

BRUKERKUNNSKAP

*En Kvalitativ, Eksplorerende Undersøkelse om Erfaringskonsulenters
Perspektiver på Psykisk Helsearbeid*

MENTAL HEALTH CONSUMERS' EXPERIENCE BASED EXPERTICE

*A Qualitative, Explorative Study of the Mental Health Care
Peer Workers' Perspectives*

Anne Tone Korshavn King



Høgskolen i **Hedmark**

Mastergradsoppgave i Psykisk Helsearbeid (MMHC)

Avdeling for Folkehelsefag

HØGSKOLEN I HEDMARK

2013

Forord

I mitt arbeid med masteroppgaven har jeg vært så heldig å få møte flere personer som jeg lenge har beundret. Det er mennesker som i mange år har erfart psykiske problemer på kroppen uten å miste troen på at det går an å bli bra og å ha et godt liv. Det er enkelt individer som har trosset de begrensninger samfunnet har pålagt dem, stått i mot jante-lov og skam. De har hver på sin måte delt sin erfaring i åpenhet og slik bidratt til å spre håp og troen på at et bedre liv er mulig for flere. Hver og en har bidratt til en sakte, men sikker endring av det medisinske paradigmet og et foreldet psykiatrisk behandlingssystem. Jeg har dypeste respekt og beundring for deres bidrag til psykisk helsearbeid i Norge. Jeg er svært takknemlig for deres deltakelse som informanter i denne studien.

Jeg vil også takke Arild Granerud for hjelp og innspill i klargjøring og utforming av problemstilling og forskningsspørsmål. Og takk til Bengt Eriksson for god støtte og veiledning. Og så takk til min veileder Sevald Høye for god veiledning og kloke råd. Videre vil jeg takke medstudenter ved Høgskolen i Hedmark for alle spørsmål og gode tilbakemeldinger. Tilslutt en stor takk til Andrea, Cari Anna og Conrad for all hjelp og tålmodighet - uten deres støtte kunne jeg ikke fullført oppgaven.

Gjøvik, November 2013

Anne Tone Korshavn King

Innhold

1. INNLEDNING	5
1.1 BAKGRUNN OM EVIDENSBASERT PRAKSIS OG KUNNSKAPSUTVIKLING I HELSEVESENET	5
1.2 HENSIKT, PROBLEMSTILLING OG FORSKNINGSSPØRSMÅL	7
1.2.1 Hensikt	7
1.2.2 Problemstilling.....	7
1.2.3 Forskningsspørsmål.....	7
1.2.4 Avgrensinger	7
2. TEORI	9
2.1 BEGREPER	9
2.2 TIDLIGERE UNDERSØKELSER	12
2.3 TEORETISK RAMMEVERK	13
3. METODE	20
3.1 DEN KVALITATIVE METODEN.....	20
3.2 LITTERATURSØK	20
3.3 UTVALG	21
3.4 DATASAMLING	22
3.5 ANALYSE	23
3.6 METODEDISKUSJON	24
3.6.1 Validitet.....	24
3.6.2 Reliabilitet.....	26
3.6.3 Forforståelse.....	28
3.7 FORSKNINGSETISKE BETRAKTNINGER.....	29

4. FUNN	31
4.1 UTENFRA PERSPEKTIV	33
4.1.1 <i>En Kritikk av Sykdomsperspektivet</i>	33
4.1.2 <i>Bakvendtland – Diagnoser, men ikke Diagnostisering</i>	35
4.2 INNENFRA PERSPEKTIV	38
4.2.1 <i>Erfaringskonsulenters Forståelse</i>	38
4.2.2 <i>Behov for Hjelp</i>	42
4.2.3 <i>Recovery</i>	45
4.3 EMPOWERMENT	47
4.3.1 <i>Ny Kunnskap</i>	47
4.3.2 <i>Påvirkningskraft og Selvbestemmelse</i>	48
5. DISKUSJON	51
5.1 MOTSETTENDE PERSPEKTIV	53
5.1.1 <i>Opplevelsen av en Diagnostiserende Medisinsk Forståelse</i>	53
5.1.2 <i>Opplevelsen av en Kontekstuell Forståelse</i>	58
5.1.3 <i>Erfaringskonsulenters Recoveryorienterte Perspektiv</i>	63
6. KONKLUSJON	69
REFERANSELISTE	71
NORSK SAMMENDRAG	79
ENGELSK SAMMENDRAG (ABSTRACT)	80
7. VEDLEGG	81
Modell av evidensbasert kunnskapshierarki.....	6
Tabell 1. Hovedfunn.....	32

Antall ord: ca. 26 500

1. INNLEDNING

1.1 BAKGRUNN OM EVIDENSBASERT PRAKSIS OG KUNNSKAPSUTVIKLING I HELSEVESENET

Bruerkunnskap skal spille en likeverdig rolle i utforming av tjenester og praksis i psykisk helsevesenet (Rådet for psykisk helse, 2004), men til tross for innføring av lovpålagte brukerrettigheter opplever brukere liten reell brukermedvirkning på individnivå. Selv om vi i løpet av opptrappingsplanen for psykisk helse oppnådde økning i kvantitative mål for psykisk helsetjenester, så er det et spørsmål om vi har oppnådd de kvalitative målene (Ekeland, 2011; Hatling, 2011). Det tverrfaglige arbeidet skulle styrkes, og brukeren av helse- og sosialtjenester skulle bli en aktiv, likeverdig medspiller i det tverrfaglige arbeidet. Men til tross for innføring av lovfestet brukermedvirkning med retten til individuell plan og oppnevnte brukerrepresentanter på systemnivå, samt nyopprettede stillinger for erfaringskonsulenter og ansatte med brukererfaring ved enkelte helseforetak og i noen kommuner, har den enkelte pasient i det psykiske helsevernet sett relativt liten endring i møte med psykisk helsetjenester (Olsen, 2013; Bruun og Svendsen, 2011; Ekeland, 2011; Paulsen, 2008; Ørstavik, 2008).

Medisinsk kunnskapssyn og praksis har lenge vært det dominerende paradigmet i helsevesenet, og det har vist seg utfordrende å få til brukermedvirkning på en tilfredsstillende måte for brukerne av psykisk helsetjenester. Et økende antall stemmer taler opp for at det må utvikles en ny måte å forstå psykiske problemer på, tjenestene bør utformes på en ny måte og at dette må hvile på utviklingen av ny kunnskap og kompetanse (Haugrønningen, 2013; Ekeland, 2011; Hatling, 2011; NISS, 2010; Sørensen, 2010; Volden, 2010; Kogstad, 2004).

Daglig leder for Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse Hilde Hem undrer seg i forordet til Tor-Johan Ekelands artikkel ”Ny kunnskap – ny praksis, Et nytt psykisk helsevern” over hvorfor brukerperspektivet i beskjeden grad er reflektert i forskning og kunnskapsutvikling på dette viktige samfunnsområdet. Hun understreker at

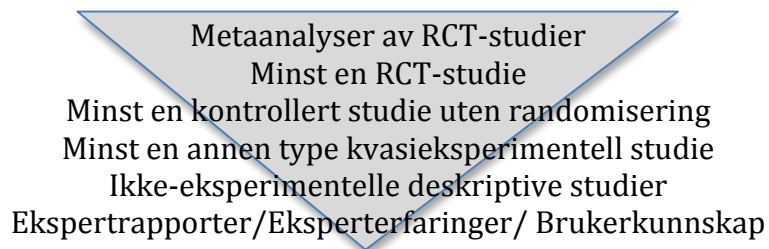
...brukere og pårørende ofte er opptatt av andre problemstillinger enn tradisjonell behandlingsforskning. Mange brukere opplever at deres erfaringer og deres forståelse av sammenhenger ikke blir tillagt tilstrekkelig vekt i kunnskapsutvikling og praksis. Selv om våre tjenester bygger på kunnskapsbasert praksis, er det ofte et misforhold

mellom forskningens problemstillinger og de spørsmål brukere av tjenestene opplever som vesentlige (Ekeland, 2011, s.5).

Hem stiller sentrale spørsmål som kanskje kan bidra til å markere starten på en ny kunnskapsutvikling i psykisk helsearbeid. Ekeland legger frem en gjennomgang av kunnskapssynet i Opptrappingsplanen for psykisk helse, og konkluderer blant annet med at planen bygger på et tradisjonelt kunnskapssyn, og at brukernes kompetanse bør inkluderes. For at dette skal kunne skje kreves forskning og dokumentasjon, for slik å utvikle kunnskapen slik at det blir noe mer enn bare ”gode intensjoner” (Ekeland, 2011).

Praksis i helsevesenet skal samtidig i økende grad være evidensbasert eller kunnskapsbasert for å bli godtatt som akseptabel og forsvarlig, og for å forsikre at tjenestene er av høy kvalitet (NOU, 2011). Det vil si at kunnskapen er vitenskapelig bevist, og hviler på metodisk forskning etter bestemte kriterier. Modellen under er et eksempel på hvordan vitenskapelig kunnskap ofte vektlegges innen medisinsk praksis, og gir et bilde av hvordan det kan være vanskelig å få innpass for brukerkunnskapen. Toppen av kunnskapshierarkiet er tradisjonelt sett gitt mest tyngde (ansett som mest pålitelig) innen medisin. På bunnen sammen med eksperterers erfaringskunnskap finner vi brukerkunnskapen, og som modellen viser får den ikke mye plass.

Modell av evidensbasert kunnskapshierarki (Inspirert av Bøe, 2007):



I utvikling av kunnskap bør den kunnskapen gjelder bidra eller høres i kunnskapsutviklingen for å sikre at den er relevant (Hummelvoll, 2012; Lundstøl, 1999). Det er viktig at kunnskapsutviklingen innen psykisk helsefeltet svarer til tjenestebrukeres og praktikernes behov, og at den oppleves som relevant (Eriksson og Hummelvoll, 2005). Kunnskap som ikke kan brukes har liten nytteverdi.

Erfaringskonsulenter og andre medarbeidere med brukererfaring representerer en ny yrkesgruppe og faggruppe i helsevesenet. Gruppen har mye erfaringsbasertkunnskap, og det er nødvendig at denne kunnskapen bearbeides gjennom forskning på en måte som gjør den

tilgjengelig for feltet (Ekeland, 2011; Hatling, 2011). Volden (2010) påpeker at brukerperspektivet allerede kan sies å være gyldig, i det brukermedvirkning er lovpålagt tjenestene, men at det allikevel er nødvendig å gyldiggjøre kunnskapen i vitenskapelig forstand. Det er dette kunnskapsutviklede arbeidet denne undersøkelsen søker å støtte.

1.2 HENSIKT, PROBLEMSTILLING OG FORSKNINGSSPØRSMÅL

1.2.1 Hensikt

Hensikten med studien er å få en ny innsikt i hvilke perspektiver erfaringskonsulenter innen psykisk helsearbeid har på psykiske problemer. Undersøkelsen vil søke å dokumentere om det fins et felles kunnskapssyn blant erfaringskonsulenter, og å bidra til å gyldiggjøre denne brukerkunnskapen eller erfaringskompetansen i vitenskapelig forstand, for på denne måten å bidra til at brukerkunnskapen kan styrke sin plass i kunnskapsbasert psykisk helsearbeid.

1.2.2 Problemstilling

Hvilke perspektiver har erfaringskonsulenter på psykiske problemer?

1.2.3 Forskningsspørsmål

- a) Hvilke bakenforliggende faktorer ligger til grunn for psykiske problemer i erfaringskonsulentenes perspektiv?
- b) Hva betyr begrepet bedring av psykisk helse for erfaringskonsulenter?
- c) Hva mener erfaringskonsulenter at er god behandling innen psykisk helsearbeid?
- d) Hvilke utfordringer ser erfaringskonsulenter som sentrale i psykisk helsearbeid?

1.2.4 Avgrensinger

Undersøkelsen handler ikke om individuelle pasienterfaringer eller om erfaringskonsulentenes rolle i psykisk helsearbeid. Undersøkelsen har ikke fokus på spesifikke behandlinger (eller alternative behandlinger) utført av for eksempel psykiater, psykolog eller andre behandlere, da dette er utenfor kompetanse-området i en mastergradsutdanning i psykisk helsearbeid. Undersøkelsen kommer ikke inn på rus-relaterte psykiske problemer eller spiseforstyrrelser, men har hovedfokus på alvorlige langvarige psykiske problemer (Helsedirektoratet, 2013).

Undersøkelsen fokuserer heller ikke på tvungent psykiskhelsevern i den grad det dreier seg om tjeneste-organisering på systemnivå eller lovgivningen.

Det er mitt håp at undersøkelsen vil kunne være et bidrag i bevisstgjøringen om hvilket innhold kunnskapen til erfaringskonsulenter har, beskrevet fra et innside-perspektiv (Bøe og Thomassen, 2007), og om hva denne gruppen mener det er viktig å formidle. Eksplorerende undersøkelser produserer ikke ofte generaliserbart resultat, men det er mitt håp at det ut fra de data som samles inn og den kunnskap som tilegnes at det blir mulig å bidra til å utvikle ny kunnskap for feltet og indusere ny teori eller hypoteser for videre forskning.

2. TEORI

Teorikapittelet er et resultat av to litteraturgjennomganger. Den første ble gjennomført før datainnsamlingen startet, og danner grunnlaget for de to første avsnittene. Målet var å få et inntrykk av hvor langt forskning hadde kommet på området, og å få en forståelse av hvordan feltet definerte ulike brukerkunnskap begreper. Etter gjennomført datainnsamling og analyse ble en ny litteraturgjennomgang gjennomført med sikte på å finne forskning som støtter funnene i undersøkelsen. Dette presenteres i det tredje avsnittet nedenfor.

2.1 BEGREPER

Psykisk helsearbeid

Rammen for oppgaven er psykisk helsearbeid, som er basert på

...en humanistisk- og samfunnsvitenskapelig tradisjon. Dette innebærer at en er opptatt av å se og forstå mennesket i en psykososial sammenheng, hvor en også tar hensyn til biologiske forhold. Kunnskaps- og menneskesynet er basert på at alle mennesker er unike individer med ressurser og muligheter. Mennesket må ikke sees løsrevet fra det samfunnet og konteksten det til enhver tid lever i... (Almvik og Borge, 2000, s.10).

Definisjonen fastslår at det ikke er et rent biomedisinsk naturvitenskapelig kunnskapssyn som er retningsgivende. Et humanistisk- og samfunnsvitenskapeligperspektiv skal ligge til grunn for behandlingen, og psykososialt perspektiv og -arbeid blir sterkere vektlagt enn tidligere. Økt fokus på individuelle ressurser og muligheter medfører at det blir nødvendig å lytte mer til den enkelte bruker, og at standardisert diagnoseforeskrevet behandling bør få mindre plass.

Redaksjonen for Tidsskriftet for psykisk helsearbeid formulerte ved slutten av opptrappingsplanens periode denne definisjonen:

Psykisk helsearbeid er et flervitenskapelig og tverrfaglig utdannings-, forsknings- og arbeidsfelt, og omfatter alle deler av tjenestene. Psykisk helsearbeid fokuserer på å fremme og bedre menneskers psykiske helse samt påpeke og søke å endre forhold i samfunnet som skaper psykisk uhelse og bidrar til stigmatiseringsprosesser og sosial utstøting. Hensikten er å styrke menneskers opplevde egenverd og livskraft, bistå i prosesser som utvikler opplevelser av sammenheng og muligheter for å mestre hverdagens utfordringer samt skape inkluderende lokalmiljø (Husum, Edwards, Bøe, Fodstad, Andersen, og Biong, 2008, s.102).

Her er det psykiske helsearbeidet utvidet fra å være begrenset til spesialister i medisinsk- eller psykologiskorientert behandling i psykisk helsevern til å inkludere alle fag og grupper som bidrar i forhold til psykiske lidelser. Det er imidlertid uklart om det inkluderer bruker-

kunnskap, idet det definerer arbeidet som ”flervitenskapelig”, og ikke nevner brukernes erfaringskompetanse. I denne oppgaven velger jeg å inkludere brukerkunnskap og erfaringskonsulent-virksomhet i definisjonen av psykisk helsearbeid. Begrepet viser til alle som gjennom sitt virke kommer i kontakt med mennesker med psykiske problemer, og er ikke begrenset til psykisk helsevern eller kommunalt psykisk helsearbeid.

Erfaringskonsulent

Framveksten av erfaringskonsulenter kan kanskje sees som et uttrykk for pasienters- og pårørendes misnøye med erfaringene de har med hjelpeapparatet for psykisk lidelse (Ekeland, 2011; Hvite Ørn, 2010), og med de undertrykkende mekanismene som eksisterer omkring psykisk sykdom der den medisinske kompetansen har definisjonsmakten (Bruun, 2011; Ekeland, 2011; Ørstavik, 2008; Mead og Copeland, 2000; Mead og MacNeil, s.a.; Arnstein, 1969). Bevegelsen, hvis forekomsten av likemannsarbeid (peer work) i form av erfaringskonsulenter kan kalles det, har mye tilfelles med empowerment bevegelser (Chamberlin, 1997; Freire, 1974), og recovery teorier (Davidson, m.fl. 2005, Mead og Copeland, 2000; Anthony, 1993, Deegan, 1987). I Norge er brukerbevegelsen i ferd med å organisere seg flere steder i landet, gjennom blant annet utdanningstilbud i Bergen, Bærum og i Drammen (ALF, (sa); Bjørnson, 2009), gjennom kunnskapsutviklende tiltak som Erfaringskompetanse.no og gjennom interesse organisasjoner som blant andre Mentalhelse, Hvite Ørn (Hvite Ørn, 2012) og We Shall Overcome (WSO, 2012).

Av litteraturgjennomgangen gikk det frem at begrepet erfaringskonsulent ikke har en enhetlig mening, og innholdet er lite beskrevet. En erfaringskonsulent kan være en betegnelse på ansatt med brukererfaring (Westerlund, 2012). Erfaringskonsulent er et særnorsk begrep, og fins bare tilnærmet lik i andre land hvor man for eksempel bruker betegnelse ”medarbeider med brukererfaring” (DSI, 2011a) eller ”peer worker” (Repper og Carter, 2010). Det er mitt inntrykk at det går et grovt skille i gruppen av *ansatte med brukererfaring* mellom *medarbeider med brukererfaring* (MB) som syntes å brukes om de som ansettes for å jobbe i miljøterapeutiske stillinger (Westerlund, 2012; Danielsen, 2012; ALF, s.a., 2011; Brandsø, 2012; Repper og Carter, 2010; Bjørnson, 2009; Blickfeldt Juliussen, 2008; MacNeil og Mead, 2004), og *erfaringskonsulent* som brukes om rådgivere og forelesere (Hvite Ørn, 2012; WSO 2012) og andre ansatte medforskere i FOU arbeid (Westerlund, 2012). Selv om dette ikke syntes brukt konsekvent, velger jeg å forholde meg til denne beskrivelsen i oppgaven. Andre begrep med tilnærmet lik betydning som også brukes av informantene er brukeraktivist og brukerformidler.

Brukerbegreper

Det er i løpet av de siste årene vokst frem flere nye begreper og definisjoner innen brukerkunnskapsfeltet. Begrepet *bruker* defineres her som en som har behov for eller benytter seg av tjenester innen psykisk helsearbeid (Westerlund, 2012), og jeg bruker dette konsekvent i stedet for begrepet pasient, fordi brukerrollen kan forstås videre enn pasientrollen og gir en bedre beskrivelse av funnene som kom frem i studien.

”*Brukerkunnskap* er den erfaringskunnskapen en har om sitt eget liv, lidelse og møte med tjenestene” (Westerlund, 2012). Dette begrepet er i følge Westerlund det minst presise av brukerbegrepene. Det er et vidt begrep som kan omfatte mange typer kunnskap, og et av spørsmålene er hvem som kan inneha brukerkunnskap. Er det bare brukeren selv eller kan også ansatte tilegne seg kunnskap gjennom sitt møte med brukere? Det er min mening at kunnskapen må komme fra brukerne selv.

Bakgrunnen for det nye fokuset på *brukermedvirkning* er blant annet at etter helsereformen skal helsevesenet nå være mindre paternalistisk og i større grad pasientrettet (Ørstavik, 2008; Bøe og Thomassen, 2007). Stortinget har ønsket at det utvikles en ny ideologi for behandling, hvor fokus flyttes fra ensidig naturvitenskapelig medisinsk- til mer samfunnsvitenskapelig psykososialt arbeid, med større fokus på ressurs- og mestringsorientering (Bøe og Thomassen, 2007; Borg og Topor, 2003; Almvik og Borge, 2000), empowerment (Chamberlin, 1997) recovery (Borg og Topor, 2003; Degaan, 1987) og salutogenese og helsefremmende tenkning (Antonovsky, 1996).

Jeg har valgt en definisjon på brukermedvirkning fra Bøe og Thomassen, som har vært aktive bidragsytere i psykisk helsearbeidsfeltet, og en definisjon fra heftet ”Mer enn bare ord? Ord og begreper i psykisk helse arbeid” (Westerlund, 2012) utgitt av Nasjonalt senter for erfaringskompetanse. Definisjonene danner en ramme for undersøkelsen:

Brukermedvirkning er å anerkjenne den enkelte brukers kunnskap om seg selv, sine mål og strategier. Den nye fagkunnskapen/fagrollen anerkjenner brukernes synspunkter som en naturlig del av kunnskapsgrunnlaget. Målet i all brukermedvirkning er å styrke og øke brukerens involvering i det enkelte møtet med tjenesten. Brukermedvirkning er en lovfestet rettighet og ikke noe tjenesteapparatet kan velge å ikke forholde seg til. Brukermedvirkning er å finne ut hva som bidrar til brukerens livskvalitet (Westerlund, 2012, s. 19).

Brukermedvirkning på individnivå innebærer at den enkelte bruker skal ha innflytelse og være deltaker i utformingen av den behandlingen eller de tiltak som gjelder han eller henne (Bøe og Thomassen, 2007 s.25).

I brukermedvirkning skal brukeren sammen med hjelperen være med i utformingen av tiltak og av behandling av seg selv. Det er imidlertid viktig å understreke at brukeren skal medvirke i utformingen av hjelpen, og ikke bare medvirke i behandlingen. Medvirkning forutsetter deltakelse fra brukeren, men sier mindre om hva slags konsekvenser medvirkning kan få. Det dreier seg mer om form enn resultat (Ørstavik, 2002). Ved å fokusere mer på form enn på innhold og resultat er det en fare for at det kan bli en overfladig medvirkning uten reel makt og innflytelse slik Arnstein (1969) beskriver i sin artikkel «Ladder of Citizen Participation». Det er derfor viktig å være oppmerksom på at brukermedvirkning er lovpålagt og krever en aktiv tilnærming fra hjelpeapparatet. Det er i tillegg verdt å merke seg at det er enighet om at brukermedvirkning kan være terapeutisk (Helsedirektoratet, 2013; Larsen, Aasheim og Nordal, 2006).

2.2 TIDLIGERE UNDERSØKELSER

Tidligere undersøkelser dreier seg tilsynelatende i hovedsak om Medarbeidere med brukererfarings profesjonelle rolle (Danielsen, 2012; Bjørkman og Pettersen, 2012; Brandsø, 2010), og engelske og amerikanske studier om likemansarbeid (Repper og Carter, 2010, MacNeil og Mead, 2003) og om danske medarbeider med brukererfaring arbeid (DSI, 2011a; DSI, 2011b; Serup Rasmussen, 2012; Blickfeldt Juliussen, 2008). Andre studier undersøker brukeres perspektiver, og ser blant annet på behandlingskulturer og på tjenester. (Kogstad i Kolstad og Kogstad, 2011; Kogstad, Ekeland, Hummelvoll, 2011; Granerud og Granlien, 2010; Bjerkan, Pedersen, Lilleeng, 2009; Kogstad, Hummelvoll og Eriksson, 2009; Skorpen, Anderssen, Øye og Bjelland, 2008; Beston, Stensland-Holte, Eriksson og Hummelvoll, 2005; Kogstad, 2004). Andre norske undersøkelser fokuserer også på pasienters beskrivelse av bedringsprosesser (Borg og Topor, 2003). Det fins også en økende mengde skriftlige anekdoter skrevet av brukere (erfaringskompetanse.no), i tillegg til artikler og bøker skrevet av fagpersoner som beskriver og diskuterer innholdet i brukerkunnskapen og i psykisk helsearbeid (Ekeland, 2011; Volden, 2010; Ørstavik, 2008; Bøe og Thomassen, 2007; Almvik og Borge, 2000 og 2006; Borg og Topor, 2003). Materialet i denne studien fokuserer også på tanker og meninger om bakenforliggende faktorer og ønsket behandling uavhengig av de rammene som tilbys i hjelpeapparatet i dag for å forsøke å best mulig beskrive erfaringskonsulentenes perspektiver.

2.3 TEORETISK RAMMEVERK

Sykdom og Psykisk lidelse

Hvilket syn man har på mennesket, hvilken kunnskap, sannhet og virkelighetsoppfatning man har er med på å prege hva man oppfatter som normalt og hva som er psykisk lidelse (Haugsgjerd, Jensen, Karlsson og Løkke, 2009; Kringlen, 2008; Hummelvoll, 2004). Vi står i dag ovenfor to forskjellige vitenskapstradisjoner i psykisk helsearbeid. Tradisjonell medisinsk praksis er grunnlagt på den positivistiske matematisk-naturvitenskapelige tradisjon, som er preget av ideen om at kunnskap fremskaffes ved hjelp av forskjellige målinger (Thornquist, 2003). Den andre er humanistisk vitenskapstradisjon som er grunnlagt på å gi mening til hverdagslige opplevde fenomener gjennom systematisk refleksjon over forholdet mellom fortolkninger og egen forforståelse (Haugsgjerd, m.fl., 2009).

Man kan velge å forstå psykiske problemer på forskjellige måter. Jeg nevner her kort noen få perspektiv som har betydning i denne oppgaven. Forenklet sett kan man si at vi med en *psykiatrisk tilnærming* argumenterer for at problemet med ubehagelige følelser eller atferd er knyttet til gener og kjemi og kan reguleres med medisiner (Haugsgjerd, m.fl.; 2009). En *psykodynamisk tilnærming* vil på en annen side si at problemene stammer fra uheldig tilknytning, påvirkning og utvikling som kan behandles med psykoterapeutiske samtaler hvor man får bearbeidet disse forholdene. Andre psykologiske tilnærminger er preget av *humanistisk psykologi*, og er preget av et filosofisk syn på mer allmennmenneskelige tilstander med vektlegging av nødvendigheten av selvaktualisering, og at det må være en overensstemmelse mellom erfaringsverdenen og jeget, som ellers vil forårsake angst og splittelse (Haugsgjerd, m.fl. 2009). Maslow argumenterte her for at psykologien har lagt for stor vekt på mental sykdom i forhold til mental sunnhet (Haugsgjerd, mfl. 2009). Et atferdsorientert perspektiv avviser introspeksjon, og argumenterer for at atferd og respons er tillært og forsterkes av ytre stimuli, og at atferd kan påvirkes ved å endre konsekvens og forsterkning (Haugsgjerd, m.fl., 2009). En *psykososial forståelse* vektlegger at psykiske problemer påvirkes av sosiale-, økonomiske-, og/eller andre faktorer i samfunnet (Nitter, Kristiansen og Rydheim, 2010; Dalgard m.fl. 2006; Hummelvoll, 2004; Pearse, 1994), og øker i samsvar med økt belastning. Stress vektlegges som utløsende faktor.

Felles for alle psykiske lidelser eller problemer er at de påvirker tanker, følelser, atferd, væremåte og omgang med andre. Psykiske lidelser omfatter alt fra enkle fobier og lettere angst og depresjonslidelser, til omfattende og alvorlige tilstander som schizofreni (Mykletun,

Knudsen, Schjeldrup og Mathiesen, 2009). Begrepet *alvorlig psykisk lidelse* er ikke en diagnose, men en rettslig betegnelse som oftest dreier seg om psykose lidelser (NOU, 2011). Forekomst av psykiske lidelser er ganske likt over hele verden, og forekommer i alle samfunn og kulturer (Haugsgjerd m.fl., 2009; Kringlen, 2008; Castillo, 2006; Hummelvoll, 2004). Forskning viser at omtrent halvparten av befolkningen i Norge vil oppleve å få psykiske problemer i løpet av livet, og en tredjedel i løpet av et år (Mykletun, m.fl., 2009). Årsaksforklaringer på de fleste psykiske lidelser eller psykiske problemer er ikke mer enn hypoteser (Pearse, 1994). Det dreier seg om symptomer, syndromer og atferd (Mykletun, m.fl., 2009; Kringlen, 2008), og man kan ikke med sikkerhet si hva det er. Forståelsen av hva som er sykdom kan være kulturelt betinget (Castillo, 2006; Szasz, 1995; Pearse, 1994). Szasz (1960) argumenterer i sitt essay ”The Myth of Mental Illness” for at psykisk *lidelse* (sykdom) ikke fins. Han mener at for de fleste psykiske problemer så dreier det seg om atferd, og derfor ikke er en sykdom i hjernen, men heller dreier seg om problemer i forhold til det å leve, og hvordan man blir forstått og møtt av omgivelsene og behandlere. Begrepet *psykisk lidelse* antyder at det dreier seg om en sykdom, mens *psykiske problemer* er et mer nøytralt uttrykk som antyder at det kan dreie seg om forhold utenfor individet (Hummelvoll, 2004). I denne oppgaven bruker jeg i hovedsak begrepet psykiske problemer, med mindre det går frem av sammenhengen at det er snakk om et medisinsk perspektiv.

Det fins ingen universell definisjon på *sykdom* (Haugsgjerd mfl, 2009; Hummelvoll, 2004; Søvik, 2001; Merskey, 1986; Pearse, 1994). Sykdom kan variere fra det helt bokstavelige fenomen med en bestemt årsak, et fenomen forbundet med bestemte forstyrrelse i struktur eller en funksjonell, kjemisk eller hormonell svikt inni pasienten (Haugsgjerd, m.fl. 2009), til det som er tilfellet i psykiatrien, et mer upresist fenomen som er en beskrivelse av symptom og tegn som legen observerer (Kringlen, 2008; Pearse, 1994). Sykdom kan også oppfattes ulikt mellom brukeren, omgivelsene og/eller legen (Andersen, 2012). At man kan føle seg frisk, enten fordi man ikke vet at man har en sykdom (for eksempel kreft), eller man har ulik mening om hva som er sykt (Hummelvoll, 2004; Pearse, 1994). Brukere har ofte en annen forståelse av psykiske problemer enn den de har møtt i hjelpeapparatet (Hem i Ekeland, 2011) Den beskrivelsen av begrepet *sykdom* som etter min litteraturgjennomgang kommer nærmest det som støtter oppgavens teoretiske rammeverk og som også støtter funnene i oppgaven beskrives som følger: Merskey (1986) som er professor i psykiatri spør i sin artikkel “The Definition of disease” om at “Alle er bærere av gener som medfører risiko som spebarn. Er det dermed sagt at ingen er friske?” (min oversettelse). Han påpeker at en genetisk disposisjon ikke er ensbetydende med sykdom. Han viser også i sin litteraturgjennomgang at forståelsen av hva som er sykdom endres med tid og sted. Han konkluderer blant annet med at to

betraktninger må være tilstede for å kalle noe en sykdom: identifisering av den bakenforliggende hovedfaktor og en enighet mellom pasient, lege og samfunnet av hva som er sykdom og hva som krever behandling, og at dette vil variere. Begrepet sykdom brukes altså i denne oppgaven om en ganske snever, konkret medisinsk forståelse, og det skilles mellom sykdom og problemer.

Diagnoser og diagnostisering

Klassifisering av fenomen er nødvendig for å kommunisere (Kringlen, 2008). Diagnose gir en tilstand eller en sykdom et navn (med kvaliteter), som foreslår behandling og prognose (Norvoll, 2002). I somatisk medisin er diagnosene basert på konkrete funn som blodprøver eller røntgenbilder (Kringlen, 2008; Hummelvoll 2004) mens det i psykiatrien er basert på symptomer og syndromer, og psykiatriske diagnoser er derfor avhengig av legens skjønn (Haugsgjerd, m.fl., 2009; Szasz. 1960). Medisinsk, farmakologisk behandling av psykiske lidelser har økt i de siste årene (Kolstad og Kogstad, 2011; NOU 9, 2011). Overdiagnostisering og medikalisering er et økende problem (Moynihan, Doust og Henry, 2012; Pearse, 2011; Frances, 2010; Smith, 2002). Undersøkelser har vist at leger ser oftere tilstander som diagnostiserbare sykdommer enn gjennomsnittsbefolkningen (representert av studenter) (Smith, 2002), og hva som er behandlingsnødvendig sykdom. Diagnoser skal uansett ikke være en definisjon av pasienten og hans problem, men et redskap til å forstå hva som skjer og å kunne finne best hjelp (Norvoll, 2002). Kolstad og Kogstad (2011) er redaktører og medforfattere av boken ”Psykologisering av sosiale problemer Medikalisering av psykiske lidelser” som beskriver og forklarer en tilbøyelighet i de vestlige samfunn til å individualisere og medikalisere sosiale og strukturelle problemer. De understreker at dette ikke bare er et fenomen som kommer til uttrykk i helsevesenet, men som også viser seg i samfunnet. Medikalisering av psykiske problemer defineres som å forstå hverdagsproblemer som medisinsk sykdom eller som når livsproblemer omdefineres til medisinske problemer og derav behandles farmakologisk (Kolstad og Kogstad, 2011). Bentall stiller seg kritisk til diagnosen schizofreni som alvorlig psykisk hjernesykdom, og påfølgende medisinsk behandling (Read, Mosher og Bentall, 2004). Han legger frem bevis for at alvorlige psykiske problemer forårsakes av fattigdom og traumer, og mener at det bør utvikles nye psykososiale behandlingsmåter for schizofreni og andre alvorlige psykiske lidelser. Selv om det fins mange aksepterte teorier og perspektiver på psykisk lidelse (Haugsgjerd, m.fl., 2009; Kringlen, 2008; Hummelvoll, 2004), så har psykisk helsearbeid i mange år vært preget av en enerådende naturvitenskapelig medisinsk forståelse (Ekeland, 2011; Ørstavik, 2008).

Kontekstuelle perspektiv

Man er i dag enig om at psykisk helse og lidelse er betinget av både arv og miljø med uenighet i hvor mye man velger å vektlegge det ene eller det andre (Haugsgjerd, m.fl. 2009; Merskey, 1986). *Kreativitet* kan trolig være både medfødt og lært, og forskning viser at det er mulig at mennesker med bipolare lidelser er mer kreative (Cox, 2013). Kyaga fant i sin studie at det blant mennesker med schizofreni- og bipolar diagnose fins flere mennesker i kreative yrker, og konkluderer med at det er en mulighet for at mennesker med alvorlige psykiske problemer er mer kreative (Kyaga, 2012; Kyaga S, Landén M, Boman M, Hultman CM, Långström N, Lichtenstein P., 2012). Det har også vært et økende fokus rettet mot at noen mennesker har en særlig *følsom eller sensitiv legning* (Borud, 2012; Aron, 1998), hvor det legges vekt på at følsomhet ikke er en sykdom eller sårbarhet, men en egenskap som like gjerne kan være en ressurs, men det vektlegges at man må ta individuelle hensyn til menneskers legning for at man skal trives og fungere best mulig (Aron, 1988). ”Stress og sårbarhets modellen” (Hummelvoll, 2004) viser at det er en sammenhengen mellom følsomhet, belastninger og psykiske problemer.

Traumeforståelse er et annet område som er viet større oppmerksomhet i forståelsen av psykiske problemer (Read, Mosher og Bentall, 2004; Fosse og Dersyd, 2007; Tømmerås i Halvorsen, 2012). Ny forskning har vist at det er en sterkere relasjon enn tidligere antatt mellom barndomstraumer og psykoselidelser (Rendum Klæth og Hagen, 2013; Helsedirektoratet, 2013). Et *traume* kan forstås som en hendelse som forårsaker en varig endring i individet, og som påvirker psykososial fungering (Davidson, m.fl. 2005). Giller (1999) fra Sidran Institute som driver med undervisning i - og er talsperson for traumeforståelse definerer traumer som en stressende hendelse som overvelder en persons evne til å takle en situasjon. Man kan føle seg overvældet både følelsesmessig, kognitivt og/eller fysisk. Omstendigheter som ofte spiller en rolle kan være maktmisbruk, tillitsbrudd, å føle seg fanget, hjelpeløs, smerte, forvirring og/eller tap. Hendelsen kan være en alvorlig engangshendelse, men er ofte en situasjon som varer over tid eller er gjentakende. De mest skadelige omstendighetene er der skaden er påført med vilje, og offeret står i et avhengighets forhold til overgriperen, særlig i et foreldre-barn forhold. Giller understreker imidlertid at det er den enkelte som må avgjøre om en hendelse er traumatisk eller ikke. Bentall (Read, Mosher og Bentall, 2004) er også kritisk til en ”biologisering” og medikalisering av psykiske problemer, som kan ha ført til at man overser eller i stor grad minimaliserer betydningen av traumer og psykososiale forhold som blant annet fattigdom.

Psykososial forståelse av psykisk lidelse eller problemer vektlegger at psykiske problemer påvirkes av sosiale-, økonomiske-, og/eller andre faktorer i samfunnet (Dalgard m.fl. 2006;

Hummelvoll, 2004; Pearse, 1994), og øker i samsvar med økt belastning. Stress vektlegges som utløsende faktor. (Mykletun, m.fl., 2009; Hummelvoll, 2004). Dalgard m.fl.(2006) beskriver i Folkehelse rapporten ”Sosiale risikofaktorer, psykisk helse og forebyggende arbeid” hvordan *sosiale forhold* påvirker forekomsten av psykiske problemer i befolkningen. Samfunnsstrukturen med en økende påvirkning av risikosamfunnet som økende tempo, individualisering og et mer ”abstrakt” samfunn med usynlige instanser som nav kan også være en byrde for mennesker med psykiske problemer (Hummelvoll, Eriksson og Beston, 2009). *Samfunnet* kan være utfordrende, og for mennesker med psykiske problemer kan man også ende i en selvforsterkende rolle som pasient eller bruker av psykiske helsetjenester (Norvoll, 2002). Samfunnet kan være snevert og sykdomsforklarende, og det som av samfunnet oppfattes som sykt varierer fra en kultur til an annen (Haugsgjerd,m.fl., 2009; Castillo, 2006; Hummelvoll, 2004). Kolstad og Kogstad (2011) tar for seg hvordan det er en tendens i samfunnet til å ”psykologisere” sosiale problemer, som betyr at man tillegger individet en indre årsak til et problem som oppstår på grunn av ytre omstendigheter, som for eksempel sosiale problemer i samfunnet.

Diagnoser i psykisk helsearbeid er basert på sosiale forståelser og forandrer seg over tid og i *ulike kulturer* (Norvoll, 2002). Castillo (2006) beskriver for eksempel hvordan en sammenlikning mellom moderne- og premoderne kulturer viser ulik prognose i sin artikkel ”Effects of Culture on Recovery from Trancient Psychosis”. Konklusjonen er blant annet basert på data innsamlet til en studie av Verdens helse organisasjon (WHO) fra 10 nasjoner og Castillo viser at fullstendig bedring (recovery) av akutte reaktive psykoser (trancient psycosis) var ti ganger mer vanlig i premoderne kulturer. Castillo konkluderer med at forskjellen ligger i kulturelle forskjeller. At man i premoderne kulturer forstår psykose som en reaksjon på ytre påvirkning, for eksempel at man har blitt forhekset, og at den påfølgende behandlingen er å skjerme ”offeret” fra krav og plikter, gi økt omsorg og økt sosial støtte, i stedet for å forstå det som en indre individuell ”feil” som oftere møtes med medisiner, økt sosial isolering fra samfunnet og/eller i institusjon og krav om å bli bedre (Castillo, 2006).

Miljøterapi

I tillegg til samtalerapi og farmakologisk behandling av psykiske problemer er miljøterapi vanlig for mennesker med psykiske lidelser. Grunntanken om miljøterapi er at det daglige samspillet, støtte i omgivelsene og det å ta del i et fellesskap skal ha en terapeutisk effekt på brukerne (Fredheim, 2009; Gunderson, 1978). Gunderson har beskrevet fem miljøterapeutiske prosesser: beskyttelse som skjermer fra krav og gir trygghet, støtte som styrker selvet, og

struktur og rammer som skaper forutsigbarhet, engasjement som øker brukerens aktivitetsnivå ved å ansvarlig gjøre og styrke tilknytning til det sosiale miljøet og til slutt anerkjennelse som bidrar til å styrke brukeren ved at det tillater brukeren å uttrykke sin smerte og bidra til at brukeren kan forstå og akseptere seg selv og sin situasjon. I kognitiv miljøterapi er hovedingrediensene i behandlingen en integrasjon av kognitive teknikker, ferdighetstrening og psykoedukasjon (Fredheim, 2009). Grunnlaget er relasjonsarbeid og kan grovt deles i tre områder: hverdagsprat og uformelle samtaler, gruppesamtaler eller edukative grupper og personlige støttesamtaler.

Recovery

Recovery av alvorlige psykiske problemer kan fokusere på en bedring av symptomer, men i forhold til alvorlige psykiske problemer dreier deg seg oftere om å lære å leve med tilstanden og symptomene på en ny måte (Davidson, m.fl. 2005). En definisjon på recovery er “en dypt personlig, unik prosess med endring av egne holdninger, verdier, følelser, mål og ferdigheter og/eller roller. Det er en måte å leve et liv på som er tilfredsstillende, deltagende og fylt av håp, selv med de begrensninger som psykiske problemer forårsaker. Bedring involverer utvikling av ny mening og innsikt i eget liv” (Anthony, 1993 / oversatt av Solfrid Vatne, NAPHA, 2012). I denne oppgaven velger jeg å forstå begrepet recovery til å ikke bety en bedring eller fjerning av symptomer, men at det dreier seg om å finne en ny tilnærming til eget liv. Recovery bygger på en filosofi og holdning om at brukere kan leve meningsfulle og tilfredsstillende liv (NAPHA 2012; Mosher, 1999) og fokuserer på bedrings prosesser (Borg og Topor 2003 ; Deegan 1987). Forskningsprogrammet REFOCUS (Kings college 2013) har beskrevet sentrale element i bedringsprosessen: kontroll og ta tilbake makten i eget liv, en ny positiv personlig og sosial identitet, å høre til i en større sammenheng, håp med tanke på fremtiden og å ha mening med hverdagen og livet (NAPHA 2012). Behandlingsfokus flyttes fra å være ”pasientsentrert” til å være ”personsentrert”. Det betyr at brukeren får hjelp til å nå egendefinerte mål også i den sosiale sammenheng hvor brukeren bor (NAPHA 2012). Recovery er en empowerment prosess (Chamberlin, 1997), som bidrar til å styrke brukeren på områder som har betydning for å bli bedre og å få et bedre liv.

Empowerment

Empowerment er et begrep med to dimensjoner. For det første så er empowerment en sosialpolitisk myndiggjørende folkebevegelse i grupper i samfunnet, i nabolag eller andre grupperinger av mennesker som opplever avmakt (Freire, 1974). For det andre er det en tilstand av opplevd myngiggjorthet (Chamberlin, 1997). Begge aspektene kan bidra til å styrke individets fungering (Chamberlin, 1997). For å styrke gruppens og/eller brukerens forutsetninger for å få et bedre liv er det nødvendig at bestemte forutsetninger styrkes. Det er

blant annet avgjørende at brukere får myndighet til å ta avgjørelser i spørsmål som gjelder en selv. Videre er det viktig å ha eller få tilgang til informasjon, kunnskap og resurser for å bli i stand til å gode avgjørelser (Chamberlin, 1997).

Teorien beskrevet i kapittel 1 og 2 utgjør oppgavens teoretiske rammeverk. Jeg vil i kapittel 3 beskrive undersøkelsens metodiske fremgang, og diskuterer hvordan metoden kan påvirke resultatet, før jeg presenterer funnene i kapittel 4. I kapittel 5 knytter jeg funnene til det teoretiske rammeverket på en måte som støtter de empiriske funnene, og diskuterer alternative tolkninger av noen utvalgte funn.

3. METODE

3.1 DEN KVALITATIVE METODEN

Studien er en kartleggende og beskrivende intervjuundersøkelse, med kvalitativ innholdsanalyse av transkriberte intervju-tekster. Den eksplorerende metoden valgt i denne undersøkelsen gjør det mulig å studere erfaringskonsulentenes meninger som har vokst ut av deltakernes egne- og tilegnede erfaringer, for å bedre få tak i og forstå deres forståelse og perspektiv. Undersøkelsen er beskrivende i den forstand at den undersøker og beskriver disse grundig og detaljert (Olsson og Sørensen, 2003; Malterud, 2003).

En eksplorerende undersøkelse benyttes når et problem ikke er klart definert (Hellevik, 2002). Et eksplorerende opplegg er valgt fordi det fins lite kunnskap om erfaringskonsulenter i psykisk helsearbeid, og det er et relativt nytt (fag)område. Erfaringskonsulent-arbeid er lite forsket på, feltet er lite beskrevet i Norge, og det fins lite vitenskapelig kunnskap om hva som er innholdet i erfaringskonsulenters perspektiv, og om hvilke problemstillinger som de mener er viktige i psykisk helsearbeid. Eksplorerende undersøkelser støtter seg ofte på sekundær forskning som for eksempel en litteratur gjennomgang.

3.2 LITTERATURSØK

Litteratursøk ble gjennomført i to omganger. I første fase av undersøkelsen ble tilgjengelig litteratur og forskning i forhold til problemstillingen gjennomgått. Jeg brukte søkerordene brukermedvirkning, brukerperspektiv, brukerundersøkelser, erfaringskonsulent, ansatt med brukererfaring, medarbeider med brukererfaring, peer work, user / mental health, mental health patient satisfaction. Etter at materialet og funnene var analysert og funnene beskrevet ble et nytt litteratursøk gjennomført i forhold til de viktigste funnene. Søkerordene som ble brukt var psykisk helse, kreativitet, følsomhet, samfunn, medisinsk perspektiv, sykdom, diagnose, disease, diagnosis, mental health, user og service user, knowledge, kunnskap og kunnskapsutvikling. Litteratursøk ble gjort i Bibsys Brage og – Ask, Idunn, Helsebiblioteket, Pubmed, Google Scholar, Google, Tidsskriftet for norsk legeförening og Tidsskrift for norsk psykologforening og Tidsskrift for psykisk helsearbeid. Referanselistene i aktuelle artikler ble gransket for ytterligere aktuell litteratur, ca. 200 abstrakter og inngresser ble gjennomlest og utvalgte artikler som ble funnet aktuelle fins i oppgavens referanseliste. Forøvrig støtter oppgaven seg på pensum fra mastergradsstudiet i psykisk helsearbeid 2010-12.

3.3 UTVALG

Utvalget i studien er et strategisk utvalg, sammensatt utfra målsettingen om at materialet skal kunne belyse problemstillingen som beskrevet. Åtte informanter ble vurdert til å gi nok informasjon til å belyse problemstillingen, og ikke så stort at materialet ville bli uoversiktlig eller analysen overflatisk.

For å delta som informant i undersøkelsen måtte deltakeren fylle kriteriene for begrepet *erfaringskonsulent* som for informantgruppa i denne oppgaven defineres til et menneske som selv har erfart psykiske problemer, og har mottatt behandling for sin tilstand. Det er erfaringen som er kvalifikasjonen for arbeidet som utføres som erfaringskonsulent. Man har i tillegg til sin egen sykdoms- og bedringshistorie også kjennskap til andre brukeres historier, og opplevelsene og kunnskapen er reflektert og bearbeidet, og danner slik en ny kunnskap i syntesen av deres samlede erfaring. Erfaringskonsulenten har gjennom sin erfaringsformidlingsaktivitet fått en mer generell erfaring om området (Westerlund, 2012; Repper og Carter, 2010; Blickfeldt Juliussen, 2008; Mead og Mac Neil, 2003). Felles for erfaringskonsulentgruppa i denne studien er at de i tillegg til å ha opplevd langvarig alvorlig psykisk lidelse har opplevd både hvordan det er å bli behandlet patriarkalsk og med det en informant beskrev som ”respektløs medisinsk behandling” (gjennom både direkte- og indirekte tvangs behandling), men også å bli møtt med respekt på sine behov, og å bli ”sett” og forstått og at noen valgte å ha fokus på deres ressurser, slik at de tilslutt ble i stand til å komme seg ut av en vanskelig situasjon og oppnådde en bedre livskvalitet.

Særlig hensyn til representativitet blant informantene ble vektlagt. Alle hadde et uttalt, avklart forhold til egne erfaringer med psykisk sykdom. Deltakerne ble blant annet valgt ut fra omfanget av deres aktivitet som erfaringskonsulent og/eller erfaringsformidler, og kun en hadde deltatt på MB utdanning. Utvalget består av både kvinner og menn, i ulike aldre, fra hele Norge, hver med sin unike sammensatte erfaring. Samtlige deltakere har tilbudt sine tjenester som erfaringskonsulent, enten gjennom ansettelse i helseforetak eller gjennom arbeid i interesseorganisasjoner, gitt forelesninger på høyskoler og gjennom blogger på etablerte nettsider. Alle informantene er erfaringskonsulenter i vid betydning av ordet.

3.4 DATASAMLING

Datainnsamling foregikk i perioden mars til juni, 2012, under ledelse av Høgskolen i Hedmark, Avdeling for Folkehelsefag. Jeg tok førstegangskontakt med 12 aktuelle deltakere gjennom e-post telefon for uformell forespørsel, før invitasjon ble sendt de aktuelle deltakerne (vedlegg 1). En invitert svarte ikke på invitasjonen, en takket nei til å delta i studien, en invitert deltaker trakk seg etter å først takke ja og en trakk seg etter to gjennomførte intervjuer. Åtte informanter takket ja, deltok og fullførte studien, og dette materialet danner grunnlag for resultatet.

Datainnsamlingen ble foretatt med en-til-en, semi-strukturerte, dybdeintervju av 45 minutter til 2 1/2 timer varighet. Ut fra gjensidigheten i intervjusituasjonen skapes ny kunnskap. Intervjuer med enkelt personer egner seg godt for fordypningstemaer som krever ettertanke og trygghet (Kvale og Brinkmann 2009; Malterud, 2003). Erfaringskonsulentene har dessuten forskjellig erfaring, og for å gi plass til hver enkeltes særegne kunnskapsbidrag, samt av praktiske hensyn ble intervjuene gjennomført individuelt.

Erfaringskonsulentene fikk velge hvor intervjuet fant sted. Fire intervjuer ble gjennomført i private hjem, to intervjuer ble gjennomført på kontorer, ett intervju ble gjennomført på et brukersenter, et intervju ble gjennomført på telefon, et intervju ble gjennomført på Skype videotelefon uten bilde. Lengden på intervjuene ble styrt av informantene og hvor mye den enkelte valgte å vektlegge de forskjellige spørsmålene.

Intervjuene ble støttet av en intervjuguide (vedlegg 2) med åpne ikke-standardiserte spørsmål. Spørsmålene bygger på skriftlig internett materiale fra forskjellige mennesker med brukererfaring som beskriver hva som er viktig, bra eller mangelfullt i møte med psykisk helsearbeid. Forskningsspørsmålene og intervjuguiden ble gjennomgått med veileder og i studentgrupper, og spørsmålene ble også diskutert med to tilfeldig utvalgte erfaringskonsulenter som ble kontaktet på telefon, før guiden ble testet ut i et pilot intervju. Jeg valgte å beholde den opprinnelige intervjuguiden, men la til underspørsmål om betydning av spiritualitet, håp og opplevelse av sammenheng. Deltakerne leste igjennom spørsmålene før undersøkelsen, og guiden ble brukt løst og fleksibelt. Jeg stilte få spørsmål for å unngå å påvirke informantenes valg av tema, og den ble brukt mest i de intervjusituasjonene hvor samtalen trengte støtte for å komme videre når et tema var grundig belyst eller når svarene lå utenfor oppgavens rekkevidde. Informanten i første intervju insisterte på å få se

intervjuguiden, og for å tilstrebe at intervjusituasjonene skulle bli så like som mulig lot jeg også de andre informantene se intervjuguiden.

3.5 ANALYSE

Analysearbeidet følger Kirsti Malteruds (2011) metode for kvalitativanalyse. Datainnsamlingen og analysen ble gjennomført trinnvist og hånd-i-hånd for å unngå at materialet ble for stort og uoversiktlig (Malterud, 2003). Etter feltarbeidet ble rådata bearbeidet videre, og organisert til en form der det ble tilgjengelig for analyse (Malterud, 2003). Tekstene ble analysert og tolket hermeneutisk og med en induktiv kvalitativ innholdsanalyse (Creswell, 2009; Kvale, 2009; Malterud, 2003). Den datastyrte innholdsanalysen tok utgangspunkt i teksten, og data bestemte slik hva som ble kategorier og resultat. Intervjuguidens fire hovedspørsmål syntes som en logisk struktur som jeg valgte å følge i analysearbeidet. Oppgaven holder et fokus på individnivå, fordi dette var utgangspunktet til undersøkelsen, og en trend i materialet.

For at dataene skulle tolkes på en troverdig måte er det i analysearbeidet brukt flere hjelpemidler. Intervjuene ble spilt inn digitalt og transkribert ordrett i full lengde (250 sider transkribert tekst, font str.12, linjeavstand 1,5). Tekstene ble lyttet til og gjennomlest gjentatte ganger for å få en grundig kjennskap til materialet. Deretter ble hvert intervju fortløpende foreløpig analysert langsgående. Det ble laget to sammendrag i stikkordsform og av meningsbærendeenheter av hvert enkelt intervju for å få et inntrykk av hver enkelt. Tidlig oppdeling av materialet er intuitivt etter hva informantene vektla i intervjuene. For hver kodegruppe og subgruppe ble det så laget et sammendrag av tema fra alle informantene samlet. Den tverrgående analysen foregikk i fire hoved trinn, hvor 1, tema ble identifisert og 2, kodet, 3, sortert i kodegrupper som ble 4, organisert i kategorier (vedlegg 6). Prosessen var sirkulær heller enn lineær, og jeg gikk hele veien tilbake og reforhandlet merkelappene, sortering, og organiseringen av materialet. Hvert tema dannet altså grunnlag for forhandling om koder, som danner grunnlag for sortering av meningsbærendeenheter, som ble kodet og organisert i kodegrupper og kategorier for å finne mønster, trender og tendenser. Materialet ble så lagt inn i tabell for å få en tydelig oversikt (vedlegg 7). Essensen av dette materialet ble så trukket ut og lagt inn i en ny tabell over hovedfunn (se tabell 1). Kategoriene og kodegruppene danner avsnittsoverskrifter i kapittel 4 som beskriver materialet som her blir satt sammen igjen til et nytt produkt som utgjør funnene. I kapittel 5 knyttes funnene til

tidligere forskning og annen teori. Utvalgte funn er gjenstand for nærmere tolkning og drøftes i lys av det teoretiske rammeverket. I rapporten brukes fyldige sitater for å belyse og understøtte tolkningene og resultatet.

3.6 METODEDISKUSJON

I diskusjonen om kvalitative undersøkelser er man uenig både om og hvordan reliabilitet og validitet bør presenteres i oppgaven (Creswell, 2009). Siden denne undersøkelsen er et bidrag i å forsøke å gyldiggjøre brukeres erfaringskunnskap har jeg valgt å kort beskrive min forståelse av begrepene samt hvilke tiltak som er gjort for å sikre undersøkelsens validitet og reliabilitet, for på denne måten å bidra til å oppfylle denne delen av oppgavens hensikt. En beskrivelse og diskusjon av min forforståelse og om etiske betraktninger kommer tilslutt i kapitlet.

3.6.1 Validitet

Validiteten i en undersøkelse kan si noe om styrken og gyldigheten i et utsagn, og om en metode faktisk kan brukes til å undersøke det den sier den skal undersøke (Kvale og Brinkmann, 2009). Validiteten i studien bidrar til å sikre undersøkelsens pålitelighet, ekthet og troverdighet (Creswell, 2009).

Metodevalg for studien er beskrevet og begrunnet ovenfor. Tidlig i planleggingen av studien ble diskursanalyse av skriftlige anekdoter forkastet av hensyn til ønsket i studiens hensikt om å blant annet kartlegge fellestrekk eller variasjon i erfaringskonsulenters perspektiv. En ide om fokusgruppeintervju ble vurdert og forkastet av hensyn til en forventning om mulig bredde i materialet, samt for å sikre deltakernes anonymitet. En eksplorerende kvalitativ undersøkelse med individuelle semistrukturerte intervjuer ble derfor vurdert som en mer egnet metode.

Undersøkelsen er grundig dokumentert for å sikre holdbarhet (Hummelvoll og Barbosa da Silva, 1996). Alle trinn i studien er ført i dagbok og flere versjoner av det fremskridende analysearbeidet er bevart som tilleggsdokumentasjon. Studiens validitet sikres videre ved hjelp av en rekke forutsetninger for prosessen, studiens hensikt og metode.

Studios hensikt ivaretas også ved at jeg har vært bevisst min egen forforståelse. Jeg har i intervjusituasjonen etterstrebet å sette til side min egen forforståelse («bracketing») (Hummelvoll og Barbosa da Silva, 1996), og vært bevisst på min påvirkning i situasjonen, jeg

har søkt å være ”kritisk subjektiv” (Creswell, 2009). I løpet av datainnsamlingen ble intersubjektiv validering sikret ved at egen forforståelse ble klargjort og kommunisert (Creswell, 2009). Gjennom hele intervjuet presenterte jeg min forståelse av utsagnene for informanten, og på slutten av hvert intervju oppsummerte jeg mine hovedsynspunkter for å unngå misforståelser (Hummelvoll og Barbosa da Silva, 1996). I intervjusituasjonene etterstrebet jeg en aktivt lyttende holdning. Kvaliteten på intervjuene er avgjørende for den senere prosessen og resultatet, og forskerens evne til å gjennomføre intervjuet med hensyn til nøytralitet og fokus har betydning. Jeg søkte å holde fokus på at det var informantenes erfaringer og meninger som var fokus for samtalene. Mot slutten av noen av de lengste intervjuene gikk samtalen over i en mer generell gjensidig diskusjon av tema som allerede var beskrevet av informanten tidligere i intervjuet. Det ble formidlet til informantene at denne delen av samtalene er ikke tatt med i materialet. Etter transkribering ble det klart at materialet var fyldig og tydelig, og ga gode klare svar på spørsmålene. Det ble derfor avgjort sammen med veileder at det ikke var nødvendig å gå tilbake til informantene for ytterligere klargjørende intervjuer.

Den interne validiteten støttes av at innholdsanalysen tok utgangspunkt i teksten, og at data slik bestemte hva som ble kategorier og resultat. Funn beskrives i fyldige og kraftige beskrivelser for i best mulig grad å fange erfaringene med ord (Creswell, 2009). Jeg validerer funnene i undersøkelsen ved å presentere fyldige sitat, som er tolket, dekontekstualisert og rekontekstualisert og oppsummert med mine egne ord.

Arbeidet ble gjennomlest av medstudent for tilbakemelding. Veileder fulgte og gjennomgikk hele prosjektet for å sjekke for nøyaktighet i transkribering, forholdet mellom forskningsspørsmålene og data, og nivå av dataanalyse fra rådata gjennom tolkningen (Creswell, 2009).

Svarene i materialet viser stor grad av samsvar. Dette kan være uttrykk for en reell enighet i gruppen, men det er også mulig at informantene ble påvirket av intervjusituasjonen, og særlig med tanke på at jeg tillot informantene å se igjennom intervjuguiden.

Dokumentering av andres kunnskap

Når jeg i denne undersøkelsen sier at jeg dokumenterer deltakernes kunnskap, reiser dette et vitenskapsteoretisk spørsmål og en forskningsmessig utfordring eller umulighet. I kvalitativ forskning vil forskerens tilstedeværelse, tolkning og analyse alltid påvirke og være en del av

resultatet (Reason, 1998). Det vil si at den vitenskapelige kunnskapen som undersøkelsen produserer aldri fullstendig vil kunne være andres kunnskap, men heller vil være en mer eller mindre eksakt representasjon av denne kunnskapen, og i praksis vil resultatet være en balansert kombinasjon av andres- og forskerens kunnskap. Jeg har etter beste evne gjennom hele studien etterstrebet at studien skal representere deltakernes perspektiver og deres uttrykte kunnskap gjennom de validerende tiltak som er beskrevet. Det har for meg ikke vært viktig å bevise at erfaringskonsulenter og andre brukere har et bestemt perspektiv på psykiske problemer, men å kartlegge hvilket perspektiv informantene har. Jeg hadde ikke en sterk forventning til hvilke meninger informantene hadde før jeg startet studien, men forventet en større spredning av meninger enn det funnene viser. Både kvaliteter ved utvalget og intervju spørsmålene kan ha påvirket graden av spredning av svarene.

3.6.2 Reliabilitet

En studies reliabilitet er et mål på forskningsrapportens konsistens og pålitelighet (Kvale og Brinkmann, 2009). Reliabiliteten sier noe om i hvilken grad resultatet representerer datafunn, og den virkelighet de representerer. Reliabiliteten ivaretas ved at arbeidet i sin helhet følger systematisk vitenskapelig metode for forberedelse, datainnsamling, tolkning og analyse samt rapportering. For å sikre reliabilitet i kvalitativ forskning er bevissthet og eksaminering av påliteligheten og troverdigheten av studien avgjørende (Creswell, 2009).

Reliabiliteten i studien ble sikret ved hjelp av følgende prosedyrer: De transkriberte tekstene ble sjekket grundig for å sikre at de ikke inneholdt åpenbare misforståelser (Creswell, 2009). Bevissthet var kontinuerlig rettet mot å sammenlikne data opp mot kodene, for å forhindre at kodene avvek fra definisjonene, samt at kodenenes meningsinnhold ble endret i løpet av bearbeidingen. Jeg etterstrebet å være konsekvent gjennom hele undersøkelsen i forhold til framgangsmåte og veileder kryss-sjekket kodene, kodegruppene og kategoriene for å øke reliabiliteten (Creswell, 2009).

Jeg har i studien valgt å støtte meg på en litteraturgjennomgang av tidligere forskning. Jeg har i dette arbeidet aktivt søkt litteratur som støtter materialet i studien, og jeg har valgt å ikke gå inn i litteratur som motbeviser funnene. Dette kan være en svakhet ved studien, men en videre testing av funnene i studien må forbeholdes fremtidige studier.

Jeg har etterstrebet å ha systematisk sammenheng mellom metode og forskningsresultater ved at oppgaven følger noenlunde samme tematiske rekkefølge i teori, funnpresentasjon og diskusjonspittelet. I de tilfellene hvor det er åpning for alternative tolkninger av materialet

diskuteres dette i kapittel 5. Metodekapittelet følger en logisk kronologisk oppbygging. I konklusjonen kommer jeg tilbake til tema introdusert i innledningen, konkluderer studiens hovedfunn og forsøker å svare på problemstillingen, samt belyse studiens implikasjoner.

Et Kritisk Utvalg av Superbrukere?

Samtlige i informantgruppen har åpent uttrykt kritikk mot psykiatri og psykisk helsevern i sin virksomhet som brukerformidlere/ -aktivister. Dette indikerer at utvalget består av personer som har et kritisk syn på tradisjonell medisinsk psykiatri. SINTEFs brukerundersøkelser har imidlertid vist at et flertall av brukere av psykisk helsetjenester er fornøyd med behandlingen de har mottatt (Bjerkan, Pedersen og Lilleeng, 2009). Dette kan bety at det er en skjevhet i utvalget, og informantene kan derfor kanskje ikke sees som representativt for brukere av psykisk helsetjenester generelt. I følge de samme brukerundersøkelsene (Bjerkan, Pedersen og Lilleeng, 2009) er ca. 10-30 prosent misfornøyd med behandlingen de har mottatt, og man kan kanskje anta at erfaringskonsulentene representerer denne gruppen uten at dette er mulig å fastslå utfra denne studien. Siden resultatene i denne studien er relativt samfallende kan det kanskje antas at informantene representerer den nye yrkesgruppa erfaringskonsulenter i psykisk helsearbeid, men heller ikke dette er det mulig å fastslå med sikkerhet her.

Et annet spørsmål som kan stilles er om erfaringskonsulenter og ansatte med brukererfaring utvikler seg til å bli såkalte "superbrukere". Om de tar til seg eksisterende praksis og akademiske måter å forstå psykiske helseproblemer på fordi de blir preget av å jobbe i eller nær behandlingsmiljø, og derfor blir mer lik tradisjonell medisinsk forståelse i sitt syn og vesentlig annerledes enn andre brukere. Det er min mening at informantene i denne undersøkelsen har så lang og omfattende erfaring med egen opplevelse av å ha psykiske problemer og møte med hjelpeapparatet, i tillegg til kjennskap til andre brukeres historier, at deres kunnskap er unik og vesentlig annerledes enn andre faggrupper.

Kvalitative undersøkelser produserer imidlertid som regel ikke generaliserbare resultater, men søker heller å gi innblikk i nye fenomen. Nye beskrivelser av fenomenet kan så gjøre det mulig å utvikle ny kunnskap for å bedre forstå psykiske helseproblemer. Målet for denne kvalitative studien er å bidra til å utvikle ny kunnskap (Malterud, 2011), og selv om kunnskapen ikke kan sies å være generaliserbar, så er det mitt håp at den kan overføres til andre sammenhenger i feltet.

3.6.3 Forforståelse

Da jeg 20 år gammel hadde min første jobb i psykiatrien på midten av åttitallet ble jeg rystet over hvordan pasienter ble behandlet. Leger og sykepleiere som oppførte seg som allmektige, og var de eneste som hadde rett til å ha en mening selv om deres mer eller mindre faglige vurdering stred helt i mot pasientens opplevelse av seg selv. Voksne, tilsynelatende oppegående mennesker hadde ikke noe de skulle ha sagt om sin egen tilstand eller situasjon. I tillegg til grove tilfeller av tvangsbehandling ble pasienter både barnliggjort og latterliggjort, og de ansattes ord var lov. Det er min mening at helsevesenet har kommet langt siden den gang.

Min forforståelse er preget av min akademiske bakgrunn som sosialarbeider med videreutdanning i psykisk helsearbeid med vektlegging av psykososiale forhold, relasjonelt perspektiv og brukermedvirkning. Jeg har bakgrunn fra undervisning i ernæring og kosthold, og finner teorier om psykisk ubalanse på grunn av mineral og vitaminmangel og endokrine sykdommer og hormonelle forstyrrelser interessante. Jeg har også bred jobberfaring fra psykisk helsearbeid, inkludert både akuttpost og åpen allmenpsykiatrisk avdeling i psykisk helsevern, og har sett hvordan behandlingen har endret seg fra et enerådende patriarkalsk ekspertmøte med pasienten, til en mer åpenhet for at pasienten også blir hørt mer i forhold til hva han mener han trenger, selv om avgjørelsene fremdeles syntes å ligge hos legene. Medisinene har blitt bedre, og mange pasienter syntes å ha fått det bedre med farmakologisk behandling. Selv om bivirkningene fremdeles er plagsomme, så syntes det ofte som et valg mellom to alternativer hvor av ingen er fullgode, der det blir snakk om å velge det minst ubehagelige. Gjennom min erfaring i akuttpsykiatrisk post har jeg allikevel observert en mindre pasientgruppe som syntes å bli dårligere av medisinene, som har resultert i nye symptomnavn og mer medisiner. Funnene i oppgaven vil vise en motstand mot medisinsk forståelse og et recoveryorientert perspektiv. Dette reflekterer funn i materialet og var ikke min egen forståelse av psykiske problemer før jeg skrev denne oppgaven.

Min forforståelse inneholder ikke en generell motstand mot medisinsk farmakologisk behandling av psykiske lidelser, men det er min mening at den det gjelder selv må bli hørt i forhold til hva han trenger eller ønsker. Før jeg skrev denne oppgaven hadde jeg nok et syn på mennesker med psykiske problemer som syke, som har blitt påvirket i løpet av min tid med masteroppgaven. Jeg har derfor fjernet Arne Garborgs sitat om at "Ein sjuk mann veit mangt som den sunne ikkje anar", ikke fordi det er feil, men fordi det ikke lenger passer her. Nå tror jeg heller ikke det er slik at alle mennesker med psykiske problemer er en ensartet gruppe som enten har en sykdom eller ikke har en sykdom, men at det vil variere fra et tilfelle til et annet,

og at det derfor er viktig å spørre den det gjelder om hva som har skjedd med ham og hva han tror det dreier seg om. Det er nødvendig at behandleren kartlegger mer enn bare symptomene. For sosialarbeidere er selvråderett og frihet yrkesetiske prinsipper som vektlegges sterkt, og vi har en plikt til å bidra til myndiggjøring. For meg er derfor brukerperspektiv og -medvirkning grunnleggende verdier i godt hjelpearbeid.

3.7 FORSKNINGSETISKE BETRAKTNINGER

Studien følger gjeldende lover og retningslinjer for forskningsprosjekter, beskrevet i norsk lov, Helsinki deklarasjonen og FOs yrkesetiske retningslinjer for sosionomer, vernepleiere og barnevernsarbeidere. Det ble søkt godkjenning fra NSD (vedlegg 3) og fremleggingsvurdering fra REK (vedlegg 4). Undersøkelsen tar hensyn til forsøkspersonene, gjennom skriftlig og muntlig informert og frivillig deltakelse som beskrevet (vedlegg 1). Det ble understreket at informantene ikke trengte å svare på spørsmål de ikke ønsket å snakke om, og at de kunne trekke seg fra studien. En informant valgte å trekke seg etter gjennomført intervju.

Erfaringskonsulenter i psykisk helsearbeid har også vært eller er pasienter med psykiske problemer. Dette reiste spørsmålet om de tilhører en sårbar gruppe, og slik sett har særskilte utfordringer forbundet med å gi fritt informert samtykke til at forskning utføres på dem (Solbakk, 2009). Pasienters sårbarhet innebærer imidlertid ikke nødvendigvis at de har redusert eller manglende samtykkekompetanse (Hem, 2009). Denne gruppen informanter, som har vært i behandling en stund og deltatt i omfattende virksomhet i å dele sine erfaringer og kunnskap vil sannsynligvis uttrykke mer stabile preferanser. Man kan tenke seg at de har god forståelse av risiko, fordeler og ulemper knyttet til deltagelse. Det er også grunn til å reflektere over at det kan være en fare for å undervurdere sårbare personers kompetanse ved å frata dem muligheten til å samtykke til deltagelse. ”Det gjør heller ikke pasienter mindre sårbare at det ikke forskes på dem” (Hem, 2009).

For det enkelte individ ligger det et vern i at forskeren aidentifiserer data. Det kan imidlertid være utfordrende når det arbeides med små og gjennomsluktige grupper. Selv om gruppen av norske erfaringskonsulenter med kompetanse innen psykisk helsearbeid består av et begrenset antall personer, og det derfor kanskje kan argumenteres at det kan være mer utfordrende å sikre fullstendig aidentifisering har jeg utvist nøyaktighet i å gjennomføre tiltak for aidentifisering. Personlig informasjon som ble samlet inn og registrert er sikret gjennom

tiltak for å sikre anonymitet for deltakerne. En kodenøkkelliste med informantens navn og tall kode, samt de digitale lydopptakene ble oppbevart på passord beskyttet pc og på nedlåst minnepenn. Tekstene er anonymisert ved at personsensitive opplysninger som navn, diagnose, yrke, stedsnavn og navn på institusjoner er utelatt fra transkriberingen og merket med ”xxx” med eventuelt tillagte forklaringer for å bevare meningsinnhold (se vedlegg 5). Informantene refereres i teksten ved ”informantnummer” (I.nr) som henviser til intervjuerekkefølgen. Lydopptak av informanten som trakk seg er slettet og ikke tatt med i studien, og de øvrige opptakene vil slettes fem år etter studiens slutt.

Dersom forskeren går for langt i å anonymisere deltakerne, kan det få konsekvens for kravet om materialets pålitelighet og troverdighet (Alvar, 2009). En annen utfordring i arbeidet med erfaringskonsulenter, er at deres styrke, eller deres arbeids natur består nettopp i at de står frem offentlig med sine erfaringer. Det kan argumenteres at ved å anonymisere eller å aidentifisere deltakerne får den enkelte ikke komme til syne, og det vil være å underkjenne deres bidrag til kunnskapsutviklingen (Alvar, 2009; Hem, 2009). Målet med kvalitative undersøkelser generelt er imidlertid å utvikle ny kunnskap ut fra innsamlet datamateriale. Det vil si at det ikke er den individuelle deltakers bidrag, men deltakernes samlede kunnskap, sett med forskerens øyne, som til sammen skaper et nytt produkt. Kunnskapen er slik skapt i krysningspunktet mellom deltakernes og forskerens perspektiv, og det avgjørende er ikke om, men hvordan forskeren påvirker prosessen (Kvale og Brinkmann, 2009; Malterud, 2003). Det kan være en etisk utfordring at deltakerne skal kjenne igjen sine uttalelser i resultatet (Fangen, 2009). Det er derfor nødvendig for studiens pålitelighet at forskeren redegjør detaljert for egen forforståelse og sin tolkning av data. Hvis forskerens tolkning er forskjellig fra deltakernes er det viktig at dette begrunnes og dokumenteres ved at hun gir fyldige eksempler i rapportskrivningen, for å skille egne og andres bidrag i arbeidet. Samtidig skal deltakerne ikke få en sensor-rolle, da dette er uforenlig med kravet om forskningens frihet og uavhengighet (Fangen, 2009). Vitenskapelige normer ble for øvrig fulgt som beskrevet.

Det var lite trolig at undersøkelsen ville bidra til å skade individer eller grupper. Informantene fikk allikevel tilbud om å ta kontakt på telefon hvis det var noe de ønsket å snakke om.

For erfaringskonsulenter som gruppe og den brukergruppen de representerer er undersøkelsen et bidrag til vitenskapelig kunnskapsutvikling som både gruppen og psykisk helsearbeidsfeltet har etterspurt, og undersøkelsen ansees slik å ha fremtidig nytteverdi for deltakerne og gruppen de representerer.

4. FUNN

En kvalitativ studie kan konsentrere seg om mangfold eller fellestrekk (Malterud, 2011). Det ble klart gjennom analysearbeidet at fellestrekkene i funnene dominerer, og at erfaringskonsulentene i undersøkelsen i stor grad deler perspektiv. Jeg har derfor valgt å konsentrere resultatpresentasjonen hovedsakelig om fellestrekkene i materialet. Med intervjuguiden som utgangspunkt og ved gjennomgang av det transkriberte materialet syntes fire tema med to større og en mindre kategorier og undergrupper å være dekkende for å belyse problemstillingen. Oversikt over hovedfunn skisseres i tabell 1. Rekkefølgen på avsnittene i kapittel 4 avviker noe fra tabellen over hovedfunn, for å lette lesbarhet og på grunn av at det er forbindelser mellom tema, subgrupper og kodegrupper på tvers av tabellen.

Noen av deltakerne i studien påpekte innledningsvis at å si noe om ”Hva [som] er bakenforliggende faktorer for psykisk lidelse?” ikke er mulig, fordi ”det er et for vidt spørsmål”, ”erfaringskonsulenter er en for uensartet gruppe”, ”det er avhengig av diagnose” og ”det er sammensatt og for komplisert til å svare på”. Materialet viser imidlertid at samtlige hadde klare meninger, og at det til en stor grad er sammenfallende funn både av de temaene informantene valgte å snakke om og de svarene de ga innenfor hvert tema. Informantene understreket at de snakket for seg selv og folk de har møtt, og at det er viktig at hvilket perspektiv man velger på psykiske problemer er sammensatt og må vurderes individuelt.

Informantene delte en kritisk holdning til et medisinsk perspektiv på psykisk lidelse. Dette er en hovedtendens i materialet sammen med å se psykiske problemer i et kontekstuellt recoveryorientert perspektiv. Mange snakket om at psykisk lidelse ikke er en sykdom, men at det heller er et sammensatt problem og naturlige reaksjoner på store belastninger. En sensitiv og kreativ personlighet ble beskrevet av mange, men samtidig understreket at dette i seg selv ikke er sårbarhet eller sykdom. En annen tendens i materialet handler om påvirkningen av traumer, samt at samfunnet spiller en viktig rolle i forhold til psykiske problemer. Pålagte roller og identitet som psykisk syk beskrives som vanskelig. utfordringer med det å være annerledes beskrives som belastende, men at man ikke ville si at man ble frisk, fordi dette ikke er en sykdom. Det er en tendens i materialet at medisinsk forståelse og diagnostisering bidrar til å fryse og fastlåse problemstillinger og situasjoner og undergraver håp for fremtiden som er avgjørende for bedring. Man la vekt på bedringsprosesser og aksept av seg selv og sin situasjon. Videre er det en hovedtendens at det er nødvendig å styrke brukermedvirkning, og at et nytt (bruker)kunnskapsfelt og nye begreper må utvikles for feltet for å bidra til å endre perspektiv på psykisk lidelse og myndiggjøring av mennesker med psykiske problemer.

TEMA	MENINGSBÆRENDE ENHETER	SUB GRUPPE	KODE GRUPPE	KATEGORI	
Perspektiver på psykiske problemer og perspektiver på bedring	"Ikke sykdom, men en normal reaksjon på overbelastning" "ikke psykisk lidelse, men psykiske problemer"	Sykdomsmodellen beskriver ikke virkeligheten	En kritikk av sykdomsperspektivet	Utenfra perspektiv	
	"Tror ikke vi er syke" "Forstår ikke hva som er nyttig med å se det sånn" [som sykdom] "handler mer om prosesser du går igjennom"	Syk - frisk versus tilstand - prosess			
	"handler lite om symptomer" "individuelt hva det vil si å bli bra" "Mennesker må selv få definere målet for hva som er bedring"	Bedring i et innen fra perspektiv			
	"Alt håp slapp taket da jeg fikk diagnose" "Døds lengsel" "Ødeleggende"	Selvopplyllende profetier uten håp	Bakvendt land - diagnoser, men ikke diagnostisering		
	"...må ta medisiner først, men jeg trenger jo ikke medisiner hvis jeg får psykolog!"	Indirekte tvang i Bakvendtland			
	"Stenger prosesser i tilfriskning" "låser og fryser problemet" "Bivirkninger"	Bivirkninger og andre tanker om medisiner			
	"Hva du har fått og ikke fått i barndommen" "Traumer...ubalanse"	Traumatiserende tidlige relasjoner	Erfaringskonsulentenes forståelse		Innen fra perspektiv
	"Å finne en plass" "ikke rom" "Ytelses samfunn innenfor snevre rammer" "Kultur" "bør være lov å være annerledes"	Samfunnet kan være snevert og sykdomsforklarende			
	"Prosesser og kriser" "helt logisk utvikling etter ... belastninger" "Naturlig" "Normal"	Logiske reaksjoner og prosesser			
	"Mer sensible" "over-empati" "veldig glad også" "ikke stress-sårbarhet!"	Følsomhet på godt og vondt			
"Saftig kreativ hjerne" "en ressurs" "En vanvittig kreativ evne" "mestringstalent"	Kreativ mestring				
Perspektiver på behandling	"Bare hvile" "skjermet fra krav" "støtte"	Behov for økt omsorg og mindre behandling		Behov for hjelp	
	"ikke klart meg uten hjelp" trygg Struktur"	Miljøterapi			
	"noe meningsfullt ... i en sammenheng" "dagsenter" "ikke nødvendigvis arbeid"	Arbeid og annen meningsfull aktivitet			
	"Lære om" "Sokratisk spørsmål" "Snakke og pusla på plass bitene" "kartlegg traumer og få bearbeida det" "kognitiv"	Samtaler og Traumeterapi	Recovery		
	"...få...støtte til å finn sin egen vei" "å forstå sin egen psyke"	Å finne sin egen vei			
	"Håndtere smerten" "Erkjenne" "Akseptere" "Utvikle seg..." "Soteria" "leve med"	Å akseptere seg og sitt			
	"Relasjoner" "Å få være med- menneske" "Dreier seg om mer enn meg"	Å bety noe for andre og å finne mening i noe større			
Sentrale problemstillinger i psykisk helsearbeid	"...finne ut mer om mennesket" "erfaringskunnskap" "Brukerperspektiv i forskningen"	Brukerkunnskap, ny forskning, ny forståelse	Ny kunnskap	Empowerment	
	"Snakke om psykisk helse, ikke bare lidelse" "negativt ladet i språket" "positiv dagligtale"	Nye begreper			
	"De som eier lønnsfellesskapet og to-kaffen!" "være tilstede der tjeneste utformes" "To erfaringskonsulenter på hver enhet"	Erfaringskonsulenter, en ressurs som bidrar til endring	Påvirkning skraft og selvbestemmelse		
	"få bedre informasjon" "Den det angår må bestemme" "Bli bedre kunder i systemet"	Brukermedvirkning			

Tabell 1. Hovedfunn.

4.1 UTENFRA PERSPEKTIV

4.1.1 En Kritikk av Sykdomsperspektivet

Sykdomsmodellen beskriver ikke virkeligheten

Informantene i studien har selv lang erfaring som pasienter i psykisk helsevern. De vet hvordan det oppleves og har mange tanker og meninger om sammenhenger, årsaker og hva som er god hjelp. En tendens i materialet er beskrivelser av at naturvitenskapelig biogenetisk orienterte behandlere i psykisk helsevern og psykisk helsearbeidere bør anerkjenne at det fins flere perspektiver på psykisk lidelse. Ansatte innen psykiatrien bør bli mer ydmyke for brukernes forståelse av egen situasjon. Og tjenestetilbudet bør tilrettelegges mer på brukernes premisser, blant annet ved å åpne for mer likeverdig samtale om ulike perspektiver på psykiske problemer. Behandler bør lytte mer til hva brukeren tror han trenger, og ta i betraktning og respektere brukerens forståelse og valg i forhold til behandling. Materialet viser at informantene deler en skepsis eller misnøye mot et enerådende medisinsk perspektiv, og begrepene ”sykdom” og ”psykisk lidelse” argumenteres i mot og man foretrekker heller å bruke begrepet ”psykiske problemer” (I.10,s.232). Informantene sa det sånn at: ”... den biologiske sykdomsmodellen hvor det [psykiske problem] sees på som sykdom, den tror jeg svært lite på”(I.7,s.153), og: ”...jeg føler bare at den tradisjonelle medisinske forståelsen ikke er nok...”(I.6,s.133), og påpekte hvordan sykdomsmodellen kommer i veien for bedring: ”...psykiaterne har en feil sykdomsteori. Og at den medisinske forståelsen faktisk fryser og låser problemstillingen, i stedet for å være med på å helbrede den”(I.6,s.134). En informant mente at:

... psykisk helsevern og psykisk helsearbeid,... har lidd veldig mye under mye under en ekstrem arroganse i forhold til nettopp synet på hva psykiske problemer egentlig *er* (s.57). ... Så jeg er jo veldig kritisk til det medisinske perspektivet i forhold til bedring [av psykiske problemer](I.2,s.66).

Syk - frisk versus tilstand - prosess

Spørsmålet om ”Hva er bedring av psykisk helse?” ga de minst direkte svarene. En hovedtendens i materialet er en motstand mot begrepsparet ”syk – frisk” som egnet til å beskrive psykiske problemer. At psykiske lidelser i vesen ikke er konkret og fysisk selv om det noen gang kan føles sånn. Flere av informantene understreket også at det går an å komme seg. Det dreier seg heller om en prosess, og at man utvikler seg til å få det bedre. Sitatet illustrerer:

Jeg sier ikke at jeg er blitt frisk, fordi at jeg ikke mener at jeg var syk. Men jeg var jo helt klart i sterkt behov av hjelp ...jeg tenker nettopp at sykdom er noe du blir frisk av, men jeg tenker at dette, i forhold til psykiske lidelser, mye mer handler om prosesser du går gjennom,...jeg har ikke blitt frisk fra en sykdom jeg hadde,...det dekker ikke og det beskriver ikke.... det er veldig lite egna til å beskrive psykiske tilstander på en måte som begge kan gjenkjenne og som er nyttig da, som bringer det videre... (I.7,s.171-172).

Bedring i et innenfra-perspektiv

”Hva det på en måte vil si å være bedre må du få definere sjøl, og det handler i veldig stor grad om livet som sum, og veldig lite om enkelt bestanddeler og spesielt om symptomer. ...det handler om å få et bedre liv rett og slett”(I.7.s.188). I motsetning til et medisinsk utenfra definert mål som fjerner symptomer for ”å bringe pasienten tilbake til en tidligere tilstand” hvor han ikke lenger er syk, beskrev informantene at det dreier seg mer om hvordan man kan leve livet sitt. Sitatet illustrerer:

.... For jeg tenker at å mestre sykdommen, lære å leve med, bedring kan absolutt være det. Hvis du tar det i forhold til stemme-høring,...da lærer du ikke å bli kvitt stemmene, det er faktisk å lære å leve med det, ...da er det mindre problem da. Hvis du tar det utenfra definert, så er det gjerne å bli kvitt stemmene med medisiner. Og da kan du på en måte tilsynelatende være bedre, men du er ikke bedre ut i fra din egen vurdering. Så jeg tenker at det det handler til syvende og sist bare om egendefinering(I.7,s.188).

Bedring kan både dreie seg om å ha mindre symptomer og å mestre livet sitt (Davidson,m.fl. 2005). Materialet viser at å finne en tilfredsstillende måte å leve livet på er et mål for mange. Sånn at: ”Det er mye høyere livskvalitet”(I.7.s.192). For brukere som får psykiatrisk behandling var det ikke symptomene som nødvendigvis er det mest plagsomme, og noen av informantene snakket også om at symptomer kan være meningsfulle. Problemene man ønsket hjelp med ligger ofte utenfor brukeren, enten det var rent praktiske problemer eller det å forholde seg til omverdenen. En sa at: ” For meg så handler det om å fungere bedre sånn ytre sett,... Men så handler det jo veldig mye om det indre da, det å få ro”(I.5,s.121). At: ”...jeg tenker at [bedring] er faktisk å begynne å leve igjen. Hva vil det si å leve for folk, altså det er jo forskjellig etter hvem du spør, men... det er det å komme i samspill med andre mennesker på en naturlig måte”(I.10,s.233). En hovedtendens i materialet var å beskrive det å ha psykiske problemer som en del av livet og at bedring er en utvikling og en prosess som dreier seg om å kunne leve med seg selv. En informant beskrev det sånn:

...mitt mål, det var at jeg ville ha flere gode dager i løpet av et liv eller i løpet av et år enn dårlige dager. Hvis det kunne komme på femti-femti da ville jeg vært fornøyd. Det var der jeg satte målet. Hadde ikke noe mål om å skulle bli frisk...for man forholder seg til det som er (I.7,s.178).

4.1.2 Bakvendtland – Diagnoser, men ikke Diagnostisering

Materialet viser at bruken av diagnoser og diagnoseforeskrevet standardisert behandling problematiseres, og informantene understreket at brukermedvirkning er avgjørende i valg av behandling. Den som trenger behandling må selv være med å avgjøre hva han ønsker og trenger. Informantene delte en fortvilelse og skepsis til uønsket medisinerbruk og utbredt bruk av skjult tvang. Materialet viser at dette er synspunkter informantene svært engasjert deler. En fortalte at: "...jeg synes ikke jeg ble feil diagnostisert sånn sett. Jeg fikk en diagnose som er basert på den forståelsen som psykiatrien har for menneskesinnet, og den er jeg uenig i" (I.2,s.72). Man mente at det følger at det blir uegnet og feil å forsøke å forstå og behandle fenomenet med en forståelsesmodell som egentlig er konstruert for en annen type, "konkrete, fysiske" lidelser. Et annet aspekt ved diagnosesystemet er at det kan bidra til å forsvare bruk av intervensjoner. Sitatene illustrerer:

jeg tenker at dette kunnskapssynet, denne måten å forstå sykdom på, og å forstå meg på, det har gjort at jeg har blitt utsatt for en god del behandlingsmetoder, blant annet medikamenter og elektroshokk, som har vært veldig skadelig for meg (I.7,s.187).

...jeg forventa noe helt annet når jeg kom inn i psykiatrien da. For det var bare piller. Psykolog, ja det skal du få når du har tatt pillene dine! Jeg synes det var helt idiotisk. Jeg trenger jo ikke piller hvis jeg får psykolog! Få psykologen først i tilfelle så får vi se om jeg trenger pillene etterpå. Jeg synes det er snudd på hue jeg. Bakvendtland hvor alt, hvordan er den går...hvor man plomberer tanna med karameller, ja nesten sånn opplever jeg psykiatrien altså, som tannlegen i bakvendt verden. ... (I.4,s.99).

Selvoppyllende profetier uten håp

Diagnosesystemene kan gi et inntrykk av pessimistiske framtidsutsikter, og undergrave håp for bedring (Read, Mosher og Bental, 2004). Materialet viser at dette er viktig for informantene, som sa at håp er et avgjørende aspekt i forhold til bedring av alvorlige psykiske problemer, og å ta fra mennesker håp er alvorlig. Man påpekte hvordan dette har vært et kjent problem i mange år, og at hjelpeapparatet ikke endrer praksis. To beskrev hvordan diagnosen kan provosere frem selvmordstanker og skapte problemer i forhold til hvordan de opplevde forventningene til fremtiden sin. Sitatet illustrerer:

... så ble det jo til at du har [diagnose] over en viss tid, og det er en lidelse, det er en sykdom, og den skal behandles med medisiner. Og der for meg så slapp på en måte alt av håp taket. Da var det jo ingen [stillhet]...Da var det jo en sykdom....Så der og da så hadde jeg jo ikke noe håp, og det livet jeg ble forespeila da, hvor jeg måtte lære meg til å forholde meg til [diagnosen], min sykdom, den jeg nå var. Det livet var ikke et liv jeg ønsket å leve, så fra og med da så brukte jeg meste parten av tida til å planlegge

hvordan jeg kunne ta mitt eget liv uten å ødelegge livet til nærmeste pårørende. Så det brukte jeg mest krefter på fra da ... (I.2,s.63-64).

I tillegg til å kunne ta fra mennesker håp om bedring, kan en diagnose bli til en selvpoppfyllende profeti ved at den som får diagnosen utvikler en endret selvforståelse (Norvoll, 2002). En sa at: "...jeg følte meg veldig, veldig bås-satt. Jeg ble en diagnose, og var ikke lenger et menneske" (I.10,s.231). Og når omgivelsene betrakter en som syk, kan man ha en tendens til å oppføre seg som syk: "...det blir et problem når jeg begynner å tenke at det er sykt" (I.14,s.98). Dette var en tendens i materialet. I tillegg stilte flere av informantene spørsmål ved legenes pålitelighet: "Det er veldig dramatisk å gi folk en prognose, hvis ikke du vet hva du snakker om. Og det tenker jeg at det gjør de ikke, de vet ikke hva de snakker om, og de gir feil prognoser,..." (I.7.s.187).

Det er en hovedtendens i materialet at behandlingen må velges i et samarbeid mellom bruker og behandler. Informantene i studien understreket at behandling må være individuelt basert, og det er avgjørende for kvaliteten på behandlingen at brukeren blir hørt. Informantene var ikke egentlig uenige i diagnosene som beskrivelser av uttrykk for tilstander, men de tok sterk avstand fra diagnoseforeskrevet standardisert behandling. En informant oppsummerte det slik:

...jeg tror på diagnoser men ikke på diagnostisering. Jeg syns jeg finner mye interessant i diagnosekatalogene, og har ingen problem med å kjenne meg igjen i det meste...men jeg har ingen som helst tro på legene og psykologene som skal diagnostisere meg, for så å gi meg en behandling. Jeg har tro på dette med at det er et diagnostisk språk som er ett av flere språk, med flere tilnærminger, ...men i denne bransjen er det de som forteller meg alt, og skal bygge meg om, det har jeg ingen tro på (I.9,s.208).

Indirekte tvang i Bakvendtland

Kritikk har vært reist mot legenes enerådende posisjon i feltet (Bøe og Thomassen, 2007) og dette uttrykkes i materialet: "...jeg tror jo at legene alltid kommer til å spille en rolle på dette feltet her, ...men det er jo vanvittig hvilken makt de har hatt og fortsatt har, og at det med medisin legger noen føringer på feltet som er grotesk" (I.9,s.209). Informantene har opplevd innleggelse i institusjon, og mange fortalte om hvordan man ble indirekte tvunget til å godta medisinsk behandling som betingelse for å få annen behandling. Sitatet illustrer:

Det er og en form for tvangsmedisinering, for jeg var avhengig av å ha den støtten. Jeg var avhengig av å ha tak over hodet, og jeg var avhengig av å ha mat lenge nok til at jeg klarte å bygge meg opp et nettverk rundt, for det var ikke snakk om at det kom av seg selv. Samtidig så måtte jeg ha fred, og den freden den fikk jeg på [xxx] DPS...Og det innebar da at jeg måtte ta medisiner... (I.1,s.17).

Å møte et perspektiv man er uenig i beskrives som at: "...folk er fanga, mange er fanga, og du er fanga i en forståelse...det handler først og fremst om hvordan du og dine problemer blir sett og forstått" (I.7,s.178). I stedet for å: "overstyre hvis en person sier at det er det jeg vil ha, og de sier at nei det er ikke det du trenger"(I.7), i stedet så: " når jeg hadde gjort et valg at jeg skulle gjennomleve dette her [å komme meg uten medisiner], så burde jeg fått støtte til det valget. Ikke bli motarbeida for det..."(I.4,s.98). For: " Hvis jeg hadde fulgt deres råd og gått på medisiner resten av livet, som planen som var for meg så ville jeg rett og slett ikke ant at jeg kunne ha blitt bedre, og det syns jeg er relativt alvorlig "(I.7,s.173).

Bivirkninger og andre tanker om medisiner

Materialet viser at informantene var kritisk til farmakologisk behandling, men forsiktig med å uttale seg om medisinbruk på vegne av andre. Man har hørt om andre som sier at de har hatt hjelp av medisiner, men stilte seg allikevel tvilende til hva det betyr, og påpekte at mennesker de har møtt sjelden blir lykkelig og velfungerende mens de går på medisiner, og at bivirkninger alltid er et problem for alle de har snakket med. Sitatene illustrerer:

Og jeg tenker også at det her med medisiner det bør være siste utvei, og ikke et første valg som jeg har blitt presentert. Jeg tenker at medisiner er med på å maskere de problemene som ligger til grunn. Medisiner løser ikke problemene, men jeg tenker tvert i mot at det vil konservere problemene, og at alternativer er svært viktig...(I.10,s.219).

Jeg er ikke 100 % motstander av medisiner...Det må være frivillig, også må folk faktisk få vite om at det,...er ikke noe man blir friskere av, men at man kan ta en liten pause ved å [ta medisiner](I.10,s.235).

Selv når man forsvarte bruk av medisiner var det med en skepsis: "...jeg er jo pro medisiner jeg. Det er jeg sånn i utgangspunktet...men det må jo praktiseres med varsomhet..."(I.5,s.120). Informantene var forsiktige med å gi generelle svar på om medisiner kan være bra eller ikke. Man var åpen for at noen typer medisiner kan hjelpe enkelte brukere i perioder. En av informantene hadde relativt god erfaring med medisiner, mens de fleste informantene beskrev hvordan de hadde erfart at medisiner ikke virket for dem, at bivirkningene var plagsomme og at det hindret bedring eller gjorde dem sykere. En påpekte at brukere mangler informasjon om andre muligheter, mens en annen fortalte om en opplevelse som mange delte. Sitatene illustrerer:

...når man tror at dette er den eneste løsningen i hele verden som eksisterer, og at det er bare det som er mulig å gjøre så vil man jo si at jeg har fått hjelp... For vi har jo sett i historien at folk kan underkaste seg nesten hva som helst, også dette her. Og man sier

at det er greit når man egentlig ikke mener det. Og det tror jeg det er veldig mange som gjør. ...Men så begynner vi å snakke om bivirkningene, og så er det jo ikke så veldig bra allikevel da. Også har de stadig sine nedturer da (I.4,s.100).

Jeg personlig har aldri tatt en tablett som har gjort noe annet med meg enn å gjøre meg tjukk. Jeg har ikke engang tatt en sovetablett som har fått meg til å sove. Så jeg har ingen erfaring med et medikament som virker. Ingen ting. Jeg har bare opplevd bivirkninger. Jeg respekterer at andre har andre erfaringer, ... (I.2,s.66).

Noen av de som opplevde mest bivirkninger beskrev også hvordan medisinene forverret tilstanden de var i, og at de ble sykere av medisinene. En sa at: "...Nå i ettertid, etter at jeg har slutta på de medisinene så tenker jeg at den opplevelsen, å ikke ha noen tilgang til egne krefter, den var nok påført av krisa, men dessverre også forsterka av medisinene (I.7,s.166)...En annen fortalte at han: "...satt igjen med skaden av medisiner...Alt som var gærent da, det var bare tusen ganger verre...mye verre...det forsterka alt, pluss at det skapte nye [symptomer]...Helt klart medisintløst"(I.1,s.46). Man mente mye lidelse kunne vært unngått, og at innleggelsestiden kunne vært betraktelig kortet ned hvis noen hadde hørt på deres innspill. En erfaring var også at man føler seg bedre etter at man sluttet med medisinene, og har i ettertid funnet andre måter å leve med utfordringene sine på.

En annen utfordring som ble understreket var at brukere mangler informasjon om alternative løsninger, det vil her si at man egentlig heller ønsker hjelp med den opplevde årsaken til problemet. Sitat:

Det er veldig mange som ønsker noe annet enn medikamenter. Det er veldig mange som egentlig [føler at] det som man prøver å medisinere bort det er ikke det man opplever som et problem....Det er helt andre ting, og det kan være økonomiske ting, det kan være forhold i familien, det kan være det at verden er vanskelig å leve i for en som er annerledes enn andre,...men ikke selve stemme høringen, ikke selve hallusineringen, ikke det. Det er ikke det som behøver å være problemet i det hele tatt. (I.4,s.84-86)

4.2 INNENFRA PERSPEKTIV

4.2.1 Erfaringskonsulenters Forståelse

Materialet viser at spørsmålet om ” Hvilke bakenforliggende faktorer ligger til grunn for psykiske problemer i erfaringskonsulentenes perspektiv?” gir tydelige og fyldige svar. Informantene snakket om at barndomstraumer spiller en avgjørende rolle. I tillegg viser materialet meninger om at livskvalitet avhenger av psykososiale forhold og samfunnet vi lever i, og at det kan være krevende for mennesker som er litt annerledes eller følsomme.

Traumatiserende tidlige relasjoner

Det er en hovedtendens i materialet at informantene beskrev hvordan de mente at uheldig påvirkning av traumer spiler en vesentlig rolle i utviklingen av psykiske problemer. Informantene hadde forskjellige historier, men alle fortalte om hvordan hendelser eller hjemmemiljøet kunne prege en i oppveksten og senere. Et tema som gikk igjen var belastende livssituasjoner. At man: ”egentlig aldri har hørt en historie hvor folk ikke har opplevd ganske drøye ting...”(I.5,s.111). Og at psykiske problemer kommer av ”...ubearbeidede traumer og hendelser som mennesket på en eller annen måte ikke har klart å takle og håndtert” (I.1. s.2). Og at: ”...mest så handler det om å ha hatt så sterke opplevelser, som...gjør at livet stopper opp på et eller annet tidspunkt, som tar så mye plass at du blir forhindra i å leve livet sånn som du ellers kunne klart eller du har lyst til”(I.9,s.196).

Trenden er å vektlegge kvaliteten på tidlige relasjoner. Relasjoner til familie ble beskrevet som å ha bidratt til traumatisering av flere av informantene, og et kjent problem for mange av menneskene man hadde møtt. En informant nevnte at det er nødvendig å forstå begrepet traumer i vid betydning av ordet. De traumatiserende relasjonene beskrevet var av ulik kvalitet, men alle hadde det til felles at det påvirket menneskets fungering i ettertid. Sitatet illustrerer:

...altså hvordan du på en måte har levd barndommen din. Hva du har fått og ikke fått. Og hva du har fått av traumer...Altså en traumeforståelse. ...Tidlige relasjoner fra familie...som...lå til grunn for [traumene]. Og som da i samspill med min personlighet, i forhold til det med sensitivitet ble det en veldig stor samla belastning over tid (I.7,s.156).

Noen fortalte også at traumeorientert terapi hadde vært nyttig, hvor som en informant beskrev: ”...man spør hva skjedde med deg, i stedet for å si at noe er gærent med deg”(I.7,s.155). Ved å flytte fokus for problemet fra personen til omgivelsene, påpekte en informant, så flyttes også fokus for mulige løsninger.

Samfunnet kan være snevert og sykdomsforklarende

Alle informantene var opptatt av hvordan samfunnet påvirker mennesker med psykiske problemer. Flere av informantene påpekte at atferd tolkes forskjellig i ulike kulturer og at: ”...det handler om hvilket samfunn vi lever i...Og at noe som ikke er et problem i en annen kultur blir et problem i vår kultur...”(I.7,s.152). Det var enighet blant informantene om at ”det må være lov å være annerledes, hvis man selv mener at det ikke er et problem” (I.4,s.86).

En tendens i materialet er et fokus på det å finne en plass i samfunnet, på å passe inn. Man var opptatt av at samfunnet er snevert, og at det skal lite til før atferd og manglende mestring sykdomsforklares. En informant fortalte at: "...den følelsen av annerledeshet var kjempe sterk. Og den ble jo ikke møtt ...for det ble bare en del av en sånn sykdomsforståelse..." (I.2,s.75).

Materialet viste at samfunnet kan være vanskelig, komplisert, overveldende eller meningsløst å leve i, og når det stilles så sterke krav til ytelse og prestasjon skaper det stress og mange faller utenfor " Jeg opplever jo at mitt liv avhenger av samfunnet rundt"(I.9s.206). En annen oppsummerte det slik:

...samfunnet har mye å si i forhold til vår definering av sykdom (s.175)...vi lager et samfunn som passer for færre og færre mennesker, hvor flere og flere må sykdoms forklares for å si hvorfor man ikke håndterer dette samfunnet...(s.156). Vi har jo et veldig ytelsessamfunn innenfor snevre rammer, i forhold til hvem som passer inn og hvordan du kan yte (s.192)...hvis du ikke finner noen plass, og at det ikke er noen plass for deg og den måten du fungerer på, så vil det i seg sjøl forsterke måten du fungerer på i negativ retning (I.7,s.154).

En annen problemstilling i forhold til å oppleve psykiske problemer var hvordan trykkesystemet tvinger en inn i en sykerolle. Informantene opplever at man tvinges til å se på seg selv som syk for å bevare sin integritet og syn på seg selv som en ærlig person, men mister samtidig tilliten til egen vurdering av sin tilstand, og blir slik mer fastlåst i rollen som syk. En informant sa det slik:

"... jeg hadde et sammenbrudd, så ble jeg sykemeldt,...Jeg var helt nødt til å definere meg sjøl som syk i mitt hode, for å ha rett til ikke å være på jobben,...selve systemet gjorde at min egen definisjon av meg selv måtte være at jeg var syk, eller så snek jeg meg bare unna, ikke sant,...det er så mye påvirkning av systemet rundt ...det har sterke konsekvenser..."(I.7.s.191).

Logiske reaksjoner og prosesser

Flere sa det slik at psykiske problemer kan være naturlige reaksjoner på overbelastning, men understreket at stress er en utløsende faktor. I stedet for et medisinsk sykdomsperspektiv beskrev informantene "en logisk reaksjon" på traumer fra tidlige relasjoner, psykososiale belastninger og et utfordrende samfunn. Sitatet illustrerer:

Det kommer av for store belastninger, psykososiale belastninger rett og slett. Så store belastninger at man ikke har hatt mobiliseringsevne selv. ... normale reaksjoner på en sånn svær skala. Til og med paranoid schizofreni er normal reaksjon... Det er helt logisk. Gitt de belastningene og de traumene som kanskje er i barndommen og sånt noe, så er det, ja logisk at du reagerer til slutt sånn (I.6,s.149-150).

Materialet viser at psykiske problemer bør sees i den sammenhengen de oppstår i, heller enn som et personlig medisinsk eller psykologisk problem. En informant sa at:

...den medisinske modellen er en personlig modell, hvor det er noe gærent inne i deg. ...Alle symptomer blir forstått ut i fra at alt kommer innen fra, mens jeg tror ikke at alt kommer innen fra, jeg tenker at veldig mye har med sammenhengen du er i, ...og at problemet ikke nødvendigvis ligger hos individet...(s.155)...det er en sånn forståelse som gjør at alt tolkes som sykdom, og som gjør at du da slutter å se omgivelsene rundt en personen,...(I.7,s.178).

Men selv om psykiske problemer ble sett som reaksjoner på belastninger, så var det ikke psykososiale forhold som ble mest omtalt i materialet, men beskrivelser av den følsomme og kreative personligheten i et utfordrende samfunnet og reaksjoner på ubearbeidede traumer.

Følsomhet på godt og vondt

Sensitivitet eller følsomhet er trekk informantene beskrev at de kjente seg igjen i. Og som en sa at: "...det er noe med å ta ting inn i en sterk grad. Ja, over-empati kan det kanskje kalles... at du på en måte i såpass stor grad tar inn verden, at det utløser problem" (I.7,s.154). Men det understreket samtidig at dette i seg selv ikke er en sykdom, men en grunnleggende del av ens personlighet på godt og vondt. En del av det å "lide" beskrives også av en av informantene som en: "livssmerte som tross alt er en naturlig del av livet"(I.10,s.223), og at det handler om å forholde seg til smerten. Sensitiviteten medfører også at man føler mer glede. Sitatet illustrerer:

....Ja, og det er jo noe jeg er også veldig glad for å ha, nå som jeg har redskaper til å forholde meg til det. For det er tungt å være født uten filter og være veldig sårbar, og være den som alltid ligger igjen som en sånn opphakka kjøttkladd på slagmarken liksom, men samtidig så er det noen ting jeg er veldig glad for at jeg har, for eksempel empati og evne til å føle med andre ... også gode stemninger...[og] veldig mye glede.(I.2,s.62).

To av informantene beskrev hvordan livet kan være smertefyllt, og at: "...du aldri kan skille det eksistensielle fra en psykisk lidelse" (I.5,s.121), det er spørsmål om hvordan det oppleves, men at dette er en normal side ved livet.

Psykiske problemer kan trolig best forstås som et sammensatt bilde (Bøe og Thomassen, 2007). En trend i materialet var å forstå det i en relasjonell sammenheng som handler både om en selv og miljøet vi lever i. Sitatet:

...hvis en aksepterer at noen har et kunstnerisk talent da, så må man kunne akseptere at det fins en følsomhet som sikkert er medfødt..., men at det skal slå ut i sykdom, det blir nå en helt annen ting, da tenker jeg at det handler i veldig stor grad om samspillet med miljøfaktorer og oppvekst og senere (I.9,s.197).

Kreativ mestring

Informantene består av en kreativ gruppe mennesker som etter at de hadde oppnådd bedring i sin situasjon både har opptrådt, forelest og forfattet og utgitt skriftlig materiale. Det er en tendens i materialet at informantene betrakter mennesker med psykiske problemer som mer følsomme og kreative. Man snakket om at dette er elementer som kan være bakenforliggende faktorer for psykiske problemer: ”men at det skal slå ut i sykdom det blir en annen ting” (I.9,s.197). Det nevnes også at mennesker [gjærne familiemedlemmer] som har fått utløp for sin kunstneriske legning ikke får de samme problemene. En sa det slik: ”...vi tror ikke at vi er syke eller har en defekt i hjernen eller noe biologisk feil... Vi tror at vi har en vanvittig kreativ evne til abstrakt tenking,...som under store belastninger løper litt løpsk” (I.6,s.133 og148). Med et slik perspektiv blir ikke originale uttrykk sett på som sykdom, men heller som et talent eller en ressurs. Informantene poengterte at symptomer kan være uttrykk for meningsfulle og nyttige karaktertrekk: ”Det må være den som har det som må definere om det er en lidelse...eller en gave...vi skal være veldig forsiktig med å sykelliggjøre folks ideer...jeg mener at det er en høy ambisjon, som kanskje er urealistisk, men er det en sykdom? [Og] så har kanskje sånne personlighetstrekk en mening, en funksjon”(I.4,s.83, 85,115). Så ”...man må se på det som en ressurs, ikke sant...”(I.5,s.132). Så det må være opp til brukeren å avgjøre om ens atferd er en belastning eller en ressurs.

4.2.2 Behov for Hjelp

Materialet viser at selv om informantene tar avstand fra sykdomsbegrepet så erkjenner man at man trenger hjelp. Spørsmålet ”Hva er god behandling i psykisk helsearbeid?” ga ikke bare kritiske betraktninger, men informantene fortalte også om forskjellig hjelp og behandling som man hadde god erfaring med. En ga et eksempel: ”For meg så var jo god behandling å få utøve omsorg, og det er fordi at det er en naturlig side ved min personlighet”(I.2s.67). Men det understrekes at det må være individuelt basert, fordi: ”...vi er så helt, helt forskjellige individer, og vi trenger helt forskjellige ting.God behandling kan jo være så mange ting som kan virke....Så det å på en måte bygge på sånne sterke sider ved pasienters personlighet, ta utgangspunkt i det”(I.2,s.67). Brukermedvirkning er en gjennomgående hovedtendens i hele avsnittet. Sitatet illustrerer:

Å bli hørt er viktig. Og at du får velge den behandlingsformen som du mener at du responderer på. Uansett om det er sjamanisme eller om det er familiekonstellasjoner.

Eller om det er å for all del å ikke utvikle deg noen ting og bruke medisiner, og spise bløtkake hver dag. Om du blir tatt seriøst for den du er, og du har et utviklingspotensial og det blir tatt seriøst. (I.1,s.53).

Behov for økt omsorgsnivå og mindre behandling

En tendens i materialet beskriver et behov for å få tid og ro til refleksjon og ettertanke og at: "...mange ganger hadde det vært nok å finne roen [i stedet for å få medisiner]"(I.4,s.99). Man understreker at hvis det hadde vært mulig å bare få hvile seg i en lengere periode uten krav og uten medisinsk behandling med mye bivirkninger så hadde det trolig vært mulig å komme seg igjen raskere. Som en sa ganske enkelt at: "...jeg hadde nok en stund behov for større omsorgsnivå..."(I.5,s.125). En annen utdypet:

Jeg hadde behov for å være innestengt, for å være på institusjon, for å bli tatt helt ut av samfunnet, og bare få fri altså, jeg trengte et sanatorium, et tilfluktsted,... Jeg må på en måte få lov til å plukke meg litt sånn sammen igjen og i fred og ro, uten for mye stimuli og uten for mye tanker om noe som helst egentlig (I.2,s.70).

En utfordring som ble nevnt i denne sammenhengen var at hjelpere i psykisk helsevern ofte har et sterkt behov for å [be]handle, når pasienten kanskje trenger tid til å hente seg. En understreket:

... så må jeg på en måte ta en time-out. ...Den passer skikkelig dårlig med psykiatrien,... de behandlerne...kan ha et enormt handlingsbehov, ..., mens jeg trenger egentlig ikke folk som har for mye handlingsbehov... (s.186-187). Det jeg har etterlyst det er ikke mer behandling, det er mindre behandling...et behov for å hvile ut (I.7,s.161).

Miljøterapi

Et tema som går igjen i materialet er miljøterapeutisk behandling i institusjon, og at medisiner ikke skal være førstevalget i behandling. Miljøterapeutiske prosesser (Fredheim, 2009; Gunderson, 1978) beskriver hva informantene opplever som kan være nyttig behandling i perioder da de trenger hjelp. Flere beskrev blant annet behovet for å bli beskyttet og skjermet fra verden. En informant ønsket seg miljøterapeutisk behandling: "behandlingsapparatet skulle være åpent for at jeg kunne komme medisinfri og be om å få en innleggelse." (I.6,s.139).

En annen informant beskrev hvordan det å ha en struktur med oversikt og faste rammer har betydning for å oppleve trygghet. At brukeren engasjeres i dagligdagse aktiviteter og at det legges til rette for en forutsigbar struktur hvor brukeren selv kan påvirke hva han trenger, og å

bli anerkjent uten for mye krav beskrives. Informasjon og åpenhet ble beskrevet som viktig for å skape trygghet. En fortalte:

Jeg klarte ikke å ta vare på meg selv. Så bare å få muligheten til å få mat regelmessig, muligheten til å lære meg til å vaske klær, og ikke minst muligheten til å sitte på en sånn felles stue og spise sammen med andre, det var veldig viktig... (s.18-19). For det å skape trygghet...at det er helt vanlige rammer...Her er institusjonen, der er døra låst,...For det gir trygghet...forutsigbarhet (I.1,s.50).

Arbeid og annen meningsfull aktivitet

En tendens i materialet er at det viktige ikke nødvendigvis er å komme i arbeid, men å kunne delta i aktivitet som er meningsfull for den enkelte. ”Jeg har veldig sansen for sånne felles aktivitetssteder”(I.10,s.233). Det er en del av psykisk helsearbeid som benyttes av mange brukere. Dette er et tilbud som oppleves som nyttig av flere av informantene, og en poengterer:

...jeg er jo ikke enig i at det å være utenfor arbeidslivet er å være mislykka, du kan leve et vel så rikt liv fra mange parametere utenfor arbeidslivet,... (s.204)....Jeg har jo gått på en type dagsenter et par år og beskrevet det som helt fantastisk, ... det viktige er å få gjort noe meningsfullt, og at det er i en eller annen sammenheng...(I.9, s.215).

Samtaler og traumeterapi

En tendens i materialet er et uttalt ønske om samtalerapi, både psykoedukasjon: ”...at god behandling er å hjelpe folk til å forstå sin egen psyke, og gjerne sånn rent mekanisk”(I.5,s.127), og at psykodynamisk terapeutisk hjelp hadde vært meningsfullt: ”Også få hjelp og assistanse til å pusle sammen det her puslespillet som er å forstå hvorfor er jeg der jeg er i dag, og hvordan gikk ting så galt” (I.2,s.73). Informantene var enige om at de som har noen å snakke med om problemene sine opplever viktig støtte. Kognitive spørsmål som tar utgangspunkt i brukerens virkelighet ble nevnt av mange som særlig nyttig. Sitatet illustrerer:

Det første er jo den sokratiske dialogen, som de beskriver i kognitiv terapi, hvor man altså undres sammen med pasienten, ikke er belærende, men undres sammen med pasienten, og stiller spørsmål som gjør at pasienten kan begynne å drøfte sider av sitt eget liv, som han kanskje ikke har tenkt på før, som gjør at han kan sette ting i nyere perspektiver (I.4,s.85-87).

En traumeorientert tilnærming ble beskrevet av mange som å ha bidratt til endring, som en sa: ”...kartlegg traumer og få bearbeida det, for eksempel med familie konstellasjoner, det er noe som jeg og mange andre har hatt god effekt av”(I.1,s.46). Dette beskriver en tendens i materialet. En faktor som ble beskrevet å være til hjelp var at man fikk en forståelse av at det dreide seg om noe mer og større enn bare en selv, man fikk en opplevelse av å tilhøre en større sammenheng.

4.2.3 Recovery

Å finne sin egen vei

Soteria modellen bygger på et recoveryperspektiv som legger vekt på å gi mennesker støtte og omsorg (Mosher, 1999). En informant nevnte at: "...noe som jeg har stor tro på er den Soteria modellen. Som handler nettopp om å være med og gi støtte til at en person skal finne sin egen vei i veldig mye større grad enn å gi behandling..."(I.7,s.194). Bedring er sett på som en prosess: "...å få lov til å prøve og feile, og så få støtte til det du tror på sjøl,..."(I.7,s.194)." Og at det er viktig å følge sin egen innsikt i hva som hjelper. Dette er en tankegang som har mye til felles med perspektivet informantene beskrev. Sitatet illustrerer:

...og kunne følge magesfølelsen selv når du ikke kan argumentere for den...Det jeg kjente veldig på da var at hvis jeg bare får følge min egen magesfølelse, og ikke drive å bli mast på, så kommer jeg gjennom dette, så skal jeg finne veien gjennom det. Og det hjalp også,... (I.7,s.185).

Å akseptere seg og sitt

Materialet viser at en viktig side av både det å bli bedre, og ved det å være bedre i en prosessorientert tilnærming til psykiske problemer er begrepet aksept. Det brukes både om å akseptere seg selv og den situasjonen man er i, i tillegg til å få aksept fra andre: "...[å] erkjenne hvem man er..."(I.4), "Og komme til en aksept av hvem man er og hva som har skjedd før...og finne en balanse i sin egen personlighet...Og å lære meg strategier for å forholde meg til følelser og tilstander og situasjoner"(I.2,s.62). Det ansees som nødvendig for å utvikle ny innsikt og å finne en ny tilnærming til eget liv. En informant sa at: "...[å] være mindre selvhøytidelig, og da kan man kanskje le av de alvorlige tingene også, og ha litt mer humoristisk vinkling på livetakseptere og anerkjenne seg selv, det er jo noe av det viktigste..."(I.4,s.82-83).

Det er en hovedtendens i materialet å betrakte psykiske problemer som en del av livet. Dette påvirker hvordan man foretrekker å bli behandlet og hvordan man forholder seg til utfordringene, altså hvordan man kan leve med sine særegenheter. Som en sa: "Jeg er jo et følelsesmenneske, og det er jeg glad for at jeg er. Og det gjør ingenting. Det er bare at jeg må finne ut hvordan jeg skal forholde meg til det. ...jeg måtte lære meg å ha en balanse. Både lære å ta hensyn til egne behov og å være ærlig med det"(I.2,s.62). Og: "Det å kjenne på følelser akkurat her og nå, og det å sette ord på de følelsene....grensesetting som problem, og jeg har blitt mye mer bevist på hvordan jeg setter grenser,...særlig i nære

relasjoner...”(I.10,s.221). En informant fortalte at: ”...jeg har funnet andre måter å håndtere det på. Jeg reiser bort,...Jeg reduserer stress også reduserer jeg krav...”(I.7,s.183). Og flere snakket om: ”selvutvikling...for jeg har heller valgt å utvikle meg i den tilstanden i stedet for å prøve å medisinerer det bort, og det har jeg lykket med”(I.4. s.84).

Å bety noe for andre og å finne mening i noe større

Materialet viser at å oppleve mening og sosial tilhørighet er viktig for psykisk helse, at: ”...en av de viktigste tingene er at man har noe man brenner for, føler at man har en mening, at livet har en mening, det tror jeg er noe av det viktigste av alt. At det er meningsfylt å leve, at det betyr noe fra eller til”(I.4,s.82). En gir et eksempel på hvordan erfaringskonsulentoppgaven motiverer til å finne en ny vei og knytter en til en større sammenheng: ”... det som motiverer meg, og det som får meg til å unngå å bli suicidal, det er jo fordi jeg vet at jeg har rett, at sannheten skal frem, og det er derfor jeg er erfaringskonsulent også” (I.6,s.142). En annen gir eksempler på andre forhold større enn en selv:

... Det å få beholde mening, at det handler om noe mer enn meg sjøl... Det at jeg fikk Xxx [hunden] det har vært viktig... å ha tro på noe større, jobbe for noe større utenfor meg selv,... jeg har gått i menighet, så en stund hadde jeg tro på gud, idealistisk arbeid...tro på en bedre verden, altså den drivkraften med mening har vært veldig sterk (I.7,s.184).

Materialet viser at å ha betydning for andre kan bidra til opplevelsen av mening. Relasjoner til betydningsfulle andre beskrives som viktig, og: ”En sånn trofast relasjon [en ung sønn] som ikke hadde de fordommene i forhold til min psyke...Så det at jeg hadde han hadde stor betydelse... At jeg følte at jeg kunne bety noe”(I.4,s.103). For identiteten vår påvirker og hvordan vi ser på oss selv: ”...også kunne jeg bruke min erfaring fra idretten til å trene andre, og så følte jeg at jeg begynte å få mer og mer betydelse...”(I.4,s.104). Det kan bidra til en følelse av å høre til, og at vi blir en del av en større sammenheng. En tendens i materialet er at man gjennom meningsfulle relasjoner opplever bedring av egen psykisk helse.

En av informantene ga en beskrivelse av hvor vanskelig det var å bli innlagt og miste sin rolle som omsorgsperson og ikke lengre føle at man betyr noe positivt for andre. Det illustrerer hvor viktig det er å bety noe for andre mennesker, og hvor nedbrytende det er å bli fratatt vår identitet:

... det var et mareritt for meg å være så syk og skape så mye sorg rundt meg. Og i tillegg så fikk vi jo ikke lov til å utøve medmenneskelighet. ...på sykehuset fikk vi veldig klar beskjed om at vi ikke fikk lov til å trøste hverandre eller å snakke med hverandre om problemene våre... Så jeg følte meg helt totalt fratatt all medmenneskelighet. Det eneste som var min rolle i livet nå var å være en utgiftspost

på statsbudsjettet. Det var meg. Det var den jeg skulle være i samfunnet nå. Det var ingen som forventa noe mer av meg,...det var min plass. Og det var helt ødeleggende. ... Jeg fikk jo en selvforakt av det som var helt forferdelig, at jeg ikke skulle kunne bidra med noe som helst (I.2,s.65).

4.3 EMPOWERMENT

Dette avsnittet oppsummerer informantenes svar på ”Hva [som] er sentrale problemstillinger i psykisk helsearbeid?” i tillegg til det som er beskrevet i avsnittene over. Svarene dreier seg om utvikling av brukerkunnskap og styrking av brukermedvirkning,

4.3.1 Ny Kunnskap

Brukerkunnskap, ny forskning og ny forståelse

Informantene har opplevd maktesløshet i mange sammenhenger. Materialet viser som sagt at det er avgjørende at behandleren lytter og imøtekommer brukerens ønsker og kunnskap om seg selv. Det handler blant annet om hvem som ”eier virkeligheten” (I.4). Definisjonsmakt over hvem som bestemmer hva som er ”normalt” er et viktig spørsmål i materialet. En av informantene sa at: ”Mitt kunnskapssyn er jo liksom det andre da, det *annerledes*. En måte å normalisere det som er annerledes”(I.6,s.150).

Det er mange måter å påvirke feltet på som kan bidra til at maktbalansen jevner seg ut. Kunnskap og informasjon er to tiltak som kan bidra, og det er viktig for feltet å utvikle informasjonsmateriale som styrker brukere til å møte hjelpeapparatet (Chamberlin, 1997). En av informantene understreket at: ”...Jeg er opptatt av informasjon på en helt annen måte...[med annen informasjon om alternative perspektiver og nye begreper]”(I.9,s.199). En av informantene etterspør flere undersøkelser hvor man intervjuer brukerne direkte: ”...og du verden så mange det er som stiller spørsmåla til egne kollegaer og ikke til de som bruker tjenestene”(I.10,s.238).

Sentrale føringer pålegger psykisk helsefeltet kunnskapsutvikling gjennom forskningsaktivitet (NOU, 2011). Informantene er imidlertid skeptiske til en del av den medisinske forsøksvirksomheten på feltet. Sitatet illustrerer:

Ja, altså når man forsker for å finne en bedre medisin, så har man jo allerede bestemt seg for hvordan virkeligheten er, ikke sant. Man burde jo forske for å finne ut mer av mennesket, for å forstå hvordan man kan tilnærme seg problemer med et åpent sinn....ordet vitenskap blir jo misbrukt.... i virkeligheten så har de tegna et så lite

bilde av virkeligheten, så det er ikke ordet [vitenskap] verdig...virkeligheten som forskerne i psykisk helsevern vil tegne for meg, den stemmer ikke i det hele tatt overens....(I.4,s.95).

Videre ble det påpekt at en sammenheng ikke nødvendigvis er det samme som årsak eller opplevd fenomen: "...hvis man finner et gen, som viser at de med genet er mer disponible for psykose, så betyr det jo ikke at man har forstått hva som er psykose likevel" (I.4,s.95).

Nye begreper

Er en tilstand en sykdom eller et problem? Materialet viser at informantene er opptatt av at begreper påvirker hva vi tenker og hvordan man forstår et fenomen. Om vi tenker en prosess i utvikling til noe annet i samspill, eller om vi tenker individuell sykdom. Informantene beskrev hvordan de ønsker et større fokus også på de positive sidene ved psykisk helse. Man sa at ved å skifte beskrivelsene fra individuell sykdom til de mer positive sidene ved psykisk helse, åpner man for andre typer løsninger og kanskje mer aksept fra samfunnet. Sitatene poengterer:

En hel haug med sånne ting som vi ikke har språk for og som ingen tar fatt i og dermed så ender vi dessverre opp i den her psykiatrien gang på gang på gang, ikke fordi at vi trenger det nødvendigvis, men fordi hele systemet er innretta som en trakt og en sluse på denne måten (I.9,s.199).

...jeg syns det er viktig når man snakker om psykisk helse så bør man snakke om alt som innebærer det begrepet, og det er jo ikke bare lidelse.... det er også viktig å snakke om velvære og positive opplevelser (I.4,s.86).

4.3.2 Påvirkningskraft og Selvbestemmelse

Erfaringskonsulenter og andre ansatte med brukererfaring

- en ressurs som kan bidra til endring

To informanter snakket om at ved å ansette erfaringskonsulenter og flere ansatte med brukererfaring åpner dette for at psykisk helsefeltet kan påvirkes mer direkte av deres kunnskap, og kan slik påvirke tjenestene der de formes. En informant beskriver hvordan han ønsker at det må ansettes flere erfaringskonsulenter på alle enheter, slik at man kan oppnå en reell innflytelse. Han sier det slik:

....Jeg tror det brukermedvirkere og erfaringskonsulenter har mangla det er påvirkning på tjeneste nivå i veldig stor grad. ...Når vi spiser lunsj sammen med fagfolkene hver dag, så vil det gjøre forandringer, og det vil og komme ut på individ nivå, da vil det naturlig også skje på system nivå...(I.9,s.216).

Erfaringskonsulenter og andre ansatte med brukerkompetanse har en annen type kunnskap om hva som hjelper (MacNeil og Mead, 2003), og informantene mente at dette bør utnyttes ved å legge til rette for likemannsarbeid i møte med andre som opplever psykiske problemer. En understreker at "...i forhold til det å skape håp, så tenker jeg jo at vi som har erfaring med å greie oss videre, vi burde vært brukt mye mer" (I.10,s.233).

Brukermedvirkning

At brukeren har myndighet til å ta avgjørelser i spørsmål som gjelder seg selv er avgjørende for å kunne medvirke i behandling og planlegging av eget liv (Chamberlin, 1997). "...det med selvbestemmelse og påvirkningskraft for deg sjøl, altså det å kunne påvirke den ene eller andre retningen, sånn at mine valg får noen konsekvenser..."(I.7,s.185). Det påpekes at dette er en utfordring i dagens system: "Det motsatte henvisningssystemet og samlebåndssystemet, og du mister makt i hver sving liksom...jeg er mer opptatt av hvordan behandler viser respekt i den situasjonen man er og muligheten han gir meg for å velge..."(I.9,s.207). En annen sa også at:

... alt må gjøres i samarbeid med pasienten, med den personen som det er snakk om. At man må få være med selv om man er i en tilstand hvor man kanskje ikke opplever seg selv helt i stand til å ta konkrete avgjørelser. Men at man i hvert fall opplever at man har muligheten til å si noe eller til å mene noe. Tross alt så kjenner man jo seg selv, man kjenner sin egen historie, og man har preferanser.... (I.2,s.67-68).

Samtidig er det også nødvendig at behandleren er åpen og deler sin kunnskap, og slik bidrar til respekt, myndiggjøring og reelle valgmuligheter. En fortalte om en god opplevelse: "...han både hørte etter og ga noen sånne generelle råd, som ikke var sånne dumme råd som du bare føler som mas, men som var mer sånn liksom, dette er ting som funker for mange, det kunne være en ide at du kanskje prøvde ut?..."(I.9,s.207). Materialet viser at oftere er dessverre det motsatte tilfellet. Sitatet poengterer:

Man diskuterer ikke disse teoriene, for de skal holdes hemmelig for pasienten, fordi ellers kan det påvirke behandlingen på en eller annen måte. Og den maktesløsheten av å ikke få denne informasjonen, som egentlig alle avgjørelser som tas om deg gjøres på, tenker jeg er skadelig...Jeg tenker at man undervurderer i så stor grad hvor langt du kan komme med å forklare hva du tenker, så kan pasienten svare, og si hvordan jeg tenker da"(I.7s.163).

Materialet viser at for å få god hjelp og å kunne kreve sin rett til brukermedvirkning er det nødvendig for brukeren å kjenne til hvilke mulige behandlinger som fins, og å være svært tydelig på hva man vil ha. Sitatet illustrerer:

..., når du går til fast legen ... så leverer du en bestilling... Hvis du ikke er klar over det så kan du få hva som helst tilbake. Hvis du leverer 100 kroner i butikken og sier mat, så da vet du ikke hva du får... Og sånn tenker jeg at det ofte er med medisin da. Ja, det er noe av det som er problemet, at du får det som er på menyen der liksom....(I.1,s.47-49).

Materialet viser at informantene mente at de færreste brukere har nok kunnskap om behandlingsalternativer for psykiske problemer før de får problemer. Dessuten er det en utfordring å hevde seg i møte med behandlingsapparatet: ”Problemet er...at når du får en psykisk lidelse, så angripes kommunikasjonsapparatet og sosialitetsapparatet i så stor grad at vi blir ekstremt dårlige til å hevde våre rettigheter...”(I.9,s.199). Man mente derfor at det bør lages bedre og mer brukervennlig informasjonsmateriale for å støtte brukerne tidlig i behandlingsprosessen. Det er en viktig forutsetning for å kunne medvirke at man får kunnskap om sine psykiske problemer: ”...jeg tenker på dette med å få informasjon og kunne prøve og feile og å sette sammen et opplegg, og å forhandle litte grann før en går i gang er veldig viktig”(I.9,s.207). Dette kan være til hjelp til bedre å forstå, akseptere og å finne en ny tilnærming til sin situasjon.

5. DISKUSJON

Utgangspunkt for oppgaven var å få kunnskap om hvilket perspektiv erfaringskonsulenter har på psykisk lidelse, og hva man mener er sentralt i psykisk helsearbeid. Hva mente informantene kunne være bakenforliggende faktorer for psykiske problemer, hva er bedring og hva er god behandling? Målet var å få en forståelse av erfaringskonsulentenes tanker og meninger om hvilken kunnskap de ønsker å bringe til psykisk helsefeltet.

Informantene ga overraskende samfallende svar. De valgte å snakke om mye av de samme temaene, og ga mange like beskrivelser av opplevelsen av hvordan det har vært å bli møtt av hjelpeapparatet når man opplever psykiske problemer, og hva man tenkte kan være bakenforliggende faktorer. En forklaring på dette kan være en skjevhet i utvalget, som er beskrevet som en gruppe som har vært åpent kritiske til psykiatri som medisinsk spesialitet. Det er også en mulighet at informantene blir ledet av spørsmålene og av intervjusituasjonen til å snakke om de samme temaene. Jeg vil allikevel hevde at funnene er et uttrykk for et samsvar i opplevelse, basert på at historiene man fortalte, og på at tilnærmingen til forklaringene var så forskjellige, samt at dette støttes av endel andre brukeres historier som blant annet beskrives på erfaringskompetanse.no, uten at dette er bevist i vitenskapelig forstand. Når jeg sier at materialet i studien viser samsvar så betyr ikke det at informantene har hatt like opplevelser av å ha psykiske problemer eller at de har hatt de samme behovene for lik behandling. Materialet viser at historiene og argumentene varierer, og informantenes opplevelse av å ha psykiske problemer var svært forskjellig, men alle beskrev at brukere ble møtt av behandlingsapparatet på en måte som man fant mer eller mindre vanskelig eller meningsløs, og som bidro til at behandlingsforløpet tok unødvendig lang tid eller i verste fall skadet brukeren og/eller bidro til at tilstanden forverret seg. Det et hovedfunn at erfaringskonsulentene beskriver en del fellestrekk i sitt perspektiv.

Som beskrevet i kapittel 1 og 2 har synet på psykisk lidelse og behandling endret seg. Mer vekt skal legges på psykososiale forståelsesmodeller og brukerne skal ha større innflytelse på utformingen av tjenestetilbudet på alle nivå (Helsedirektoratet, 2013; Ekeland, 2011; Rådet for psykisk helse, 2004). Brukernes oppfatninger og ønsker skal være et bidrag til psykisk helsearbeid, men mye tyder på at psykisk helsetjenesten fremdeles preges av et enerådende medisinsk patriarkalsk paradigme (Ekeland, 2011; Norvoll og Fodstad, 2011). Ørstavik (2008) sier i sin artikkel "Tid for endring i kunnskap, makt og kultur" at vi har en brytning

mellom medisin og kontekst, og Kogstad, Hummelvoll, og Eriksson (2009) innleder sin artikkel ”User Experiences of Different Treatment Cultures in Mental Health Care” med å påpeke hvordan tidligere studier av behandlingskulturer viser at vi finner motsettende perspektiv og behandlingskulturer. Jeg nevner i dette kapittelet fire begrepspar som best beskriver funn i min studie: psykososial – medisinsk biogenetisk forståelse; miljøterapi - diagnostisk kultur; brukersentrert, recovery og samarbeidende tilnærming – medisinsk behandling; individuell behandling – standardisert behandling. Kogstad, Ekeland og Hummelvoll (2011) sier i sin studie ” In Defence of a Humanistic approach to Mental Health Care – Recovery processes investigated with the help of clients’ narratives on turning points and processes of gradual change” at brukere opplever både behandling de opplever som påtvunget og meningsløs, men også opplever å bli hørt, få støtte og god hjelp. Dette oppsummerer til en viss grad funnene i min undersøkelse, og jeg vil i dette kapittelet forsøke å vise hvordan materialet i studien er et uttrykk for en motsetning mellom de ulike perspektivene.

I kapittel 3 diskuterte jeg studiens generaliserbarhet, overførbarhet og begrensninger. I dette kapittelet vil jeg gi en oppsummering av hovedfunn og knytte dette til annen teori. Jeg drøfter også alternative tolkninger av deler av materialet samt skisserer studiens implikasjoner. Jeg beskriver først informantenes opplevelse av å bli møtt med en medisinsk forståelse, før jeg drøfter informantenes støtte til en kontekstuell forståelse. Tilslutt argumenter jeg for at dette beskriver et recoveryorientert perspektiv, hvor brukermedvirkning spiller en avgjørende rolle. I det siste avsnittet viser jeg også hvordan erfaringskonsulentene ser på brukermedvirkning og empowerment som en sentral utfordring i psykisk helsearbeid.

Materialet i oppgavens kapittel 4 består av en mengde beskrivelser av meninger, tanker og historier som illustrerer hvilke forståelser og modeller man er enig- og uenig med. Da jeg samlet meningsbærende enheter som jeg synes handlet om samme tema, og etter nøye tolking og vurdering av ulike alternative kategoriseringer av materialet, sitter jeg igjen med tre hovedkategorier. Materialet viser motsettende perspektiv på psykiske problemer, og i kapittel 4 ser vi hvordan denne motsetningen kommer til syne i nesten alle temaene, kategoriene og kode-gruppene. Et *utenfra perspektiv* representerer fagkunnskapen (Bøe og Thomassen, 2007), og benevner den første kategorien, som omhandler en kritikk av et naturvitenskapelig perspektiv med en tradisjonell medisinsk forståelse og følgende behandling og et enerådende medisinsk paradigme. Et *innenfra perspektiv* (Bøe og Thomassen, 2007) benevner den andre kategorien, som beskriver erfaringskonsulentenes forståelse. Denne kategorien handler om en støtte til traumeforståelse, en relasjonell- og en sosial modell og en psykosial forståelse som samlet sett beskriver et kontekstuell perspektiv. Den tredje kategorien, *empowerment*

(Chamberlin, 1997) viser at erfaringskonsulentene støtter et recoveryorientert perspektiv og tilnærming til psykiske problemer, og at erfaringskonsulentene mener at brukermedvirkning er viktig.

(Jeg illustrerer poeng i diskusjonen med meningsbærende enheter fra materialet markert med anførselstegn).

5.1 MOTSETTENDE PERSPEKTIV

5.1.1 *Opplevelsen av en Diagnostiserende Medisinsk Forståelse*

I dette avsnittet vil jeg vise at det er et hovedfunn i studien at informantene er kritisk til et medisinsk biogenetisk perspektiv, en diagnostiserende kultur og medisinsk- og standardisert behandling.

Hvis årsaksforklaringer på de fleste psykiske problemer ikke er mer enn hypoteser (Pearse, 1994 og 2011; Haugsgjerd m.fl, 2009; Szasz, 1960), og man ikke med sikkerhet kan si hva det er, åpner det for å forstå og forklare problemene på ulike måter. Perspektivet man velger vil kunne få konsekvenser for hvordan man behandler problemet. Medisinsk behandling skal være vitenskapelig fundert (Bøe, 2007), men det er et spørsmål hvor gyldig denne kunnskapen kan sies å være, hvis de den gjelder opplever at den er feil (Hummelvoll, 2012; Bøe og Thomassen, 2007; Lundstøl, 1999). Informantene var kritisk til fundamentet i medisinsk forskning, og det er et hovedfunn at informantene hadde en annen forståelse av psykiske problemer enn den de hadde møtt i hjelpeapparatet. Funnene i studien viste at informantene har en motstand mot en tradisjonell forståelse av psykiske problemer, fordi det medisinske perspektivet ikke stemmer overens med den virkeligheten informantene hadde opplevd. Videre fordi denne forståelsen har medført en medisinsk behandling man ikke har trodd på eller opplevd at har hjulpet. Dette støttes av Read, Mosher og Bentall (2004) som i sin bok "Models of Madness" (Galskapens gåta) argumenterer for at alvorlige psykiske problemer i form av schizofreni ikke er sykdom. Bentall (Read, Mosher og Bentall, 2004) peker på hvordan et medisinsk perspektiv står i veien for en forståelse av hva psykiske problemer er, og hvordan en sykdomsmodell ikke bidrar til bedring "fordi det ikke er det det dreier seg om" som en av informantene uttrykte det, "det er ikke en sykdom i hjernen, men problemer som stammer fra ytre påvirkning".

Flere av informantene tok avstand fra å kalle psykiske problemer en sykdom, fordi man mente at dette ikke en sykdom i hjernen, og det ikke dreier seg om en indre feil i individet, men er en naturlig reaksjon på problemer utenfor en selv. I forhold til egen følsomhet understreker man at heller ikke dette er en sykdom, men dreier seg om et grunnleggende karaktertrekk, som har fordeler og ulemper ved at man kanskje føler ting sterkere enn andre.

Informantene brukte allikevel ordet ”syk” når de beskrev sin opplevelse av psykiske problemer. Dette kan synes selvmotsigende, men det er min tolkning av materialet at man forholder seg til to forskjellige betydninger av begrepet syk. Den ene er en beskrivelse av opplevelsen av å ikke føle seg vel (Hummelvoll, 2004), mens en annen bruk av begrepet omhandler en streng medisinsk naturvitenskapelig definisjon nærmere den Merskey (1986) beskriver i sin artikkel om ”The Definition of Disease”.

Det er denne medisinske forståelsen av sykdom (disease) (Hummelvoll, 2004) informantene har opplevd å møte i helsevesenet. Dette tar man avstand fra i forhold til hvordan man har opplevd psykiske problemer, blant annet fordi det ofte automatisk har medført medisinsk (farmakologisk) behandling. Informantene opplever at legene generelt sett forstår symptomene som et uttrykk for et ”maskinelt” problem, og veien til bedring blir derav å reparere det som ”ikke virker” i brukeren. Selv om sykdom også kan beskrive svikt av funksjoner (Merskey, 1986) tolker jeg materialet dit hen at informantene i denne sammenhengen forstår sykdomsbegrepet slik det brukes i psykiatri, som indre feil eller skade, fordi man opplever at det er denne forklaringen man får av legen, og behandlingen er grunnlagt i at man må reparere eller kompensere for denne indre ”feilen”. Det funnene i studien viser, er at informantene ofte og generelt sett har opplevd å bli diagnostisert med en sykdom i en slik medisinsk forståelse av ordet. Det er denne forståelsen og følgende konsekvenser man er uenig i på flere punkter.

Pearse (1994) betinger definisjonen av psykisk sykdom på at bakenforliggende hovedfaktor må være klar, og at både legen og brukeren må være enige om hva som bør behandles. Dette støttet informantene i at man selv må få bestemme når noe er et traume, sykdom og/eller et problem, og at man selv må få ta del i eller bli hørt når det gjelder egen behandling. Dette kan kanskje være utfordrende når man har ulik forståelse av bakenforliggende faktor, og man ender med å konkludere med at psykiske problemer ikke kan være sykdom med mindre brukeren selv bestemmer at det er det. Jeg ser at dette i endel tilfeller kan være problematisk, der pasienten for eksempel har alvorlig virkelighetsbrist, og ikke selv er i stand til å ta vare på seg selv. Men som en av informantene understreket så vet selv den dårligste brukeren mye om

seg selv, sin historie og sine preferanser, så man bør allikevel alltid i det minste få delta i planlegging av behandlingen og andre avgjørelser som gjelder en selv.

Medisinsk terminologi er upresis (Pearse, 2011), men klassifisering er allikevel nødvendig for å kommunisere (Kringlen, 2008). Diagnose gir en tilstand eller en sykdom et navn (med kvaliteter), som foreslår beste behandling og prognose (Pearse, 2011; Norvoll, 2002). Det oppstår imidlertid en fare for å skape ikke eksisterende “sykdommer” når man grupperer sammen symptomer til et syndrom eller en diagnose, og kaller det en sykdom (Pearse, 2011; Norvoll, 2002). Flere av informantene beskrev hvordan dette fikk en tragisk konsekvens, og førte til flere år med feilmedisinering og forverring og forlenging av sykdomsforløpet. En av informantene nevnte også at virkeligheten avhenger av hvilke briller man tar på, og at beskrivelsene i det medisinske perspektivet ikke stemte overens med hennes virkelighet og behov for tiltak. En annen delte et hjertesukk da han sa at ”...du mister makt i hver sving...”, da han snakket om henvisningssystemet og legenes makt. Mitt inntrykk av den delen av materialet som beskrev dette, er at det gjelder for nesten alle nivå i behandlingsapparatet. For å få hjelp må man klassifiseres inn i en forståelse som ikke bare utløser rett til hjelp, men også fratår makt og undergraver ens autonomi på en måte som fører til at man også ender med å oppleve seg selv som syk, eller at det er noe galt med en selv. Dette fører igjen til en nedadgående spiral av avmakt og hjelpeløshet. Selv om det ikke er vanskelig å forstå at det er nødvendig for hjelpeapparatet å ha kriterier for utløsning av rettigheter, så er det viktig å vurdere hvordan dette påvirker mennesker.

Andre utfordringer ved bruk av diagnoser er at det kan bidra til å legitimere intervensjon, inkludert bruk av skadelig behandling eller tvang (Norvoll, 2002). Dette er også en situasjon som beskrives i studiens funn der informantene både beskriver å ha blitt utsatt for skadelig behandling, og å bli tvunget til å godta uønskede og kanskje unødvendige medisiner for å få tilgang på annen ønsket behandling som man selv vurderte som absolutt nødvendig. Selv om denne oppgaven ikke tar for seg tvangsbehandling på systemnivå kom det frem så mange historier og betraktninger om temaet tvang og indirekte tvang i materialet at det må ansees som et hovedfunn. Jeg kommer ikke inn på lovgivning og organisering av tjenester her, men vil kommentere forholdene rundt manglende brukervedvirkning og meningsløs, ”unyttig behandling” for den individuelle bruker.

Det er ikke egentlig primært behandlingsalternativene som legene og skolemedisinen tilbyr informantene protesterer mot, men mot måten psykiatrien forstår problemene, og på den patriarkalske holdningen det medfører at legen tar ovenfor brukeren. At legen setter seg over

brukeren, og på mangelen for respekt for at brukeren selv har kunnskap og vilje om hva han ønsker og trenger. Farmakologisk behandling var den behandlingen informantene oftest følte seg tvunget til å godta, til tross for at mange følte at det ikke hjalp. Informantene opplevde at de var avhengige av den miljøterapeutiske delen av behandlingen, og derfor ikke hadde noe valg. Og som en informant poengterte ved å sammenlikne en betingelse av farmakologisk behandling med tannlegen som plomberer tanna med karameller i Bakvendtland før han fikk tilgang til å snakke med psykolog, det blir bakvendt. Jeg tolker materialet slik at det vil si at behandlingen bidrar til mer skade før meningsfull hjelp innvilges. Videre er det min tolkning at dette er en form for skjult tvang, utført ovenfor brukere som ikke ble hørt når de forsøkte å meddele hva de selv mente at de trengte. Veileder i psykiatrisk behandling (Helsedirektoratet, 2013) beskriver i retningslinjer for god behandling at medisinsk behandling skal diskuteres med brukeren, og interesse organisasjoner for brukere (WSO, 2012; Sørensen, 2010) etterlyser et medisinfritt behandlingstilbud. Dette støtter funn i studien. Som en sier, at ” når jeg hadde gjort et valg at jeg skulle gjennomleve dette her [å komme seg uten medisiner], så burde jeg fått støtte til det valget. Ikke bli motarbeida, for det...”.

Informantene som fortalte disse historiene beskrev seg selv som svært alvorlig og langvarig psykisk syke i disse situasjonene. Flere fortalte om at de siden har valgt andre behandlingsalternativ og har oppnådd betraktelig høyere livskvalitet. Historiene viser at selv når man har svært alvorlige psykiske problemer er man i stand til å vurdere sin situasjon og ha en mening om hva man trenger. Hvilket perspektiv man tar påvirker hva man ser (Bøe og Thomassen, 2007), og det er flere informanters mening at det er legenes medisinske forståelse og manglende vilje til å ta et annet perspektiv som er årsak til at denne feilbehandlingen skjer.

Informantene beskrev allikevel hvordan de kjenner seg igjen i beskrivelsene av symptomer og syndromer i diagnosesystemene (DSM-V; ISD-10), men understreker at det ikke er dermed sagt at det beskriver en sykdom eller at det er selvsagt at det dermed sagt indikerer at en bestemt type behandling vil hjelpe. Begrepet sykdom forveksles ofte med diagnose, og det er viktig å definere og bruke begrepene riktig (Pearse, 2011). Pearse (1994) påpeker hvordan det for eksempel kan være vanskelig å skille årsaksfaktorer som grunnlag for diagnose når atferdsendring grunnet psykologiske faktorer og/eller påvirkning fra omgivelsene forårsaker avvikende fysiologiske symptom, blir det vanskelig å fastsette hva som er årsak. Han poengterer at sykdom eller tilstand ikke er en diagnose som er et kunstig konstrukt, kun en merkelapp for å hjelpe oss til å beskrive et fenomen. En diagnose er kun sykdommens navn, og diagnostisering er ikke en undersøkelse. Ved diagnostisering tillegger man en person diagnosen, dvs. man klassifiserer mennesket inn i diagnosen. Man klassifiserer altså ikke bare forstyrret fungering og andre symptomer som en gruppe tegn som beskriver et fenomen, men

forsøker å klassifisere det individuelle mennesket inn i diagnosesystemet (Pearse, 2011), og det kan bidra til en objektivisering av mennesker og føre til en opplevelse av avmakt (Norvoll, 2002). Dette beskrives i materialet. Det opplevdes som skamfullt og traumatiserende, og bidro til at flere mistet håp om bedring og lyst til å leve videre, fordi man fikk beskjed om at sykdommen var kronisk og livsvarig. Dette er alvorlig når vi vet at håp om bedring er avgjørende i forhold til bedringsprosesser (Borg og Topor, 2003). Informantene understreket at siden man ikke kan si med sikkerhet verken årsak eller prognose er det viktig at man holder håpet oppe så ikke diagnosen blir til en selvoppfyllende profeti.

Det skaper imidlertid enkelte praktiske utfordringer hvis man skal gå helt bort fra sykdomsdefinering, fordi behandlingssystemet og hjelpeapparatet er organisert slik at legens ”godkjenning” av sykdom og diagnose utløser rett til behandling og støttetiltak samt sykemelding, støtte til bolig og økonomisk støtte i form av sykepenger og uføretrygd for de som trenger det (Merskey, 1986). Da behandlingsapparatet og hjelpeapparatet (med blant annet NAV) tangerer hverandre blir det slik jeg ser det derfor nødvendig å komme til en klargjøring av begrepsinnhold som både brukere og hjelpeapparatet kan godta uten at det krenker eller tvinger brukerne inn i uheldige roller, eller blir for upraktisk så det vil hindre nødvendig hjelp. Pearse (2011) støtter dette når han i sin artikkel konkluderer med at det er nødvendig for leger og helsepersonell å øke bevisstheten om at sykdom og diagnose er to forskjellige ting, og også å skille på sykdom, diagnose og syndromer. En diagnose er bare en beskrivelse, ikke virkelighet. Syndromer er bare en samling symptomer og kan like gjerne være en reaksjon på et utenforliggende problem, og bør derfor ikke nødvendigvis automatisk utløse farmakologisk behandling. Det er min tolkning at det er dette noen av informantene snakker om da de sier at de kjenner seg igjen i mye av beskrivelsene i diagnosene, men at man er uenig med at det dermed skal følge en standardisert (ofte farmakologisk) behandling.

Pearse (1994) konkluderer med at det kanskje var bedre hvis vi forholdt oss til kjente fenomen og ærlige beskrivelser som for eksempel ”...smerte av ukjent årsak” så ville man kanskje være litt mer åpen og i det minste kartlegge nærmere, og ikke være så rask til å konkludere behandling og prognoser basert på antakelser. Jeg tolker materialet dit at det er dette informantene også ba om, at det utarbeides nye begreper som ikke definerer både personen og behandlingen i negative belastende termer, men bruker begreper som er enten nøytrale eller mer positivt ladet. Slik vil det stimulere til at det gjøres en grundigere individuell undersøkelse, som brukeren selv kunne delta i, av mer enn bare antatt medisinsk årsak. Videre konkluderer Pearse (2011) med at medikalisering av symptomer som uttrykker

naturlige menneskelige plager bør unngås. En av informantene beskrev hvor nyttig det var når en behandler spurte om ”hva er det som har skjedd med deg? i stedet for hva *er* det [for noe galt inni] med deg?”, og uttrykte et sterkt ønske om at behandlere flytter fokus til brukerens forhistorie og omgivelser.

SINTEFS brukerundersøkelser i 2003 og 2007 (Mykletun, Shjeldrup, Knudsen, Mathiesen, 2009) viser at 75 prosent av pasientene var fornøyd med behandlingen de hadde mottatt, men at ca. 20 prosent ikke hadde ønsket behandling med medisiner. Funnene i studien viser at informantene samtidig som man er kritisk til et medisinsk perspektiv ikke ønsket å uttrykke en generell motstand mot farmakologisk behandling på vegne av andre. Det var bare en av informantene som sa at han hatt god erfaring med medisiner, men at også han erfarer at andre forteller om overmedisinering som et vanlig fenomen. De fleste andre beskrev dårlig erfaring med plagsomme og skadelige bivirkninger, en bedre livskvalitet uten medisiner og at man ofte trengte en helt annen form for behandling. Informantene understreker imidlertid at man ikke vil slutte at det ikke kan være til hjelp for andre. Jeg tolker dette funnet som en åpenhet for at folk trenger forskjellige tilnærminger, og en respekt for andre brukeres individuelle medvirkning. Informantene ønsket ikke å trekke generelle slutninger, og etterlever på denne måten egne råd til psykisk helsearbeid.

5.1.2 Opplevelsen av en Kontekstuell Forståelse

I de to følgende avsnitt drøftes informantenes støtte til en psykososial forståelse, god erfaring med miljøterapeutiskbehandling og en recoveryorientert og samarbeidende tilnærming som bør være brukersentrert og individuelt tilpasset. Funnene viser at selv om informantene har tatt avstand fra en sykdomsforståelse og begrepet ”psykisk lidelse” er det ikke dermed sagt at de fornekte at reaksjoner på relasjonelle- og/eller sosiale problemer fins, og at avvikende atferd forekommer. Informantene beskrev en sammensatt kontekstuell forståelse av bakenforliggende faktorer for psykiske problemer. Som svar på spørsmålet om hva som er bakenforliggende faktorer for psykiske problemer beskrev man belastende barndomstraumer og et samfunn som oppleves krevende og belastende for den som er litt ekstra følsom, kreativ eller annerledes.

Funnene i studien viser at informantene mente at en del mennesker som opplever psykiske problemer har originale karaktertrekk som kanskje er litt annerledes enn det vi finner hos mange andre, og at dette kan være utfordrende. Mennesker med alvorlige psykiske problemer kan antas å være mer kreative (Cox, 2013; Kyaga, 2012). Kreativitet kan sees på som en ressurs, en gave eller et talent, og å tolke det som en hjerneskade eller noe sykt blir et

forutinntatt perspektiv som ikke er en god beskrivelse av virkeligheten slik det opplevdes av informantene. Man understreket at kreativitet verken er eller forårsaker sykdom. En økt kreativ evne kan også bidra til en mer kreativ uttrykksform som kan bli oppfattet som ”annerledes” av samfunnet og dets normer og forventninger til hva som er normal atferd. Sosial ulikhet og utstøtning fra et samfunn er sammensatt, og det kan være belastende å være eller føle seg annerledes (Borge, 2006), og jeg kommer tilbake til dette i avsnittet om samfunnet.

En annen side av en kreativ personlighet kan være en tendens til å ha en sterkere utviklet følsomhet (Bøe og Thomassen, 2007; Aron, 1998). Dette er heller ikke en sykdom eller en funksjonshindring, men det er en del av det som utgjør et individuelt karaktertrekk. Funnene viser at dette ikke forstås som en positiv eller negativ kvalitet ved et menneske, men et av mange særegne trekk som bærer i seg både utfordrende og fordelaktige egenskaper. Det viser at informantene tenker at følsomhet er et medfødt karaktertrekk. Man kommer ikke inn på om det er mulig å utvikle følsomhet som et resultat av påvirkning, så jeg velger derfor å ikke gå nærmere inn på det her. Man er derimot opptatt av at samfunnet må ta hensyn til de som er ekstra følsomme, og da særlig barn og unge.

Selv om informantene beskrev sammensatte problemer hvor karaktertrekk, traumatisering og psykososiale forhold spiller en rolle, tok man avstand fra en stress-sårbarhetsmodell (Hummelvoll, 2004), som legger mye av ansvaret på en medfødt sårbarhet eller svakhet. Funnet viser at informantene tar tydelig avstand fra stress-sårbarhetsmodellen fordi man mente at modellen legger for mye av årsaken til individets indre, og bidrar til å validere standardisert behandling (I.9), mens informantene vektlegger brukermedvirkning og egendefinering og individuelle valg av tilnærming. Informantene mente at dette er en naturlig variasjon av menneskelig natur, og at det avgjørende ikke ligger i at man har en medfødt følsomhet. Man holdt fast ved at alle mennesker vil bli påvirket og få problemer ved for store belastninger over tid, og at det avgjørende for å utvikle psykiske problemer er hva man opplever. Materialet viser en vektlegging av at psykiske problemer er multifaktorale og sammensatte. Det er min tolkning av materialet at man ofte vil finne en kombinasjon av en følsom personlighet og opplevelsen av å bli traumatisert tidlig i livet, og at dette oppleves som særlig belastende og uheldig i forhold til å utvikle psykiske problemer. I forhold til om de psykiske problemene er et uttrykk for gener eller påvirkning understreket en av informantene at det ikke er interessant, fordi det ikke spiller noen rolle i forhold til tilnærming for ”...det er ikke der løsningen ligger”.

Traumer kan beskrives som en påvirkning som etterlater et varig inntrykk (Davidson, m.fl, 2005), og kan føre til psykiske problemer. Dette støttes av flere nye undersøkelser (Helsedirektoratet, 2013; Fosse og Dersyd, 2007). Miljøfaktorer spiller en betydelig rolle i forhold til utvikling av alvorlige psykiske problemer (Rendum Klæth og Hagen, 2013; Clench-Aas, Rognerud og Dalgard, 2009; Dalgard, 2006; Read, Mosher & Bentall, 2004). Flertallet av mennesker med alvorlige psykiske problemer har opplevd alvorlige traumatiske hendelser (Rendum Klæth og Hagen, 2013; Read, Mosher og Bentall, 2004; Giller, 1999) og traumer man ikke får anledning til å bearbeide kan forårsake større plager for den det gjelder også på sikt (Haugsgjerd, m.fl., 2009; Read, Mosher og Bentall, 2004; Giller, 1999). På spørsmål om hva som kan være bakenforliggende faktorer for psykiske problemer viser funnene at informantene er enige om at traumer opplevd tidlig i livet spiller en avgjørende rolle, og man beskriver at opplevde barndomstraumer er en belastning som spiller en viktig rolle i utviklingen av psykiske problemer. Oppvekstforhold preger barns utvikling, og har betydning for hvordan man er forberedt til å møte utfordringer senere i livet (Dalgard, 2006, Read, Mosher & Bentall, 2004). Trenden i materialet var å vektlegge tidlige relasjoner til familie. Alvorlige livshendelser som mobbing og seksuelle overgrep ble også beskrevet som utbredt, men særlig foreldres påvirkning i barndommen er beskrivelser som gikk igjen i materialet. Informantene beskrev forhold til foreldre som var kritiske, strenge, belastet med sykdom eller fattigdom eller på annen måte skapte et utfordrende oppvekst miljø hvor man ble krenket eller belastet på en måte som førte til at det påvirket senere fungering. Read, Mosher og Bentall (2004) beskriver hvordan man lenge tok avstand fra å skyld på foreldrene, fordi det virket så hensynsløst, men at nyere forskning har bekreftet at tidlige relasjoner i familien har alvorlige konsekvenser for utviklingen av psykiske problemer (Rendum Klæth og Hagen, 2013; Helsedirektoratet, 2013). Dette er et av studiens gjennomgående hovedfunn. Men samtidig som informantene beskrev hvordan man hadde en klar mening om at psykiske problemer er forbundet med traumatiserende tidlige relasjoner, i vid betydning av begrepet, viser funnene også at brukermedvirkning er avgjørende når det skal bestemmes om hva som oppleves som traumatiserende for den enkelte. Det er den som har problemet som må avgjøre om en hendelse eller situasjon var traumatiserende og har skapt et problem (Giller, 1999).

Funnene beskrev videre hvordan samfunnets krav til hva som er normalt er snevert og at krav til ytelse stilles i for strenge former. Det er en sammenheng mellom psykososiale forhold og psykiske problemer (Dalgard, 2006). Krav fra samfunnet til å leve livet slik som det er forventet kan være en krevende oppgave for mange (Repstad, 2004). Økende tempo og stadig høyere krav til prestasjon og ytelse kan være belastende (Hummelvoll, Eriksson og Beston,

2009). Som en av informantene oppsummerte det: ”summen av belastninger på et gitt tidspunkt vil kunne ha betydning for hvor belastende det oppleves for den enkelte”.

Det ble understreket at det er belastningen, altså traumene som danner grunnlaget, som så sammen med eventuell annen psykososial belastning som er det utslagsgivende, ikke individets karaktertrekk. En følsom, kreativ personlighet i seg selv medfører like mye glede som sorg, det bidrar bare til å intensifisere følelsene.

Funnene viser altså at man forstår psykiske problemer som en logisk, naturlig reaksjon på ytre påkjenning. I en slik forståelse kan symptomer på psykiske problemer være et uttrykk for en hensiktsmessig mestring og dette ble også uttrykt av flere av informantene. Ved å plassere årsaken utenfor brukeren åpner man for andre typer tilnærminger og løsninger, og det er et ønske fra informantene at helsevesenet åpner for andre behandlingsalternativ.

Det er viktig å se både individet og samfunnet rundt (Norvoll, 2002). Bekymring for at bruk av diagnoser kan føre til medikalisering av vanlige livsproblemer kommer fra flere hold (Kolstad og Kogstad, 2011; Norvoll, 2002; Merskey, 1986; Szasz, 1960). Dette er også et av funnene i studien. Dalgard (2006) beskriver i sin undersøkelse om sosiale forhold hvordan det påvirker den psykisk helsen. Informantene beskrev at de opplever at sosiale problemer diagnostiseres og blir til et medisinsk problem. Når man for eksempel sliter med ensomhet, fattigdom, arbeidsledighet eller utrygghet i relasjon eller bosituasjon påvirker dette psykisk fungering. Hummelvoll, Eriksson og Bestons (2009) undersøkelse om risikosamfunnet beskriver hvordan samfunnet kan være krevende og vanskelig ved at det har høye krav til prestasjon og ansvar, og at det kan være fremmedgjørende, uoversiktlig og overveldende. Dette støtter funnene i denne studien. Jeg tolker imidlertid materialet slik at man ikke opplever at stress er en bakenforliggende faktor for psykiske problemer, men at det kan bidra til å utløse en reaksjon. Videre tolker jeg materialet slik at sosiale forhold kan bidra til uheldige oppvekstvilkår for barn, gjennom at de voksne omsorgspersonene blir ute av stand til å gi barnet det det trenger av omsorg, som så opplever å bli traumatisert, fordi de voksne opplever (som regel kronisk og langvarig) stress.

Informantene opplever at den medisinske behandlingspraksisen ikke bare hemmer bedring, men bidrar til å kronifisere et sykdomsbilde. Det bidrar til at man kommer inn i en måte å tenke på som er ødeleggende for håp om bedring, og på en slik måte saboterer bedringsprosesser. Norvoll (2002) peker også på at diagnostisering kan bidra til å individualisere sosial kontroll av sosiale avvik ved at man velger å gjøre en individuell

vurdering av noe som kanskje er et samfunnsetisk spørsmål. Andre har også argumentert for at psykiske problemer dreier seg om avvikende atferd i forhold til sosiale og etiske normer (Repstad, 2004; Norvoll, 2002). Flere av informantene forteller om dette, og uttrykker ønsker om at samfunnet er for snevert, og ”at det burde være lov til å være annerledes”. Man etterspør en høyere grad av toleranse fra omgivelsene. Det blir også støttet av Szasz (1960) når han argumenterer for at psykisk lidelse egentlig dreier seg om problemer i forhold til livet og hvordan man blir møtt.

Castillo (2006) konkluderer sin artikkel om ” Effects of Culture on Recovery From Transient Psychosis” med at kulturelle forskjeller har en avgjørende effekt i forhold til bedringsforløp og prognose. I samfunn hvor psykose blir forstått som overbelastning, og møtt med økt omsorgsnivå i form av hvile og sosial- og praktisk støtte, kombinert med en sterk tro på at tilstanden er påført utenfra og at det er godt håp om full bedring, øker tilfellene til fullstendig bedring betraktelig. Dette støtter funnene i studien hvor informantene påpeker for det første at det som er et problem her i vår kultur ikke nødvendigvis er et problem et annet sted, og for det andre at man ønsker seg mindre behandling og mer hvile.

At man er kritisk mot tradisjonell medisinsk forståelse og behandling av psykiske problemer i psykisk helsevern betyr ikke at man benekter at man har et problem. Selv om det ikke er sykdom, vil ikke det si at man ikke har behov for hjelp, men det avgjørende er at ens forståelse av om det er en sykdom eller et problem blir avgjørende for hva slags hjelp man bør tilby. Informantene beskriver hvordan de har hatt behov for hjelp og behandling, men har kun blitt tilbudt medisiner, og nektet annen hjelp hvis de ikke tok medisinene først. Igjen ligger løsningen i et styrket brukerperspektiv og en mer likeverdig relasjon mellom bruker og behandler. Funnene viser at flere av informantene ikke etterlyser mer behandling, men mindre. Jeg tolker materialet slik at man trenger å skjerme seg fra stress. Dette støttes også av forskning på traumeforståelse, som viser at traumeoffer har mindre toleranse for stress (Giller, 1999).

I tråd med å se psykiske problemer i en sammenheng med omgivelsene viser funnene i oppgaven at man ønsker psykososial støtte og behandling. Funnene viser at støtten kan deles opp i to hovedområder, for det første psykososial støtte i form av økonomi, bolig og meningsfull aktivitet. Dette støttes av flere undersøkelser (Dalgard, 2006; Read, Mosher og Bentall, 2004). Det andre funnet dreier seg om ikke-medisinsk behandling i institusjon. Mosher (1999) beskriver behandlingen ved Soteria som et stille, støttende, beskyttende og tolerant sosialt miljø. Det var verken påtrengende eller kontrollerende, men aktivt empatisk. Gunderson (1978) beskriver fem sentrale trekk ved miljøterapi, som støtter funn i studien.

Informantene beskriver hvordan skjerming og trygghet, støtte som styrker selvverdet, struktur og rammer som skaper forutsigbarhet og anerkjennelse som bidrar til at man kan akseptere seg selv og sin situasjon er god hjelp i perioder. Kognitive teknikker, ferdighetstrening og psykoedukasjon (Fredheim, 2009) beskrives også som nyttig. (Organisasjonsmessige og økonomiske sider ved medisinfri miljøterapeutiskbehandling ligger utenfor oppgavens avgrensning, og jeg kommer derfor ikke inn på det her).

Det er et funn at annen støtte som kunne oppleves å gjøre livet meningsfylt var dagsenter eller andre aktivitetssenter, men igjen viser funnene at det er brukeren selv som må avgjøre hva han trenger. Jeg tolker funnene slik at meningsfull aktivitet ikke trenger å bety arbeid i tradisjonell betydning. Man utfordrer samfunnets snevre antakelse om at alle må arbeide, og legger heller vekt på mening.

I forhold til å ha kontakt med sitt sosiale nettverk når man er innlagt i institusjon viser materialet både at man kan ha behov for å opprettholde kontakt med nettverket sitt og at det kan være viktig å få anledning til å skjerme seg fra både familie og samfunnet. Siden jeg har valgt å fokusere på samsvarene i materialet velger jeg å ikke gå nærmere inn på spørsmålet enn å slå fast at det kom frem en variasjon i materialet, og at det er viktig at brukeren selv får være med å bestemme hva han trenger.

5.1.3 Erfaringskonsulenters Recoveryorienterte Perspektiv

Funnene viser at spørsmålet "Hva er bedring?" ga minst direkte og entydige svar, og uten eksempler fra egne eller andres historier. Svarene varierte fra at det "...handler om å fungere bedre sånn ytre sett, kanskje i forhold til jobb og studier og sånt noe. Det er jo det mer sånn overflatiske ikke sant, hva man får til i livet da. ...og ...færre vonde symptomer...", til å ha flere gode dager", "livskvalitet", "...å få et bedre liv..." og "...å begynne å leve igjen". Med forundret nysgjerrighet forsøkt jeg å grave dypere i dette, og fikk da lange argumenter for hva bedring *ikke* er. Det "dreier seg ikke om å bli bra..." og at man "ikke snakker om å bli frisk, fordi det står i forhold til å være syk...", som er nærmere beskrevet og drøftet ovenfor i avsnitt 5.1.1. På bakgrunn av måten spørsmålet ble møtt og kvaliteten på svarene tolker jeg svarene slik at spørsmålet er vanskelig å svare på fordi svarene i denne sammenhengen bare blir gyldig i en (sykdoms)forståelse som man tar avstand fra. Som en sa: "...jeg ble ikke bra, for jeg var ikke syk, men jeg har det bedre". En av informantene påpekte at: "...jeg tror veldig mange ender med å ha et mål som egentlig er bakover i tid, at du skal tilbake til sånn som du var før, noe som jo er helt urealistisk for alle mennesker..."(I.7,s188), når hun snakket om

hvorfor det ikke er nok å behandle symptomer. Dette støttes av Anthony (1993), som sier at bedring involverer utvikling av ny mening og innsikt i eget liv.

Selv om det ikke er en sykdom, vil ikke det si at man ikke har et problem og trenger hjelp. Funnene viser som sagt at psykiske problemer ikke oppleves som en sykdom, men som en reaksjon på traumer og ytre stress. Og funnene viser altså at det avgjørende er at ens forståelse av om det er en sykdom eller et problem blir retningsgivende for hva slags hjelp man bør tilby og hva det vil si ”å bli bedre”. Funnene viser at symptomreduksjon ikke nødvendigvis er det samme som egendefinert bedring. Flere av informantene beskrev at de har valgt å leve med symptomer som varierer periodevis. Man har lært seg å leve med sin fungering slik at man forholder seg til symptomene på en måte som gjør at man selv kommer seg gjennom også de dårlige periodene. Man beskrev en hverdag som er preget av tilstanden, men at man samtidig har en livskvalitet som er høyere enn tidligere når man mottok tradisjonell behandling.

Selv om det bare var en av informantene som nevnte at bedring kunne være å redusere vonde symptomer, mener jeg allikevel at det er rimelig å anta at de fleste som opplever psykiske problemer ønsker å redusere smertefulle symptomer. Når funnene viser at de øvrige informantene valgte å understreke at det ofte ikke var symptomene man ønsket å få hjelp til, men andre forhold rundt (som man oppfatter som årsaken eller nyttig hjelp i forhold til de psykiske problemene), tolker jeg det som et uttrykk for at dette er et budskap som det var viktigere for erfaringskonsulentene å få frem i denne studien. Det er min tolkning av materialet at dette dreier seg om to forhold. For det første dreier det seg om at brukeren selv må få bestemme hva han ønsker hjelp til. For det andre dreier det seg om at mange symptomer på psykiske problemer dreier seg mer om atferd (Szasz, 1960), som enten kan være et større problem for omgivelsene enn for brukeren selv, eller en uenighet om hva problemet består av. Som en sa at: ”...det må være lov å være annerledes hvis man selv mener at det ikke er et problem”. Funnene viser at det avgjørende for at brukere skal oppleve bedring er at behandler spør brukeren både hva han tenker at problemet er, og hvordan han tenker at bedring ser ut for ham. En informant sa at: ”Hva det nå vil si å være bedre må du på en måte få definere sjøl, og det handler i veldig stor grad om livet som sum, og veldig lite om enkelt bestanddeler og spesielt om symptomer. Altså det handler om å få et bedre liv rett og slett”.

Funnene viser at i stedet for å ”bli bra” vektlegger man ”å erkjenne hvem man er”, ”å lære å leve med” og ”å akseptere seg selv og sin situasjon”. Dette er i samsvar med en recoveryorientert måte å forstå bedring av psykiske problemer. Man snakker i stedet for å ”bli frisk” om å fokusere på ”bedringsprosesser” (Davidson, m.fl. 2005; Borg og Topor, 2003; Deegan, 1987). Anthony (1993) sier at bedring involverer utvikling av ny mening og innsikt i

eget liv, og det betyr ikke en bedring eller fjerning av symptomer, men at det dreier seg om å finne en ny tilnærming til eget liv (NAPHA, 2012). Dette støtter funnene i studien, som legger sterk vekt på at livet må ha mening, ”at det handler om noe mer enn meg sjøl”, og å akseptere seg selv og sitt, som en sier det ”...at det å erkjenne og komme til en aksept av hvem man er og som man er komfortabel med å være, og hva som har skjedd før...”(I.2,s62). Et recovery syn henger ikke sammen med om man har et medisinsk eller psykososialt perspektiv på psykiske problemer (Anthony, 1993), og dette støtter min tolkning om at funnene i studien representerer en recoveryorientering. Som en av informantene sa det: ”...det er bare ikke der løsningen ligger”.

Selv om bare en av informantene nevnte recovery indirekte da hun kom inn på aspekter ved behandlingen ved Soteria, tolker jeg funnene slik at det man beskriver samlet er et recoveryorientert perspektiv. Recovery fokuserer på bedringsprosesser (NAPHA, 2012; Borg og Topor, 2003) heller enn på ”å bli frisk”. Funnene viser at man legger vekt på å leve med tilstanden og symptomene på en ny måte (Davidson, m.fl. 2005). Anthony (1993) sier at det er en personlig prosess med endring av holdninger, verdier, følelser, mål og ferdigheter og/eller roller. Det er en måte å leve et liv på som er tilfredsstillende og fylt av håp, selv med de begrensninger som psykiske problemer forårsaker (NAPHA, 2012). Sentrale element i bedringsprosessen er egen kontroll og ta til bake makten i eget liv, en ny positiv personlig og sosial identitet, å høre til i en større sammenheng, håp med tanke på fremtiden og å ha mening med hverdagen og livet (Kings college 2013). Dette støtter funnene i studien. Informantene legger vekt på at man trenger hjelp til ”å finne sin egen vei” til bedre fungering. De sier at det er avgjørende ”å få bety noe for andre gjennom gode relasjoner” og ”å finne mening i noe større...”. Det er et funn at man må finne sin egen vei gjennom kunnskap og innsikt i sin egen psyke, og man må ved erkjennelse lære å akseptere seg selv og sin fungering, slik at man kan håndtere smerten og ha et tilfredsstillende liv. Informantene legger vekt på at målet for hva som er bedring må defineres av den enkelte, også her et brukerperspektiv, og at det dreier seg om å få bedre livskvalitet.

Da de fleste informantene i studien ikke selv definerer sin forståelse som recoveryorientert, kan det argumenteres at materialet uttrykker andre perspektiv. Det er et funn i materialet at informantene beskriver hvordan psykiske problemer må forstås i en sammenheng. Man beskrev kontekstuelle faktorer som traumatisering i nære relasjoner, psykososiale faktorer som fattigdom og vansker med å være annerledes i et krevende samfunn. Informantene beskrev imidlertid ikke et ønske om behandling som tradisjonelt sett korresponderer med hver

av disse årsaksforklaringene, men vektlegger heller at man selv må velge vei og behandling. På direkte spørsmål svarer flere av informantene også at psykososiale forhold påvirker en, men at det ikke er en bakenforliggende faktor, men at det kan virke utløsende. Funnene viser også at psykososiale forhold kan også gjøre det vanskelig å komme seg når man har hatt problemer, og slik støtter en recovery preget tilnærming med støtte og omsorg (Mosher, 1999). Det er min tolkning at funnene samlet sett beskriver et recoveryorientert perspektiv. Et sammensatt perspektiv, som hver for seg representerer de ulike modellene som jeg har beskrevet tidligere i kapittelet. Samlet sett er det imidlertid min tolkning at den beskrivelsen som best dekker funnene er en recoveryorientert forståelse.

Brukermedvirkning er sentralt i recoveryorientert tilnærming (Anthony, 1993), som dreier seg om en personlig og unik prosess (Mosher, 1999). Funnene viser at man mener at en selv må få definere hva som er ønsket behandling og bedring. At det er viktig ”Å bli hørt. Og at du får velge den behandlingsformen som du mener at du responderer på. ...at du blir tatt seriøst for den du er, og du har et utviklingspotensial, og det blir tatt seriøst”. Både Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse (Westerlund, 2012) og Helsedirektoratet (Larsen, Aasheim og Nordal, 2006) sier at brukermedvirkning er når brukeren er med på å utforme tjenesten sammen med fagfolk. Og: ”Det har etter hvert vokst fram en begynnende forståelse for at helsetjenestene kan påvirkes positivt av brukernes erfaringer. Det har vært en økende erkjennelse av at brukerne har verdifull erfaringskunnskap som kan være en ressurs i behandlingen av psykiske lidelser, og som derfor må tas i bruk” (Helsedirektoratet, 2013), og at brukermedvirkning kan være terapeutisk (Helsedirektoratet, 2013, Westrum, 2012, Larsen, Aasheim og Nordal, 2006). Dette støtter funnene i studien, og to informanter sa ganske enkelt, at ”...en bruker kjenner seg selv og vet hva han trenger” og at ” Når jeg hadde gjort et valg at jeg skulle gjennomleve dette her [å komme meg uten medisiner], så burde jeg fått støtte til det valget. Ikke bli motarbeida, for det ...for jeg har heller valgt å utvikle meg i den tilstanden i stedet for å prøve å medisinere det bort, og det har jeg lykkes med”.

Spørsmålet ” Hvilke problemstillinger og utfordringer er sentrale i psykisk helsearbeid for erfaringskonsulenter?” ga en rekke forskjellige svar, men som samlet sett dreide seg om empowerment og brukermedvirkning. Spørsmålet var lagt tilslutt i intervjuet, og mye av tiden gikk til de andre spørsmålene, som også ga indirekte svar på dette spørsmålet ved valg av tema og vinkling. En del av materialet som legges til grunn her var svar på andre spørsmål, som etter at analysen av materialet viste at det på en eller annen måte dreide seg om brukermedvirkning. Funnene er delt inn i de to temaene styrket brukermedvirkning med vekt på myndighet til å ta egne avgjørelser. Det andre temaet vektla utvikling av en ny forståelse

av psykiske problemer og utvikling av nye tjenestetilbud. Det er min tolkning av materialet at dette handler om aspekter i en empowerment prosess (Chamberlin, 1997). Chamberlin sier at empowerment er nødvendig i en recovery prosess. De to første forutsetningene for empowerment er myndighet til å ta avgjørelser i spørsmål som gjelder en selv, og som en informant sa det "...og å ha tilgang til informasjon, kunnskap og ressurser".

Det har gjennom denne studien blitt min oppfatning at erfaringskonsulenter representerer en grasrot bevegelse for brukere med psykiske problemer. Bevegelsen kjemper for bedre vilkår for gruppen gjennom økt myndighet til å velge brukermedvirkning, og ved å spre informasjon for å styrke deres borgerrettigheter. Det vil si at brukeren må få myndighet til å ha innflytelse på sin egen situasjon gjennom brukermedvirkning i valg av perspektiv og behandling. Informantene vektlegger også mer og bedre informasjon til brukere for å bidra til empowerment av brukerne, som på denne måten blir bedre i stand til å kreve sine rettigheter i valg av behandling. Videre betyr det at man ikke aksepterer å bli oppfattet som annenrangs borger selv om man er litt annerledes, og kaster derfor lys på begrepsbruken i psykisk helsefeltet, som man mener bidrar til å undergrave gruppen.

Erfaringskonsulentenes og andre brukeres innsats med å dele sin erfaring bidrar sakte, men sikkert til en endring av perspektiv og praksis på psykisk helsefeltet. Vi kan se spor av dette i den nyeste "Nasjonal faglig retningslinje for utredning, behandling og oppfølging av personer med psykoselidelser" fra i år, som har et eget kapittel om brukermedvirkning, og et avsnitt om recovery i kapittelet om generelle prinsipper for god praksis:

Tidligere har ofte synet på mulighetene for bedring hos personer med alvorlige og langvarige psykoselidelser vært preget av pessimisme. Dette synet understøttes ikke i forskningslitteraturen, som tvert om viser at mange mennesker med alvorlige psykiske lidelser kommer seg og opplever bedring. Bedringsperspektivet, recovery, har ...vokst frem...og ikke minst ved at brukere har fortalt bedringshistoriene sine. (Helsedirektoratet, 2013, s.29).

Dette støtter studiens funn, som viser hvordan empowerment eller myndiggjøring som har fulgt av en recoveryorientert tilnærming er oppløftende, fordi det viser hva som er mulig for pasienter med psykiske problemer. Ved å velge en recoveryorientert tilnærming til psykiske problemer, ser informantene at utsiktene til å leve et tilfredsstillende liv med økt livskvalitet øker betraktelig. Informantene i studien er selv eksempler på hva som er mulig å oppnå, mot prognoser og dårlige odds. En av informantene understreket at det er nødvendig at:

”Vi må ta tilbake virkeligheten og bli bedre brukere”. En annen oppsummerte at:”...det handler om å få et bedre liv rett og slett”.

6. KONKLUSJON

Begrep med nytt innhold

Gjennom studiens litteraturgjennomgang av brukerbegreper gikk det frem at begrepet *erfaringskonsulent* er lite beskrevet i litteraturen. Det synes som om det er en spesialisert ansatt med bruker erfaring, og det er min mening at det vil være nyttig for feltet å forholde seg til en klarere definisjon av begrepet. Det nye innholdet i begrepet kan være å anerkjenne at det er et skille mellom erfaringskonsulenter som en rådgivende spesialist til forskjell fra brukerrepresentanter eller medarbeidere med brukererfaring som jobber som miljøarbeidere i den større sammensatte gruppen av ansatte med brukererfaring.

Oppsummering

Studien viser at erfaringskonsulentenes kunnskapssyn er preget av et kontekstuellt recoveryorientert perspektiv. Man tar avstand fra en tradisjonell naturvitenskapelig medisinsk forståelse av psykisk lidelse som en medisinsk spesialitet, fordi man verken opplever at det er en god beskrivelse av virkeligheten eller bidrar til bedring. Erfaringskonsulentene er kritisk til en medisinsk forståelse som behandler psykiske problemer som en sykdom i hjernen. Man erkjenner at psykiske problemer fins, og kjenner seg igjen i mange av diagnosebeskrivelsene, men tar avstand fra diagnostisering og standardisert medisinsk behandling. Traumer beskrives som bakenforliggende faktor for mennesker som er kreative og/eller følsomme i et krevende samfunn, selv om stress og psykososiale forhold ikke beskrives som en bakenforliggende årsak, men heller som utløsende faktor.

Også i valg av behandling beskrives psykososial støtte som nyttig. Medisin(valg)fri miljøterapeutisk behandling for å gi støtte til et økt omsorgsbehov, med vekt på hvile, sosial støtte og skjerming fra krav er også et ønske.

Brukermedvirkning vurderes som avgjørende for god behandling og bedring, og det understrekes at hva som er bedring må være egendefinert, men at det ofte dreier seg om å leve med tilstanden og symptomene på en ny måte, og å leve et liv på som er tilfredsstillende, meningsfullt og fylt av håp. Informasjon og reell innflytelse på egen situasjon og behandling, brukermidvirkning, sammen med utvikling av ny kunnskap og innflytelse på tjeneste- og systemnivå vil bidra til å bedre situasjonen for brukere med psykiske problemer, og dette ser erfaringskonsulentene som en sentral utfordring i psykisk helsearbeid.

Ny teori

Ut fra funnene i studien kan man anta at erfaringskonsulenter i psykisk helsearbeid har et sammensatt recoveryorientert kunnskapssyn med vekt på psykososiale sammenhenger i forståelse og behandling av psykiske problemer. Dette er en teori som bør undersøkes videre i fremtidige studier. Videre bør man utvikle mer direkte kunnskap om brukeres preferanser og perspektiver generelt.

Implikasjoner for feltet

Med de begrensninger som er skissert ovenfor kan funnene i studien peke på følgende implikasjoner for feltet:

1. Brukeren bør spille en større rolle i å definere hva hans psykiske problem er. Han bør i større grad få myndighet til å ta del i utforming av behandling, og ha innflytelse i valg av hva slags tiltak han trenger.
2. Det offentlige behandlingsapparatet bør tilby en større variasjon av typer behandlinger til mennesker med psykiske problemer, og kontekstuell og traumeorientert forståelse og behandling av psykiske problemer bør vektlegges.
3. Behandlere bør utvise større grad av varsomhet ved farmakologisk behandling, og medisinfrie behandlingstilbud bør utforskes og etableres som reelle tilbud.
4. Recoveryorientert miljøterapeutiske behandlingstilbud som tilbyr økt omsorgsnivå med vekt på hvile, beskyttelse fra krav, sosial og praktisk støtte bør utforskes nærmere.
5. Det bør utvikles nye begreper for feltet, og brukerkunnskapen må videreutvikles som selvstendig og integrert bidrag til psykisk helsefeltet.

Referanseliste

- ALF (sa) *MEDARBEIDER MED BRUKERERFARING – EN VIKTIG RESSURS*. Lokalisert 4.11.2013 på: <http://www.alf.no/Programmertiltak/PROGRAM/MBprogrammet/tabid/57/Default.aspx>
- ALF (2011) Fra brosjyre: «*Et tilbud til personer som har et avklart forhold til egne erfaringer med psykisk sykdom, deltatt i behandling, og som nå ønsker å bruke sine mestringserfaringer i arbeid innen psykisk helsearbeid*». http://www.alf.no/LinkClick.aspx?fileticket=KLqCupn_xy8%3d&tabid=72&mid=387
- Almvik, A. og Borge L. (red.)(2000) *Tusenkunstnere*. Bergen; Fagbokforlaget.
- Almvik, A. og Borge L. (red.)(2006) *Psykisk helsearbeid i nye sko*. Bergen; Fagbokforlaget.
- Andersen, AJW: (2012) Den syke normaliteten – beskrivelser av psykiske lidelser i det offentlige rom. I *Psykisk helse og rus 2 – 2012*. Lokalisert 1.7.2013 på: http://www.sykepleien.no/ikbViewer/Content/862486/den_syke_normaliteten_9351.pdf
- Anthony, WA. (1993) Recovery From Mental Illness: The Guiding Vision of the Mental Health Service System in the 1990s i *Psychosocial Rehabilitation Journal Volume 16, Number 4:April 1993*.
- Antonovsky, A. (1996). The salutogenetic model as a theory to guide health promotion. *Health Promotion International*, 11(1):11-18.
- Arnstein, Sherry R. (1969) "A Ladder of Citizen Participation," I *JAIP, Vol. 35, No. 4, July 1969, pp. 216-224*. Lokalisert 25.01.2012 på: <http://lithgow-schmidt.dk/sherry-arnstein/ladder-of-citizen-participation.html#d0e24>
- Aron, E. (1998) *The highly Sensitive Person, How to Thrive When the World Overwhelms You*. New York, USA; Three Rivers Press
- Beston, G., Stensland Holte, J., Eriksson, BG. og Hummelvoll, JK. (red.) (2005) *Det nødvendige brukerperspektivet i psykisk helsearbeid*. Rapport nr. 8 – 2005 Elverum; Høgskolen I Hedmark.
- Bjerkan, AM., Pedersen, PB., Lilleeng,S. (2009) *Brukerundersøkelse blant døgnpasienter i psykisk helsevern for voksne 2003 og 2007, Rapport 4/09*. Trondheim; SINTEF
- Bjørkman, I. og Pettersen, K. (2012) "De har erfaring med hva som hjelper" *En kvalitativ undersøkelse om medarbeidere med brukererfaring i psykisk helsearbeid*. Oslo; Høgskolen i Oslo og Akershus.
- Bjørnson, R. (2009) MB - utdanningen i Bærum. MB Medarbeider med bruker erfaring. Bærum; *Tidsskriftet for psykisk helse*. Lokalisert 11.1.2012 på: http://mbnorge.info/verdt_aa lese/artikkel_psykisk_helse.pdf
- Blickfeldt Juliussen, F. (2008) *En anderledes brik? Medarbejdere med brugererfaring - en aktiv brik i rehabiliteringsarbejdet*. Danmark; Videnscenter for Socialpsykiatri

- Borg, M., Topor, A. (2003) *Virksomme relasjoner Om bedringsprosesser ved alvorlige psykiske lidelser*. Oslo; Kommuneforlaget.
- Borg, M. (2006). Arbeid, aktivitet og mening. I *Psykisk helsearbeid i nye sko*. Arve Almvik og Lisbet Borge (red). Fagbokforlaget 2006.
- Borge, L. (2006). Det gode liv – som grunnlag for verdier og faglige utfordringer i psykisk helsearbeid. I *Psykisk helsearbeid i nye sko*. Arve Almvik og Lisbet Borge (red). Fagbokforlaget 2006.
- Borud, H. (2013) Særlig sensitiv. Artikkel i *Aftenposten* 12. Mai 2013. Lokalisert 18.8.2013 på: <http://www.aftenposten.no/viten/Sarlig-sensitiv-7198643.html#.UhDo4BZUujI>
- Brandsø, JC. (2010) *Medarbeidere med egenerfaring for økt brukermedvirkning - En beskrivelse av erfaringskonsulenter ved en klinikk for psykisk helse i et norsk sykehus, sett i lys av profesjonsbyråkrati*. Danmark, Syddansk universitet.
- Bruun, H. (2011) *Fordommer og manglende kunnskap*. Lokalisert 1.12.11 på: <http://www.erfaringskompetanse.no/nyheter/fordommer-og-manglende-kunnskap>
- Bruun, H. Og E. Svendsen (2011) Før og etter opptrappingsplanen. I *Tidsskrift for psykisk helsearbeid / 2011 / Nr 03 /s.238* . Lokalisert 1.6.2013 på: www.idunn.no.
- Bøe, TD. (2007) Evidensbasert praksis i psykisk helsearbeid. Kan innenfra-perspektivet og brukerkunnskapen gis plass i evidensbegrepet? I *Tidsskrift for psykisk helsearbeid / 2007 / Nr 02*. Lokalsert 1.12.11 på: www.idunn.no
- Bøe, TD., Thomassen A. (2007) *Fra psykiatri til psykisk helsearbeid Om etikk, relasjoner og nettverk*. Oslo; Universitetsforlaget.
- Castillo, RJ., PhD (2006) Effects of Culture on Recovery From Transient Psychosis. I *Psychiatric Times. Vol. 23 No. 14* Lokalisert 1.6.2013 på <http://www.psychiatrictimes.com/effects-culture-recovery-transient-psychosis/page/0/1>
- Clench-Aas, J. Rognerud, M., Dalgard, OS. (2009) *Levekårsundersøkelsen 2005 Psykisk helse i Norge Tilstandsrapport med internasjonale sammenligninger*. Rapport 2009:6. Oslo; Folkehelseinstituttet.
- Chamberlin, J. (1997) A Working Definition of Empowerment i *Psychiatric Rehabilitation Journal* 20, (4) Spring 1997. Lokalisert 15.08.2013, på: http://courses.gotafe.vic.edu.au/mentalhealth/chcmh4c/documents/Working_Definition_of_Empowerment.pdf
http://med.monash.edu.au/spppm/research/southernenergy/mapcd/documents/working_definition_of_empowerment.pdf
- Cox, D. (2013) *Are some people born creative?* Lokalisert 24.11.2013 på: <http://www.theguardian.com/science/blog/2013/sep/19/born-creative-study-brain-hemingway>
- Creswell, J.W. (2009) *Research design Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches*. California, USA; SAGE Publications, Inc.
- Dalgard, OS. m.fl. (2006) *Sosiale risikofaktorer, psykisk helse og forebyggende arbeid* Rapport 2006:2. Oslo; Nasjonalt folkehelseinstitutt.

- Deegan P.E. (1987) *Recovery, Rehabilitation and the Conspiracy of Hope*. Lokalisert 1.6.2013 på: <https://www.patdeegan.com/pat-deegan/lectures/conspiracy-of-hope>
- Davidson, L., O'Connell, M., Tondora, J., Lawless, M., Evans, AC. (2005) Recovery in Serious Mental Illness: A New Wine og Just a New Bottle? I *Professional Psychology: Research and Practice 2005*, vol. 36, No. 5, 480-487. USA; American Psychological Association.
- DSI (2011a) *Medarbejder med Brugererfaring Danmark; De selvejende institutioner*. Lokalisert 1.6.2013 på: [http://www.dsinettet.dk/site/uddannelse/medarbejder-med-brugererfaring-\(mb\).aspx](http://www.dsinettet.dk/site/uddannelse/medarbejder-med-brugererfaring-(mb).aspx)
- DSI (2011b) *Arbejdspladsens bidrag og udbytte*. Danmark; De selvejede institutioner. Lokalisert 14.6.2013 på: [http://www.dsinettet.dk/site/uddannelse/medarbejder-med-brugererfaring-\(mb\)/arbejdspladsens-bidrag-og-udbytte.aspx](http://www.dsinettet.dk/site/uddannelse/medarbejder-med-brugererfaring-(mb)/arbejdspladsens-bidrag-og-udbytte.aspx)
- Erikson og Hummelvoll (2011) Evidens og relevans. I *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, Nr. 2011. Lokalisert 1.6.2013 på www.idunn.no
- Ekeland, T.-J., (2011) *Ny kunnskap – ny praksis. Et nytt psykisk helsevern*. Skien; Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse.
- Fangen, K. (2010) *Kvalitativ metode* (Sist oppdatert: 07. januar 2010). De nasjonale forskningsetiske komiteer. [Online]. Tilgjengelig 31.januar 2012 på: <http://www.etikkom.no/no/FBIB/Introduksjon/Metoder-og-tilnarminger/Kvalitativ-metode/>
- Fosse, R., og Dersyd A.K. (2007) *Forekomsten av traumeutsatte pasienter ved distriktspsykiatriske sentre i spesialisthelsetjenesten*. Oslo; Regionalt ressurscenter om vold, traumatisk stress og selvmordsforebygging, region Øst - RVTS/Ø Oslo; Aker universitetssykehus HF
- Frances, F. (2010) The first draft of DSM-V. I *BMJ 2010;340:c1168*. Lokalisert 1.6.2012 på: [HTTP://WWW.BMJ.COM/CONTENT/340/BMJ.C1168](http://WWW.BMJ.COM/CONTENT/340/BMJ.C1168)
- Fredheim, KN. (2009) Implementering av kognitiv miljøterapi i akuttpost i psykisk helsevern *Tidsskrift for Norsk Psykologforening, Vol 46, nummer 2, 2009, side 161-167*. Lokalisert 1.9.2013 på: http://www.psykologtidsskriftet.no/index.php?seks_id=73063&a=2
- Freire, P. (1974). *Pedagogy of the Oppressed*. NY: Seabury Press.
- Giller E. (1999) *What Is Psychological Trauma?* Lokalisert 11.07.13 på: <http://www.sidran.org/sub.cfm?contentID=88§ionid=4>
- Granerud, A. og Granlien, L., (2010) *Sagatun Brukerstyrt Senter – brukerstyring i praksis Beskrivelse av mål og verdier Rapport nr. 5 – 2010*. Elverum; Høgskolen i Hedmark
- Granheim, U.H. og Lundman, B. (2003) Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. I *Nurse Education Today* (2004) 1.24, 105-112. (s.l.); Elsevier.

- Gunderson, JG: (1978) Defining the therapeutic processes in psychiatric Millieus. I *Psychiatry, Vol. 41, nov. 1978, 327-335*. USA; The Guildford Prsee.
- Halvorsen, P. (2012) - *Hold fram kunnskap om normalpsykologi. Intervju med Sigrunn Tømmerhol. Norsk psykologforening, Din idé*. Lokalisert 1.6.2013 på: <http://www.psykologforeningen.no/Foreningen/Nyheter-og-aktuelt/Aktuelt/Hold-fram-kunnskap-om-normalpsykologi>
- Hatling, T. (2011) Psykisk helsearbeid som kunnskaps- og kompetansefelt i *Tidsskrift for psykisk helsearbeid / 2011 / Nr 02 / Lokalisert 1.6.2013 på: www.idunn.no*
- Haugrønningen, H. (2013) *Er det offentlige hjelpeapparatet i en dyp krise?* Lokalisert 21.11.2013 på: <http://psykiskhelsearbeid.no/content/6550/Er-det-offentlige-hjelpeapparatet-i-en-dyp-krise>
- Hellevik, O. (2002) *Forskningsmetode i sosiologi og statsvitenskap, 7. Utg.* Oslo; Universitetsforlaget.
- Helsedirektoratet (2013) *Nasjonal faglig retningslinje for utredning, behandling og oppfølging av personer med psykoselidelser*. Oslo; Helsedirektoratet.
- Hem, M. H. (2009) "*Personer med psykisk lidelse*" (Sist oppdatert: 17. april 2009). De nasjonale forskningsetiske komiteer. Tilgjengelig 31.01.2012 på: <http://www.etikkom.no/no/FBIB/Temaer/Forskning-pa-bestemte-grupper/Personer-med-psykisk-lidelse/>
- Hvite Ørn (2010) *Brukermedvirkning*. Lokalisert 1.12.2011 på: <http://hviteorn.no/brukermedvirkning/>
- Hvite Ørn (2012) *Erfaringskompetanse*. Lokalisert 1.12.2011 på: <http://hviteorn.no/erfaringskompetanse/>
- Hummelvoll, JK. (2012) Lokal erfaring – sentral kunnskap? Om kunnskapsdannelse i psykisk helsearbeid. Presentasjon ved "*Forskning innen psykisk helsearbeid anno 2012 – og veien videre*". Trondheim; Rica Nidelven Hotel 22-23/5-2012.
- Hummelvoll, JK. (2004) *Helt ikke stykkevis og delt*. Oslo, Gyldendal.
- Hummelvoll, J.K., Barbosa da Silva, A. (1996) Det kvalitative forskningsintervju som metode for å nærme seg den psykiatriske sykepleiers profesjonelle livsverden i kommunehelsetjenesten i *Vård i Norden 2/1996, vol. 16 No. 2 pp25-32*. (s.l.).
- Hummelvoll, JK., Eriksson, BG., og Beston G. (2009) *Mennesker med psykiske funksjonshindringer i risikosamfunnet En hverdagsnær tilnærming Rapport nr. 13 – 2009*. Elverum; Høgskolen i Hedmark.
- Husum, T., Norvoll, R., Edwards, VAI., Bøe, TD., Fodstad, H., Andersen, AJW., og Biong, S. (2008) VI BÆRER PSYKISK HELSEARBEID VIDERE. I *Tidsskrift for psykisk helsearbeid. Vol. 5. I.2, 2008*. Lokalisert 1.10.2010 på www.idunn.no
- Kings college (2013) *Research into recovery and wellbeing. REFOCUS programme*. Lokalisert 26.10.2013 på: <http://www.researchintorecovery.com/refocus>.
- Klæth, JR. (2009) Sammenhengen mellom barndomstraumer og senere utvikling av psykotiske lidelser. I *Tidsskrift for Norsk Psykologforening, Vol 46, nummer 11, 2009, side 1049-1055*. Lokalisert 1.9.2013 på: http://www.psykologtidsskriftet.no/index.php?seks_id=95767&a=2

- Kogstad, R: (2004) Vendepunkter Byggesteiner i bedringsprosessen. *I tidsskrift for psykisk helsearbeid / 2004 / Nr 04*. Lokalisert 1.7.13 på: www.idunn.no
- Kogstad, RE., Ekeland, TJ., Hummelvoll, JK. (2011) *In Defence of a Humanistic approach to Mental Health Care – Recovery processes investigated with the help of clients' narratives on turning points and processes of gradual change*. Lokalisert 19.11.2013 på: http://brage.bibsys.no/hhe/bitstream/URN:NBN:no-bibsys_brage_28370/1/kogstad2.pdf
- Kogstad, R.E, Hummelvoll, J.K & Eriksson, B.G (2009) User Experiences of Different Treatment Cultures in Mental Health Care. Lokalisert 1.6.2013 på: http://brage.bibsys.no/hhe/bitstream/URN:NBN:no-bibsys_brage_13565/4/User%20Experiences%20of%20Different%20Treatment.pdf
- Kolstad, A. (2004) Psykisk helsearbeid - fra forskning til praksis, eller omvendt? I *Tidsskrift for psykisk helsearbeid / 2004 / Nr 01* / Lokalisert 1.6.2013 på www.idunn.no
- Kolstad og Kogstad (2011) *Psykologisering av sosiale problemer; medikalisering av psykiske lidelser*. Oslo; Alpha forlag.
- Kvale, S., og Brinkmann, S. (2009) *Det kvalitative forskningsintervju, 2. utg.* Oslo; Gyldendal.
- Kyaga, S. (2012) *TEDxKarolinskaInstitutet - Simon Kyaga - Genius and madness – conspicuous myth or scientific fact* (forelesning). Lokalisert 26.04.2013 på: <http://www.youtube.com/watch?v=EIWxnISAIQY>
- Kyaga S, Landén M, Boman M, Hultman CM, Långström N, Lichtenstein P. (2012) Mental illness, suicide and creativity: 40-year prospective total population study. i *J Psychiatr Res.* 2013 Jan;47(1):83-90. doi: 10.1016/j.jpsychires.2012.09.010. Epub 2012 Oct 9. Lokalisert 26.04.2013 på: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23063328?dopt=AbstractPlus>
- Larsen, E., Aasheim, F. og Nordal, A. (2006) *Brukermedvirkning – psykisk helsefeltet Mål, anbefalinger og tiltak i Opptappingsplan for psykisk helse*. Oslo; Sosial- og helsedirektoratet
- Lundstøl J. (1999) *Kunnskapens hemmeligheter*. Oslo: Cappelen Akademisk,.
- MacNeil C. & Meads.(2003). *Understanding What Useful Help Looks Like: The Standards of Peer Support (PeerSupportArticle 1 of 5)* <http://www.papeersupportcoalition.org/peer/UnderstandingWhatUsefulHelpLooksLike.pdf>
- Malterud, K. (2003) *Kvalitative metoder i medisinsk forskning- en innføring (2. utgave)*. Oslo; Universitetsforlaget.
- Malterud, K. (2011) *Kvalitative metoder i medisinsk forskning- en innføring*. Oslo; Universitetsforlaget.
- Mead, s. & Copeland, M. E. (2000) What recovery means to us: consumers' perspectives. I *Community Mental Health Journal*, 36 (3), pp.315-328.

- <http://www.mhcc.org.au/documents/Projects/NSW-CAG-MHCC-Project-Recovery-Literature-Review.pdf>
- Mead, s. & MacNeil, C. (s.a.) *Peer Support: A Systemic Approach*.
<http://www.mentalhealthpeers.com/pdfs/PeerSupportSystemicApproach.pdf>
- Merskey, H. (1986) VARIABLE MEANINGS FOR THE DEFINITION OF DISEASE* I *The Journal of Medicine and Philosophy* 11 (1986), 215-232. Canada; D.Reidel Publishing Company. Lokalisert 01.06.13 på <http://jmp.oxfordjournals.org/>
- Mosher, L: (1999) Soteria and Other Alternatives to Acute Psychiatric Hospitalization. A Personal and Professional Review. I *THE JOURNAL OF NERVOUS AND MENTAL DISEASE* 187:142-149, 1999. Lokalisert 7.11.2013, på: <http://www.moshersoteria.com/soteriawp/wp-content/uploads/2009/12/soteria.pdf>
- Moynihan, R., Doust, J. og Henry, D. (2012) Preventing overdiagnosis: how to stop harming the healthy. I *BMJ* 2012;344:e3502. Lokalisert 1.6.2012 på: <http://www.bmj.com/content/344/bmj.e3502>
- Myhrers, S.(2010) *Medarbeider med brukererfaring- en brobygger*. Lokalisert 4.5.2012 på: http://mbnorge.info/verdt_aa lese/Siw%20Myhrer_Medarbeider_med_brukererfaring_-_en_brobygger.pdf
- Mykletun, A., Knudsen, AK., Schjelderup Mathiesen, K. (2009) *Psykiske lidelser i Norge: Et folkehelseperspektiv. Rapport 9:8, Nasjonalt folkehelseinstitutt*. Lokalisert 1.9.2013, på: <http://www.fhi.no/dokumenter/68675aa178.pdf>
- NAPHA (2012) *NI SUKSESSHISTORIER– Samhandlingom psykisk helse*, Oslo; Nasjonalt senter for psykisk helsearbeid.
- NISSutdanning (2010). *Stemmer fra innsiden*. Lokalisert 21.11.2013 på: <http://www.youtube.com/watch?v=9Q2XiXasADY>
- Nitter, IE., Kristiansen, GH. og Rydheim, SH. (2010) *Psykose kan være positivt*. Lokalisert 1.10.2012 på: <http://sivhelenrydheim.blogspot.no/2010/07/psykose-kan-vre-positivt.html>
- Norvoll R. (red.) (2002) *Samfunn og psykiske lidelser Samfunnsvitenskapelige perspektiver – en introduksjon*. Oslo; Gyldendal Akademiske.
- Norvoll, R. & Fodstad, H. (2011) Etter Opptappingsplanen. I *Tidsskrift for psykisk helsearbeid / 2011 / Nr 03 /*. Lokalisert 1.6.2013 på www.idunn.no
- NOU (2011) *Økt selvbestemmelse og rettssikkerhet Balansegangen mellom selvbestemmelsesrett og omsorgsansvar i psykisk helsevern*. Lokalisert 1.8.2013 på: www.regjeringen.no
- Olsen, J.A. (2013) *Ingen hører på de psykisk syke* Lokalisert 12.9.2013 på: <http://www.forskning.no/artikler/2012/november/339401>
- Olsson, H., Sørensen,s.(2003) *Forskningsprosessen Kvalitative og kvantitative perspektiver*. Oslo; Gyldendal.
- Paulsen C. Th, (2008). *Ikke reell brukervedvirkning. Brukerne har ikke reell medvirkning i store deler av psykisk helsevern*. Lokalisert 20/4/2011 på: <http://www.bladet.psykiskhelse.no/index.asp?id=27894>

- Pearse, JMS. (1994) New diagnosis for old diseases: dangers and distractions. I *Quarterly Journal of Medicine*, 1994; 87: 253-258. England; Oxford university press.
- Pearse, JMS. (2011). Disease, diagnosis or syndrome? I *Pract Neurol* 2011;11:91-97 doi:10.1136/jnnp.2011.241802 Lokalisert 3. 8.2013 på www.Helsebiblioteket.no.
- Read,J., Mosher, L., og Bentall, R. (2004) *Models of Madness Psychological, Social and Biological Approaches to Schizophrenia*. NY; USA; Brunner- Routledge.
- Reason, P. (1998). Political, Epistemological, Ecological and Spiritual Dimensions of Participation. I *Studies in Cultures, Organizations and Societies*, 4, 147-167. England; University of Bath.
- Repstad, P. (2004) *Sosiologiske perspektiver for helse og sosialarbeidere*. Oslo; Universitetsforlaget.
- Repper J. og Carter, T. (2010) *Using Personal Experience To Support Others With Similar Difficulties - A Review Of The Literature On Peer Support In Mental Health Services*. Lokalisert 16.6.2013 på: <http://www.together-uk.org/wp-content/uploads/downloads/2011/11/usingpersexperience.pdf>
- Rådet for psykisk helse (2004). *Stykkevis og delt*. Forprosjekt om kvalitetsutvikling i psykisk helsearbeid. (Utarbeidet på oppdrag fra Helsedepartementet og Sosial- og helsedirektoratet. Utgitt 2003, revidert utgave 2004). Oslo; Rådet for psykisk helse.
- Skorpen, A., Anderssen, N., Øye, C. og Bjelland, AK. (2008) Brukerperspektiv i norsk forskning om innlagte psykiatriske pasienter. En litteraturgjennomgang i *VÅRD I NORDEN* 4/2008. PUBL. NO. 90 VOL. 28 NO. 4 PP 19–23. Lokalisert 31.1.2012 på: www.helsebiblioteket.no
- Smith (2002) In search of “non-disease” - CLINICAL REVIEW.I *BMJ* 2002;324:883.1. Lokalisert 1.6.2012 på: http://www.bmj.com/content/324/7342/883.1?variant=full-text&ijkey=cfb7740fe8583c4822069535acb4c61a5b191042&keytype2=tf_ipsecsha
- Solbakk, J.H. (2011) *Sårbare grupper*. De nasjonale forskningsetiske komiteer. [Online]. Tilgjengelig 01.februar 2012 på: <http://www.etikkom.no/no/FBIB/Temaer/Forskning-pa-bestemte-grupper/Sarbare-grupper/>.
- Szasz, T. (1995) Mental Illness is Still a Myth I *The Journal of Biblical Counseling, Vol 14, Nr. 1 Fall 1095*. Lokalisert 15.6.2013 på: <http://www.westernseminary.edu/Counseling/PDX/Class%20Notes/cns505/Reading%20Packets/Mental%20Illness%20is%20Still%20a%20Myth.pdf>
- Szasz T. (1960) The Myth of Mental Illness. First published in *American Psychologist*, 15, 113-118. Lokalisert 1.6.2013 på <http://psychclassics.yorku.ca/Szasz/myth.htm>
- Sørensen, JM. (2010) *Frihet til forvandling*. Lokalisert 1.12.2011 på: <http://hviteorn.no/frihet-til-forvandling/>
- Søvik O. (2001) Sykdomsbegrepet i historisk og dagsaktuell sammenheng. I *Tidsskrift for Den norske legeforening nr 22. 2001*. Lokalisert 15.6.2013 på: <http://tidsskriftet.no/article>

- Thornquist, E. (2003) *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Bergen; Fagbokforlaget.
- Volden, O. (2010) *Mellom fag og erfaring. Noen tanker langs veien mot det systematiske brukerperspektivet på psykisk helse*. Lokalisert 1.6.2013 på: <http://www.erfaringskompetanse.no/erfaringsbase/publikasjoner/mellom-fag-og-erfaring>
- Volden, O. (2004) Vi sier farvel til «den psykiatriske pasienten». Et brukerperspektiv på psykisk helse i *Tidsskrift for psykisk helse, I.1*. Lokalisert 6/4/2011 på: http://www.idunn.no/ts/tph/2004/01/vi_sier_farvel_til_den_psykiatriske_pasienten_et_brukerperspektiv_pa_psykis
- Westerlund, H. (2012) *Mer enn bare ord – Ord og begreper I psykisk helsearbeid*. Skien; Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse.
- WSO (2012) Landsforeningen – *We Shall Overcome*. Lokalisert 15/2/2012 på: <http://www.wso.no/>
- Ørstavik, S. (2002). Det tvetydige brukerperspektivet – en teoretisk analyse. I: Norvoll, R. (red.). *Samfunn og psykiske lidelser. Samfunnsvitenskaplige perspektiver – en introduksjon* (s. 145-159). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Ørstavik, S. (2008). Tid for endring i kunnskap, makt og kultur, i *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 5(2), 111-119.

Norsk sammendrag

Bakgrunn og hensikt: Bruerkunnskap skal spille en likeverdig rolle i utforming av tjenester og praksis i psykisk helsevesenet, men til tross for innføring av lovpålagte brukerrettigheter opplever brukere liten reell brukervedvirkning på individnivå. Det er nødvendig at brukerkunnskapen bearbeides gjennom forskning slik den får en likeverdig stilling som grunnlag for den kunnskapsbasert praksis. Undersøkelsen søker å bidra til å gyldiggjøre brukerkunnskap for å bidra til å gjøre kunnskapen mer tilgjengelig for tverrfagligarbeid i psykisk helsefeltet. Denne studien er en undersøkelse av en gruppe erfaringskonsulenters perspektiv på psykisk lidelse. Hensikten med studien var å få en forståelse av hvilken forståelse og mening gruppen har av psykiske problemer, bedring, behandling og psykisk helsearbeid, og hvilke problemstillinger som er sentrale i psykisk helsearbeid for erfaringskonsulenter.

Metode: Dataene ble samlet inn ved individuelle semi-strukturerte intervjuer med erfaringskonsulenter fra hele Norge (n=8) i perioden april til juni 2012. Data ble behandlet med systematisk tekstkondensering, som beskrevet av Malterud, og analysert ved hjelp av kvalitativ datastyrt innholdsanalyse (Malteud, 2011).

Funn: Funnene ble organisert i tre kategorier (hver bestod av flere kodegrupper og subgrupper). Kategorien "Utenfra perspektiver" beskriver kodegruppene "En kritikk av sykdoms perspektivet" og "Bakvendtland – Diagnoser, ikke diagnoseforeskrevet behandling". Kategorien "Innenfra perspektiv" består av kodegruppen "Behov for hjelp" som beskriver meningsfull hjelp og behandling, og kodegruppen "Recovery" som beskriver gruppens recoveryorienterte perspektiv. Kategorien "Empowerment" består av kodegruppene "Ny kunnskap" og "Påvirkningskraft og selvbestemmelse" og beskriver aspekter ved brukervedvirkning.

Konklusjon: Konklusjonen viser at informantene deler et sammensatt perspektiv, der et recoveryorientert perspektiv står i motsetning til en medisinsk forståelse av psykiske problemer.

Implikasjoner for feltet: Brukervedvirkning må styrkes. Behandlere bør utvise varsomhet i farmakologisk behandling, en traumeforståelse bør vektlegges og nye recoveryorienterte behandlingstilbud bør utforskes.

Nøkkelord: bedringsprosesser, brukerkunnskap, brukervedvirkning, empowerment, erfaringskompetanse, erfaringskonsulent, psykisk bruker perspektiv, psykisk helsearbeid, recovery.

Engelsk sammendrag (abstract)

Background and aim: Peer expertise is supposed to have equal say in establishing and providing mental health services. However, in spite of the introduction of laws protecting user rights, mental health service users have little real opportunity to participate in the decision making process at an individual level. It is necessary to process the user expertise through scientific research to achieve an equal position as a foundation for evidence based practise. The study contributes to validating peer expertise and making it available to interdisciplinary collaboration in the mental health field. This thesis is a study of the Mental Health Care Peer Worker Perspectives. The study aims to develop an insight into the understanding and opinions the group has of mental health problems, recovery, treatment, and mental health care, and the challenges peer workers find sentral to mental health care.

Method: The data was collected through semi structured individual interviews with peer workers from Norway (n=8) during the period April through June, 2012. Data was processed with systematic text condensation as decribed by Malterud, and a data based qualitative content analysis (Malterud, 2011).

Results: The findings were organized in three categories (each divided into code groups and sub groups). The category "Outside perspective" describes the code groups "A critique of the disease pespective" and "Backwards land – Diagnosis, not diagnosis based treatment". The category "Inside perspective" holds the code group "In need of help", which describes meaningful help and treatment, and the code group "Recovery" which describes the group's recovery orientated perspective. The category "Empowerment" holds the code groups "New expertise" and "Influence and self determination", and describes aspects of user participation.

Conclusion: The conclusion shows that the informants share a complex perspective, where a recovery orientated perspective is opposed to a medical understanding of mental health problems.

Implications for the field: It is necessary to strengthen user participation. Service providers must exercise caution in pharmaceutical treatment, a trauma orientation should be given more weight, and recovery orientated services should be researched.

Keywords: empowerment, mental health, mental health care, mental health participation, mental health peer work, peer support, recovery, self determination, service users,

7. Vedlegg

Vedlegg 1, side 1/3. Informertsamtykke

Invitasjon til å delta i studien «Erfaringskonsulentens samlede erfaring om møte med psykisk helsearbeidere- om kunnskapssyn og perspektiver»

Mitt navn er Anne Tone Korshavn King. Jeg er spesialsosionom med videreutdanning i psykisk helsearbeid og er for tiden mastergradsstudent i psykisk helsearbeid ved Høgskolen i Hedmark, Elverum.

Hensikten med studien er å få en ny, bredere og/ eller dypere innsikt i hvilke kunnskapssyn og perspektiver brukermedvirkere og erfaringskonsulenter innen psykisk helse har. Og å få en forståelse av hvilken «taus» kunnskap brukere har om møtet mellom bruker og hjelper i psykisk helsearbeid, og som erfaringskonsulentene ønsker å bringe til det tverrfaglige psykiske helsearbeidet. Videre er hensikten å bidra til å dokumentere om det fins et felles kunnskapssyn blant erfaringskonsulenter, og å bidra til å gyldiggjøre denne erfaringskompetansen.

Kunnskap om psykisk helsearbeid har tradisjonelt vært definert av fagfolk, til tross for at det er pasientene som har erfaringene. Jeg håper at undersøkelsen kan være et bidrag til å bringe pasienters erfaringskompetanse til fagfeltet, og på sikt bidra til at de to kan nærme seg hverandre.

Av denne grunn ønsker jeg å intervjuer erfaringskonsulenter om hvordan erfaringskonsulenter i psykisk helsearbeid beskriver sitt kunnskapssyn, hva som ligger til grunn for psykisk lidelse, hva bedring er når det gjelder psykisk helse, hva som er god behandling innen psykisk helsearbeid og hvilke utfordringer som er sentrale i psykisk helsearbeid?

Hva innebærer studien?

Dersom du ønsker å være med i undersøkelsen innebærer det at du deltar i ett intervju av 45 minutter til 1 1/2 timers varighet. Intervjuet vil være en uformell samtale, som vil bli spilt inn på bånd.

Vi vil spesielt gjøre oppmerksom på at du kan nekte å svare på spørsmål hvis du oppfatter dem som nærgående.

Taushetsplikten gjelder fortsatt

Deltakelse i studien fritar ikke fra taushetsplikten, hvis du i ditt arbeid som erfaringskonsulent er underlagt taushetsplikt. Dersom du blir bedt om opplysninger som kan identifisere pasienter, har du plikt til å forsikre deg om at forsker har lov til å innhente de taushetsbelagte opplysningene. I alle andre tilfeller må ingen opplysninger som kan identifisere pasienter fremkomme under studien. Dersom du ved et uhell avgir slik informasjon, må du gjøre forskeren oppmerksom på dette, og kreve at de taushetsbelagte opplysningene slettes. Forskeren har plikt til å etterkomme et slikt krav umiddelbart.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Ingen enkeltpersoner vil kunne bli gjenkjent i den endelige rapporten. Alle opplysninger du gir blir behandlet fortrolig, og oppbevart på passordbeskyttet pc og på nedlåst minnepenn. Ved prosjektslutt februar 2013, vil dataene oppbevares i fem år for å kunne publisere resultatene i et nytt arbeid. Deretter vil lydbåndopptakene slettes, og andre

Vedlegg 1, side 2/3.

personidentifiserende opplysninger som alder, kjønn og erfaring slettes. Prosjektet vil bli meldt til Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste (NSD) og er vurdert og godkjent av Avdeling for Folkehelsefag ved Høgskolen i Hedmark. Dersom du ønsker det, kan du be om å få innsyn i dataene som samles inn om deg.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i undersøkelsen. Dersom du ønsker å delta i undersøkelsen må du skrive under på samtykkeerklæringen nedenfor og ta kontakt med underegnede på telefon. Du kan når som helst trekke deg fra undersøkelsen uten noen begrunnelse og uten noen følger, innen databehandlingen starter innen ti (10) dager etter at du har deltatt i intervjuet. Dersom du bestemmer deg for ikke å delta får dette ingen konsekvenser for deg som student eller som ansatt.

Studie gruppa består av følgende personer:

Professor Bengt Eriksson, Ph.D. sosionom, Høgskolen i Hedmark.

Første amanuensis Sevald Høye, Ph.D. hovedveileder, spesialsykepleier, Høgskolen i Hedmark.

Mastergrad kandidat Anne Tone Korshavn King, spesialsosionom med videreutdanning i psykisk helsearbeid.

Intervjuene utføres av Anne Tone Korshavn King. Spørsmål om undersøkelsen rettes til Anne Tone Korshavn King. Dersom du ønsker å trekke deg fra undersøkelsen ber vi om at du gir beskjed til Sevald Høye eller Anne Tone Korshavn King.

Kontaktpersoner:

Anne Tone Korshavn King
annetonek@yahoo.com
Tlf: [REDACTED]

Sevald Høye
sevald.hoye@hihm.no
Tlf: [REDACTED]

Elverum, den 30/3- 2012

Vennlig hilsen,
Anne Tone Korshavn King

Vedlegg 1, side 3/3.

Samtykke til deltakelse i intervju-undersøkelse:

TILLATELSE FRA: _____
(ditt navn i blokk bokstaver)

Jeg har mottatt muntlig og skriftlig informasjon om undersøkelsen. JA _____

Jeg samtykker i å delta i undersøkelsen. JA _____

Sted: _____ den _____

(underskrift)

Vedlegg 2. Intervjuguide

Problemstilling

Hvordan beskriver du (erfaringskonsulenter i psykisk helsearbeid) ditt kunnskapssyn?

Forskningsspørsmål

- a) Hva ligger til grunn for psykisk lidelse?
- b) Hva er bedring av psykisk helse?
- c) Hva er god behandling innen psykisk helsearbeid?
- d) Hvilke problemstillinger og utfordringer er sentrale i psykisk helsearbeid for erfaringskonsulenter?

Med din bakgrunn som erfaringskonsulent innen psykisk helsearbeid (og ikke primært som pasient selv):

- Hvilke *relasjoner* er viktig, og hvordan?
- Er *medisiner* viktig?- Og evt. hvordan?
- Er *bolig, økonomi og velferd* viktig? Hvordan spiller det inn?
- Er *sammenheng* viktig - og i så fall på hvilken måte?
- Er spiritualitet, mening og håp viktig? På hvilken måte?

- Hvilken erfaring har du (med egne og/eller andre pasienters/brukeres) fra *møte* med psykisk helsearbeidere?
 - Fortell meg om ideal-møtet mellom bruker og hjelper i psykisk helsearbeid?
 - Har noen erfaring med å bli møtt/ ikke møtt med medmenneskelighet, -åpenhet, -ekthet eller med kunnskap? Og hva vil det si?
 - Har noen erfaring med en opplevelse av å bli godt/dårlig mottatt?
 - Har noen erfaring med å bli forstått? —« hørt», «sett»?
 - Har noen erfaring med opplevelser rundt det å føle seg trygg?
 - Har noen erfaring om det ble gitt nok informasjon? Ved innleggelse, -utskrivelse, -om avdelingen, -behandling...?
 - Hva er viktig for en god opplevelse?

- Hvilke kvaliteter er viktige i psykisk helsearbeid?
 - Hvorfor/ på hvilken måte er dette viktig?
 - Hva kan gjøres annerledes?
 - Er det noe jeg ikke har spurt om?

Vedlegg 3, side 1 og 2. Tilbakemelding fra NSD

Se de to neste sider.



Sevald Høye
Institutt for psykisk helse, oppvekst og samfunn
Høgskolen i Hedmark
Postboks 43
2401 ELVERUM

Vår dato: 22.03.2012

Vår ref:29912 / 3 / LMR

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 20.02.2012. Meldingen gjelder prosjektet:

29912	<i>Erfaringskonsulentens samlede erfaring om møte med psykisk helsearbeidere - en studie om kunnskap</i>
Behandlingsansvarlig	Høgskolen i Hedmark, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig	Sevald Høye
Student	Anne Tone Korshavn King

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

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

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

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.03.2018, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Vigdis Namtvedt Kvalheim

Linn-Merethe Rød

Kontaktperson: Linn-Merethe Rød tlf: 55 58 89 11

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Anne Tone Korshavn King, [REDACTED]



Utvalget består av erfaringskonsulenter innen psykisk helsearbeid. Data samles inn via personlig intervju.

Førstegangskontakt foretas via offentlig tilgjengelig kontaktinformasjon om konsulentene. Det gis skriftlig og muntlig informasjon til utvalget. Personvernombudet finner informasjonsskrivet vedlagt meldeskjemaet tilfredsstillende.

Prosjektslutt er satt til 1.3.2013. I henhold til prosjektmelding og informasjon som gis til utvalget, skal innsamlede opplysninger oppbevares ved Høgskolen i Hedmark i ytterligere fem år før endelig anonymisering. Ombudet minner om at anonymisering innebærer at direkte personidentifiserende opplysninger som navn/navneliste slettes, og at indirekte personidentifiserende opplysninger (sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f. eks. sted, yrke, alder, kjønn) fjernes eller endres.

Vedlegg 4. Fremleggingsvurdering fra REK

Sv: REK sør-øst 2012/285 «Erfaringskonsulentens samlede erfaring om møte med psykisk helsearbeidere- om kunnskapssyn og perspektiver»

Thursday, March 1, 2012 6:26 AM

From:

"post@helseforskning.etikkom.no" <post@helseforskning.etikkom.no>

Add sender to Contacts

To:

annetonek@yahoo.com

Vår ref.nr.: 2012/285 A

Vi viser til skjema for framleggingsvurdering av 19.1.2012 angående prosjektet ”Erfaringskonsulentens samlede erfaring om møte med psykisk helsearbeidere- om kunnskapssyn og perspektiver”.

Hensikten med undersøkelsen er å få innsikt i hvilke kunnskapssyn og perspektiver pasienter innen psykisk helse har. Data til undersøkelsen skal innhentes ved intervju av ca. 7 pasienter. Slik denne mastergradsoppgaven er beskrevet dreier det seg om samtaler med pasienter/brukere om deres oppfatninger om psykisk helse, hva som bidrar til bedring og hva som er god behandling. Det blir ikke innsamlet og registrert helseopplysninger. Samtalene som gjennomføres med målgruppen er å anse som en form for brukerdeltakelse i utvikling og forbedring av en tjeneste og ikke som ”forskning på mennesker, humant biologisk materiale eller helseopplysninger”. Prosjektet ligger derfor ikke innenfor helseforskningslovens virkeområde og kan gjennomføres uten godkjenning av REK. Det forutsettes at det gjennomføres i samsvar med de regler som gjelder for institusjonens virksomhet, for eksempel med hensyn til regler for taushetsplikt og personvern.

Med vennlig hilsen | Best regards

Jørgen Hardang

Komitesekretær

post@helseforskning.etikkom.no

T: 22845516

**Regional komité for medisinsk og helsefaglig
forskningsetikk REK sør-øst-Norge (REK sør-øst)**
<http://helseforskning.etikkom.no>



Vedlegg 5. Eksempel på anonymisering av transkribert tekst.

Det som var veldig problematisk for meg var at når jeg utvikla psykiske helseproblemer så ble det jo definert som en psykisk lidelse. ... Og da ble det jo sånn at i stedet for at vi snakker sånn som vi snakker nå om en naturlig utvikling av en psykisk tilstand som følge av forskjellige personlige prosesser, så ble det jo til at du har [xxx/diagnose] over en viss tid, og det er en lidelse, det er en sykdom, og den skal behandles med medisiner. Og der, for meg, så slapp på en måte alt av håp taket. Da var det jo ingen [stillhet]...Da var det jo en sykdom. Det kunne ikke forklares på den måten vi har snakka sammen nå. Det ble forklart med at det var en sykdom som har utvikla seg over tid, og som jeg nå hadde fullt utvikla. Og da står man jo der da, for da er det jo ingen ting igjen å forstå. Det er bare en sykdom som du har fått, -og det var synd. Det hadde jo da ligget latent da, og blitt utløst av det her livsstresset mitt, og hele livet mitt ble jo da forklart i lys av at jeg hadde vært i ferd med å utvikle [xxx/diagnosen]. Og for meg så ble det jo, der og da, så var jo det en lykke å få en forklaring på hvorfor jeg var så knust som jeg var. Jeg var jo en sånn kortslutta strømkrets. For jeg trengte jo desperat å vite hva som hadde skjedd. Så det [å få en diagnose] var jo veldig behagelig da. Men sånn i etterkant [så ser jeg at] det fins jo ikke noe mer effektiv måte å ta fra mennesker motivasjonen til å komme seg videre enn å gi en beskjed om at man faktisk har fått en sykdom....jeg så jo på statistikkene da over hvordan man kunne komme seg fra [xxx/diagnosen]. Det så ikke spesielt pent ut. 25% kunne håpe å klare seg bra, 50% inn og ut av institusjon hele livet, og 25% kontinuerlig i institusjon var det som var prognosene. Så der og da så hadde jeg jo ikke noe håp, og det livet jeg ble forespeila da, hvor jeg måtte lære meg til å forholde meg til [xxx/diagnosen], min sykdom, den jeg nå var. Det livet var ikke et liv jeg ønsket å leve, så fra og med da så brukte jeg meste parten av tida til å planlegge hvordan jeg kunne ta mitt eget liv uten å ødelegge livet til nærmeste pårørende. Så det brukte jeg mest krefter på fra da....[Og] alt det dro med seg. Jeg hadde jo sånn realitetsorientering med behandlingsapparatet hvor de fortalte meg hva slags mål jeg skulle jobbe fram mot nå, og det var jo å en dag kunne bo alene i en sosialbolig. Ja, og kunne være i stand til å kunne klare meg selv på trygda mi, og huske å kjøpe inn det jeg trengte og...så det var jo ikke et liv jeg som 18 år gammel hadde den minste interesse av å leve. Så det...for meg var det veldig ødeleggende...

Vedlegg 6. SYSTEMATISK TEKST KONDENSERING OG FENOMENOLOGISK ANALYSE

(Malterud, 2011; Myhre og Sørby, 2006)

Helhetsinntrykk – fra villnis
til temaer



Tema =

Meningsbærende enheter
– fra temaer til koder



Kode =

Kondensering – fra kode til
mening



Kodegruppe =

Sammenfatning – fra
kondensering til beskrivelser
og begreper

Informantene tror ikke på den virkeligheten som en biomedisinsk forståelse beskriver. Psykiaterne har en feil sykdomsteori. Psykisk helsevern og psykisk helsearbeid oppleves som å ha gjort mye skade med et enerådende, arrogant og overstyrende perspektiv. Det er ikke påvist (biologisk) noen psykisk sykdom. Det er bare en hypotese som går på atferd og symptomer, også trekker man konklusjonen at det er en sykdom. Det er ikke en sykdom, men en reaksjon på overbelastning. Man er betenkt i forhold til å kalle det psykisk lidelse i stedet for psykiske problemer.

Perspektiver på psykiske problemer

Veldig kritisk til det medisinske perspektivet i forhold til bedring.

Er ikke syke eller har en defekt i hjernen.

Sykdomsbegreper dekker det bare ikke.

Ikke en sykdom

Informanten beskriver et motsetningsforhold mellom sin forståelse av psykiske problemer og det naturvitenskapelige medisinske perspektivet. Psykiske problemer forstås ikke som sykdom, men som naturlige reaksjoner på belastninger. Den medisinske forståelsen beskrives som skadelig, den undergraver håp, og den oppleves å hemme bedring.

Perspektivet beskriver ikke virkeligheten

Naturvitenskapelig orienterte behandlere i psykisk helsevern og psykisk helsearbeidere bør anerkjenne at det fins flere perspektiver på psykisk lidelse. Ansatte innen psykiatrien bør bli mer ydmyke for brukernes forståelse av egen situasjon. Tjenestetilbudet bør tilrettelegges mer på brukernes premisser, blant annet ved å åpne for mer likeverdig samtale om ulike perspektiver på psykiske problemer. Lytte mer til hva brukeren tror han trenger, ta i betraktning og respektere brukerens forståelse og valg.

Vedlegg 7. Tverrsnitt, eksempel på tekstkondensering av en kodegruppe.

Fra side 10 og 11 av totalt 38 i matrise over systematisk tekst kondensering /analysetabell.

TEMA	MENINGSBÆRENDE ENHET (SITAT)	KODE	SUB GRUPPE	KODE GRUPPE	KATE GORI
Perspektiver på psykiske problemer	" ...jeg synes at man må få lov til å være annerledes, og hvis man selv mener at det ikke er problemet, det er kanskje det at ingen skjønner meg"(I.4,s86).	Misforstått			
	"Jeg tenker det handler om hvilket samfunn vi lever i, og en del andre møter du har da. Og at noe som ikke er et problem i en annen kultur blir et problem i vår kultur. Så det er derfor jeg på en måte sier det videre enn at det bare er personlige erfaringer. For at jeg tenker at ting som er problematisk for oss, og som kan føre til ... at du får problemer vil være uproblematisk i en kultur hvor alle opplever det for eksempel. Ikke sant at det med å være uten for fellesskapet, det at det er skam belagt, det gjør at ting som ellers eller i en annen kultur ikke ville vært en så stor, eller ikke ville ført til lidelse på en måte gjør det..."(I.7,s152).	Kulturell (mis)forståelse gjør at det å være annerledes blir en lidelse			
	Jeg matte jo si jeg var syk...ellers snek jeg meg unna..."	NAV systemet	Samfunnet kan være snevert og sykdomsfremkallende	Et kontekstuellt perspektiv	Erfaringskonsulentenes forståelse (Kategori består av flere kodegrupper)
	"systemet gjorde at min egen definisjon av meg selv måtte være at jeg var syk..."	Kunne fungert med mindre strenge rammer			
	(etter å ha fått en diagnose om kronisk psykisk sykdom) "Så jeg følte meg helt totalt fratatt all medmenneskelighet. Det eneste som var min rolle i livet nå var å være en utgiftspost på statsbudsjettet. ... Det var den jeg skulle være i samfunnet nå. Det var ingen som forventet noe mer av meg, og det var der, det var min plass. Og det var helt ødeleggende. Det var ingen ting i det som jeg kunne (pause) Jeg fikk jo en selvforakt av det som var helt forferdelig, at jeg ikke skulle kunne bidra med noe som helst "(I.2,s65).	Undergraver håp og bedring			
	" ... jeg opplevde at når jeg hadde fått et psykiatrisk rulleblad, så ble dette møtt med hysteri rett og slett, og det var mye vanskeligere enn selve psykosen. Det har vært det vanskeligste av alt"(I.4,s97). Tenk deg noe så ille som at folk rundt deg ser på deg som utilregnelig da, kan du tenke deg noe verre mareritt...Bare det i seg selv er jo et heivete å leve med. ... det bildet hadde blitt tegna ... Jeg hadde nok å hanske med de problemene som var i den tilstanden om jeg ikke skulle få problemer med alle rundt meg også i tillegg. Så det gjorde alle ting vanskeligere, tøffere..."(I.4,s98)...psykisk sykt monster(I.4.s. 104). "... Så er du kjent som det mest tvilsomme psykiatriske tilfellet i fylket, ... Det er ikke snakk om at noen vil ha deg..."(I.1,s27).	Belastende identitet/rolle			

”Om hjelpekunsten

Hvis det i sannhet skal lykkes å føre et menneske hen til et bestemt sted, må man først passe på å finne ham der hvor han er og begynne der.

Dette er hemmeligheten i all hjelpekunst.

For å kunne hjelpe en annen, må jeg forstå mer enn ham, men dog først og fremst forstå det han forstår. Når jeg ikke gjør det, så hjelper min merforståelse ham slett ikke. Vil jeg likevel gjøre min forståelse gjeldende, så er det fordi jeg er forfengelig og stolt, så jeg i stedet for å gavne ham egentlig vil beundres av ham.

Men all sann hjelpekunst begynner med en ydmykelse. Hjelperen må først og fremst ydmyke seg under den han vil hjelpe, og derved forstå at det å hjelpe ikke er å herske, men å tjene. Dersom du ikke kan begynne således med et menneske at han kan finne en sann lindring i å tale med deg om sin lidelse, så kan du heller ikke hjelpe ham. Han lukker seg for deg, han lukker seg inne i sitt innerste – og prek du så for ham...”

Av Søren Kierkegaard