fått noe navn, men den har nok sin rot i angst og

selvoppfatning. Mulig det har å gjøre med avmaktsfølelse, angst for negativ selvavsløring når noe skal presteres – i alle fall tror jeg følelsen er knyttet til tankeverdenen. Jeg har opplevd at desto tryggere jeg er i det jeg har å gå til av oppgaver, jo mindre framtredende blir «puddingfølelsen». Følelsen er meget funksjonsbegrensende og plagsom. Jeg vet jeg har ikke mye å bidra med, men det er vanskelig å få det ut – særlig skriftlig. Det er først og fremst når jeg arbeider sammen med en trygg person at jeg opplever å være produktiv. Etter hvert håper jeg høgskolen legger forholdene enda bedre til rette for å skape trygghet for meg slik at brukerperspektivet får rom og betydning.

Å være i en 20 % stilling er antagelig nok for meg. Jeg hadde neppe gått inn i stillingen om den hadde vært 100 %. Men det ville ha vært gunstig om vi hadde vært to. Da kunne vi ha utfyldt hverandre og sikret kontaktnettet med brukerne enda bedre.

I stillingen har jeg frihet til å utforme innholdet. Til nå har jeg deltatt i planlegging av innholdet i videreutdanning i psykisk helsearbeid, etterutdanning og andre kurstilbud (etterutdanning i dobbeltdiagnostikk, rehabiliterings- og aksjonsforskningskurs). Jeg kan nevne at jeg deltok i planlegging av et aksjonsforskningskurs (10 studiepoeng) og gikk inn i en dobbeltrolle ved gjennomføringen av kurset; jeg var både kursassistent, foreleser og deltager. Dette var for øvrig en forskningstilnærming som høgskolen har benyttet i mange år og som jeg har tro på fordi den er praksisnær og innrettet mot å sette ord på erfaringeskunnskap – også brukernes.

I tillegg har jeg undervist om brukerperspektivet for ulike studentgrupper. Det har vært særlig meningsfylt fordi tilbakemeldingene fra studentene har vært gode. Tilbakemeldingene går på at de får en annen forståelse av teorigrunnlaget når det settes inn i en erfaringsramme – dvs. levd liv med funksjonshindringer. Jeg tror derfor at undervisningen om forskjellige teorier bør kompletteres ved å knytte dem til livssammenhenger hvor brukererfaringen kommer fram. I helse- og sosialfaglige utdanninger blir det understreket betydningen av praksis – lang praksis – for å bli en dyktig nok yrkesutøver. Spørsmålet er om dette for en del kan bøtes på ved å ta inn brukeres perspektiv systematisk i undervisningsoppleggene. Jeg mener svaret er klart.

For å få til dette, vil det være en oppgave for meg å opprettholde et bredt kontaktnett med brukere slik at erfaringer fra ulike områder innen helse- og sosialfeltet kan levendegjøre undervisningen. Antagelig bør min oppgave være å bidra til å forberede dem på undervisningssituasjonen og på det som forventes der – kanskje også etter hvert bidra med skolering i å fremstille erfaringskunnskap.

Jeg ser imidlertid at oppgaven som medforsker er viktigst for meg. Kunnskap om forskningsmetode trengs og det får jeg blant annet gjennom faste møter med de som arbeider med aksjonsforskning. Jeg synes jeg etter hvert har fått et praktisk grep om denne forskningsmetoden, og ser at den har muligheter når det gjelder brukerperspektivet. Den store utfordringen i stillingen blir å arbeide med å systematisere brukerkunnskap. For meg blir dette virkelig noe å bryne seg på. Jeg er nemlig ikke spesielt systematisk: Hvor skal jeg begynne – og hvordan skal jeg holde tråden? Her vil samarbeidet med skolens ansatte være viktig. Dessuten skal jo undervisningen i høgskolen være forskningsbasert – og da kan det være mulig å gjennomføre litteratursøk i databaser sammen med studenter på videreutdanningsnivå og lage kunnskapsoversikter.

Avslutning

Å være enslig medforsker i en høgskolesammenheng er ikke problemfritt. En nærliggende felle er å bli et alibi (gissel) for institusjonen og for forskerne: Nå har de ansatte en bruker og da har de sitt på det tørre i forhold til brukermedvirkning... I dette første året har jeg imidlertid ikke følt meg som et gissel. Jeg blir oppsøkt og spurts om råd; jeg opplever vilje til å lytte selv om de ikke deler mine synspunkter - og det synes som om brukerperspektivet er noe de søker å ta inn i sin faglige forståelse. Likevel er spørsmålet om de forstår – og spørsmålet om brukerperspektivet blir tydelig og meningsfullt i alle fall i deler av forskningen – gjenstår å se. Erfaringene til nå har gitt meg forhåpninger. Om det skulle bli slik at jeg opplever å bli et alibi for andre interesser enn brukernes, vil jeg ikke sette mitt «stempel» på dokumenter som kommer ut.

For å makte å være i en slik funksjon er det viktig for meg å opprettholde god kontakt med brukere og Mental Helse. Det vil også være viktig å være trygg på hvorfor jeg er her – og hva som er min oppgave. Jeg skal ikke bli som «de andre» forskerne, men fortsette å være brukarforsker.

Litteratur

- Beston G.(2003) Brukerperspektiv på Prosjekt Undervisningsavdeling. Art. i: Hummelvoll J. K.(red.). *Kunnskapsdannelse i praksis. Handlingsorientert forskningssamarbeid i akutpsykiatrien*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Hummelvoll J.K.(2003). *Kunnskapsdannelse i praksis. Handlingsorientert forskningssamarbeid i akutpsykiatrien*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Stortingsproposisjon nr. 63 (1997-98). *Opptrappingsplan for psykisk helse 1999-2006*.
- Volden O. (2004). Vi sier farvel til «den psykiatriske pasienten». Et brukerperspektiv på psykisk helse. *Tidsskrift for Psykisk Helsearbeid*, 1(1): 43-54.