

Andungen som aldri ble svane – fortellingen om et brukermedvirkningsprosjekt

Av Terje Binder og Leif Jonny Mandelid

Hensikten med artikkelen.

Vi ønsker å fortelle om et medvirkningsprosjekt og dets skjebne. I analysen drøfter vi forholdet mellom to sentrale oppfatninger om brukermedvirkning på systemnivå og hvordan de kom i konflikt med hverandre. Dette førte til et vellykket prosjekts død.

Den ene tenkemåten kaller vi Direkte medvirkning. Den har forankring i ideer om gjensidig læring. Den andre kaller vi Indirekte medvirkning, som er forankret i prinsippene om representativt demokrati og fordeling av makt og innflytelse gjennom sentralt valgte delegater.

Vi ønsker i denne forbindelse også å belyse utfordringer som bunner i at makt kan delegeres, men ikke personlig kompetanse. Dette er en av de mest sentrale problemstillingene som kom til syne gjennom prosjektet.

Innledning

Prosjektet startet i 2006 i Helse Bergen, Psykiatrisk divisjon. I 2006 var utviklingen av distriktpsikiatriske sentre (DPS) så vidt begynt i Helse Bergen. Forfatterne var ansatt ved Bjørgvin DPS, som ble utnevnt til foregangs-DPS av Rådet for Psykisk Helse. Bakgrunnen for utnevnelsen var at ledelsen i noen år hadde noe vi kalte dialogmøter med Mental Helse og Landsforeningen for pårørende for psykiatriske pasienter i Bergen. Møtene fant sted på brukernes territorium: på Mental Helses åpne hus på Loftet i sentrum av Bergen. Her ble initiativet og ideen til brukermedvirkningsprosjektet utviklet. En av forfatterne (TB) realiserte ideen gjennom en søknad til om prosjektmidler til Rådet for psykisk helse. Rådet innvilget et 3-årig prosjekt. Begge forfatterne av denne artikkelen deltok aktivt i prosjektet. Fundamentet for prosjektet lå i Veileder for DPS fra Statens helsetilsyn.

Hensikten med prosjektet

Hensikten var å få til reell medvirkning på systemnivå i planleggings og utviklingsarbeidet et DPS. Med reell brukermedvirkning mener vi at

brukernes erfaringskunnskap gis direkte innflytelse på daglig arbeid i psykisk helsevern, gjennom likeverdige dialoger mellom brukere, ansatte og ledere. Målet med dette er gjensidig læring i utvikling av optimale behandlingstilbud.

Vi håpet også at dette kunne åpne for at personer som sliter med psykiske lidelser får større anledning til å være aktive aktører i egne bedringsprosesser.

Styringen av prosjektet

Styringen av prosjektet ble organisert på vanlig måte, med styringsgruppe og prosjektgruppe. I begge disse gruppene var det halvparten fra organisasjonene og halvparten ansatte. Prosjektleder ble rekruttert fra MB-studiet (medarbeider med brukererfaring). Etter oppstart deltok forfatterne i både styringsgruppen og prosjektgruppe og var rådgivere for prosjektleder. Vi tok også del i enkelte av prosjektets aktiviteter.

Bygging av brukernes kunnskapsbase

Et system med gjensidig læring og utvikling krever et likeverdig forhold mellom ansatte og brukere. Ansatte har sin kunnskapsbase gjennom skolering. Brukere har sin kunnskapsbase gjennom erfaringer fra levd liv.¹

Disse kunnskapsbasene har til nå ikke vært likeverdige. Til tross for at et krav om evidensbasert praksis skal forankres i både forskning, klinisk erfaring og brukererfaring.

Vi ønsket å bygge opp brukernes kunnskapsbase som grunnlag for medvirkningsprosessen og dermed skape et mer likeverdig forhold mellom brukere og ansatte i utvikling av behandlingstilbudet. Derfor satte vi i gang et arbeid for å etablere et Brukerforum med interesserte brukere som var villige til å engasjere seg og delta med sin erfaring.

Først foretok vi en åpen invitasjon til startseminar. Møtestedet la vi et hotell sentralt i byen. Vi ønsket et møtepunkt i ingenmannsland hvor forholdet mellom vert og gjest ikke skulle sementere maktforholdet mellom ansatte og brukere. Beliggenhet midt i sentrum gjorde det lettere for mange å møte.

¹ Dette er noe forenklet. Ansatte har også sin kunnskapsbase gjennom eget levd liv, mange også med erfaring som bruker av hjelpeapparatet. (Dette kommer sjelden fram). Definerte brukere kan også ha sin formelle skolering.

Prosjektleder hadde brukererfaring og innsikt i psykisk helsevern. Dette hadde stor betydning for prosjektets utvikling. Hennes kontaktflate og aktive initiativ sikret bred rekruttering. Annonsering skjedde gjennom avisannonse, kontakt med alle relevante organisasjoner og enkeltpersoner.

Startseminaret dannet grunnlaget for etablering av et Brukerforum, hvor brukerne selv skulle bestemme det videre innholdet i prosessen.

Det ble meget stor interesse for å delta på startseminaret. Rundt 70 personer møtte opp. Flesteparten var personer med egenerfaring, noen med tilknytning til brukerorganisasjoner og mange representerte seg selv. 5 ansatte fra DPS møtte også opp.

Arbeidsmåte

Deltakerne ble spredd rundt små bord i lokalet, 5 – 7 deltakere ved hvert bord. Deltakere fra ansatte-siden fordelte seg blant bordene. Folk fikk god tid til å bli bedre kjent med hverandre. Vi la vekt på å ha korte innledninger, med enkelte forberedte spørsmål.

Det ble ivrige gruppediskusjoner. Tema dreiet seg om begrensninger og hinder for medvirkning og konkrete forslag til å bedre brukermedvirkning på systemnivå. Konklusjonene ble notert på store ark, hengt opp langs veggene og lest opp for alle av seminarleder. Til sist samlet deltakerne seg om enkelte konstruktive forslag til bedre brukermedvirkning.

Ad-hoc organisering og spontanitet

Det var viktig å få rekruttert personer til videre deltakelse i prosjektet. Vi stilte derfor to spørsmål: Hvem kunne tenke seg å bli invitert til neste møte for å etablere et Brukerforum, og hvem som kunne tenke seg å delta i forberedelsene til dette møtet. Vi la vekt på å si at de bare ville binde seg til dette ene møtet. Det var et hovedpoeng å forebygge at deltakere skulle bli skremt av at bordet fanget.

Entusiasmen for å etablere Brukerforum ble meget stor. Flesteparten av deltakerne ønsket å bli invitert til neste møte. Da vi spurte om hvem som ville være med i arrangementskomiteen, meldte det seg så mange at det ble kamp om de 4 plassene. Kandidatene måtte presentere seg og vi foretok hemmelig avstemming før resultatet ble avgjort. Allerede på dette tidspunktet merket vi et betydelig potensiale for direkte medvirkning i gruppen. Vilje og evne til å engasjere seg var sterk.

Vi ønsket å bygge en ad hoc organisering. Deltakere skulle ikke forplikte seg lenger enn til et kortsiktig og tidsavgrenset prosjekt, slik at de kunne føle seg frie til å være med videre så lenge de ønsket. En slik ordning krever mye koordinering, men ivaretar entusiasme og spontanitet. Vi håpet at denne arbeidsmåten skulle gjennomsyre prosjektet.

Gjennom slik organisering får brukere anledning til å regulere intensitet, omfang og varighet av sitt engasjement. Dette skiller seg fra en vanlig representativt valg der deltakere oftest må binde seg til en fast valgperiode.²

Brukerforum

Brukerforum ble etablert et par måneder senere på samme hotell og i samme lokale. Mellom 45 – 50 deltakere møtte opp.

Generelt tenkte vi at det var to kriterier for møtepunkt mellom ansatte og brukere:

- Ansattes behov for brukerkompetansen
- Brukernes kompetanse til å tilfredsstille dette behovet

Ledere for DPS var representert i prosjektledelsen. Derfor var avstandene kort til å finne områder for direkte brukermedvirkning. Prosjektleder fikk flere forespørsler fra interesserte enhetsledere. Det manglet derfor ikke på tilbud. Problemet var heller: Hvordan organisere denne medvirkningen slik at den blir reell og av god kvalitet og kontinuitet?

Det mangler ikke på erfaring på hvordan brukermedvirkning har feilet. Blant annet:³

- Brukere har sittet alene, uten andre likemenn å konferere med.
- Brukere har representert områder der de har lite erfaring.
- Det er ikke tatt høyde for at mange brukeres funksjonshemming: ustabilitet på grunn av svingende psykisk form.

Dette har ført til mye kvasi-medvirkning, tokenisme og symbolske representasjoner. Det kan ofte synes som om ansatte i psykisk helsevern har

² Forskning om engasjement i frivillig arbeid i Norge viser at det er en generell tendens til at folk ikke melder seg inn i organisasjoner som tidligere, men at de heller deltar i enkeltstående prosjekter og aksjoner. Deltakelse blir derfor kortsiktig, prosjektbasert, heller enn langsiktig og ”livslang”. Vi tok konsekvensen av denne kunnskapen i prosjektet.

³ Se blant annet: Anderson & Degan 2004: ”Intet om oss, uten oss.”

vært fornøyd med setningen: ”Er det en bruker tilstede, har vi brukarmedvirkning”.

Prosjektet ønsket å kompensere for disse svakhetene og skape trygge, gode og likeverdige samhandlingsrelasjoner mellom brukere og ansatte.

Brukerforum skapte en felles plattform som kunne brukes på forskjellige måter etter behov.

- Det ble møtested på tvers av organisasjoner, interessegrupper og enkeltpersoner.
- Det ble møtested mellom ansatte og brukere, der brukere var i flertall.
- Det fungerte som base for opplæring, basert på tema brukerne selv ønsket å få mer innsikt i.
- Det ble et ideforum for kreative løsninger og aktive innspill som kunne formidles til ledere og ansatte psykisk helsevern.
- Det ble forum for veiledning av dem som deltok i råd og utvalg i psykisk helsevern.
- Det fungerte som rekrutteringsinstans for nye interesserte brukere.

Forumet ble koordinert av prosjektleder. En forberedende arbeidsgruppe ble valgt fra møte til møte. Noen ble gjenvalgt, men det var hele tiden åpent for nye representanter som kunne trekke seg når de ønsket.

Arbeidslag

Et av de første viktige forslagene som ble vedtatt i forumet, var inndeling av Brukerforum i arbeidslag. Dette preget det videre arbeidet.

Et møte i Brukerforum ble brukt til å dele deltakerne opp i arbeidslag i forhold til:

- erfaringer brukere hadde
- de behovene som ble formulert fra ansatte i DPS.

Hvert lag konsentrerte seg om et område innenfor psykisk helsevern. Laget besto av fem - åtte personer. Hvis ønskelig kunne noen delta i flere arbeidslag. Tanken var at to - tre personer skulle være aktive frontfigurer på møtene med ansatte. (Aldri en person alene). Resten skulle være en bakomgruppe. Hele arbeidslaget fungerte derfor som en kombinert referansegruppe og vikarpool når en frontfigur ønsket avløsning. Dette ble et

motsvar til de kjente innvendingene om at brukerrepresentanter er ustabile og lite forutsigbare i sin deltakelse.

Arbeidslagene ble et vellykket, funksjonelt redskap, men en person måtte koordinere møtevirksomheten. Prosjektleder hadde denne rollen i flere arbeidslag. Møteledelse gikk på omgang. Deltakerne i arbeidslagene fikk møtegodtgjørelse etter faste satser, i tillegg til kompensasjon for transportutgifter i tråd med alminnelig praksis.

Økonomisk godtgjørelse gir også signal om at brukernes tid verdsettes på samme måte som de profesjonelles tid. Det bidrar til økt opplevelse av mening og selvrespekt og øker sjansen til at deltakerne blir i stand til å stille på møtene

Eksempler på arbeidslag som ble utviklet gjennom 2007 og 2008:

I forhold til psykisk helsevern:

- Arbeidslag for Psykiatrisk akutteam. Alle brukerne hadde erfaring fra akuttinnleggelser.
- Arbeidslag til Forskningsprosjekt om stemningslidelser og bedringsprosesser
- Arbeidslag til planlegging og utvikling av nytt DPS på Kronstad
- Arbeidslag for planlegging og utvikling av nytt DPS på Sotra: Øyane DPS.
- Arbeidslag for utvikling og drift av aktivitetsavdeling
- Arbeidslag for samarbeid med Lærings og mestringssenteret i Helse Bergen
- Arbeidslag for medvirkning på enhetsnivå i DPS
- Arbeidslag for planlegging av ACT-team

Interne arbeidslag for utvikling av Brukerforum

- Arbeidslag for forberedelse av møtene i Brukerforum
- Arbeidslag for kurs, opplæring og rekruttering
- Arbeidslag for Webside
- Arbeidslag for treningstiltak for deltakerne

Det ble planlagt arbeidslag for enkelte behandlingssenheter innenfor Bjørgvin DPS. Det ble gjort intensjonsavtaler med enhetsledere, men disse lagene ble ikke realisert innenfor prosjektets levetid. Flere enhetsledere ville ha trukket brukere direkte inn i en utvikling av sine avdelinger dersom prosjektet hadde fått leve lenger.

Arbeidslagene hadde felles drøftinger i Brukerforum fire ganger i året. Der la de fram sine erfaringer. Både enkelte ansatte og brukere deltok. Disse møtene ble også brukt til å rekruttere nye medvirkere og til å få kontakt med ledelsen i DPS.

Møtene tok form av oppstartsmøte ved begynnelsen av hvert halvår og evalueringsmøte på slutten. I tillegg ble det et temamøte midt i hvert halvår for drøfting av sentrale problemstillinger som deltakerne ønsket å ta opp. Brukerforum utviklet seg derfor delvis til et seminar med små innledninger om arbeidet fra de forskjellige arbeidslagene.

Eksterne seminar

"De og oss" - seminar

Gjensidig læring gjennom brukermedvirkning er sentralt⁴. Et viktig tema var derfor den usynlige muren som dannes i møtet mellom ansatte og brukere. Vi snakker ofte om "de", brukere, og "oss" ansatte, og omvendt.

Dette feltet er ikke svart – hvitt men nyanser av grått. Vi antar at mange ansatte også har vært- og er brukere av psykisk helsevern, enten som pasient eller pårørende. På samme måte har mange brukere også utdanning og erfaring som ansatt. Det slo oss at en gang i framtiden ville det være en ide å lage et seminar for ansatte i psykisk helsevern som måtte ønske å komme "ut av skapet". Hensikten ville være å diskutere hvilke betydning deres egen erfaring som bruker av psykisk helsevern har for jobben deres.

For å belyse dette problemfeltet og kanskje bidra til å rive ned den usynlige muren, satte prosjektet i gang en seminarserie kalt "De og oss"-seminar.

Vi rakk å gjennomføre 3 slike seminar. Hvert seminar besto av to deler: En samling om kvelden med interesserte personer fra Brukerforum og en heldagssamling på Bjørgvin DPS med åpen invitasjon til ansatte og brukere.

⁴ Dette gjenspeiles i at brukermedvirkning på systemnivå er nedfelt i retningslinjene for DPS.

På denne måten fikk brukerne som skulle delta på heldagssamlingen forberedt seg i et mindre forum.

- Seminar med professor Marit Borg, Høyskolen i Hedmark, om Bedringsprosesser
- Seminar med Helen Glover, Queensland, Australia, om erfaringer med egen bedringsprosess.
- Seminar med professor Larry Davidson, Yale University, Connecticut, USA om hvordan helsevesenet kan organiseres bedre og legge til rette for brukervedvirkning

Foredragsholderne ble invitert etter ønske fra brukerne på bakgrunn av deres nasjonale og internasjonalt kjente arbeid og forskning på brukervedvirkning og bedringsprosesser.

Deltakelsen på hvert seminar var god. Det skapte gode dialoger.

Seminar: "Høydetrening i brukervedvirkning"

En av forfatterne (TB) hadde drevet opplæring i kollegaveiledning. Da spørsmålet om tilbud til mer trening og opplæring i brukervedvirkning kom fram fra Brukerforum, var det naturlig å nytte seg av denne erfaringen, tilpasset brukernes behov.

Vi valgte å bruke et lite og intimt hotell hvor vi kunne arbeide usjenert uten for mange andre gjester.

Begge forfatterne forberedte et treningsopplegg sammen med deltakerne fra Arbeidslaget for kurs og opplæring. Kurset skulle gå over 2 ½ dag. Vi ønsket en setting som er ideell til å yte maksimalt, og samtidig gi mulighet til å overføre erfaringene tilbake til hverdagslivet.

Selv om høydeforskjellen mellom hotellet og Bergen ikke var stor, kalte vi det: "Høydetrening i brukervedvirkning". Det signaliserte et seminar med stor deltakeraktivitet og trening av egne kvalifikasjoner.

Seminaret ble ledet av forfatterne og arrangert i 2 omganger: Vår og høst 2008. Hensikt og hovedtema ble formulert slik i invitasjonen:

Hensikten er å øke deltakernes ferdigheter i brukervedvirkning gjennom aktiv trening og øvelser, kombinert med korte innføringer i relevant teori fra psykologi, sosiologi og praktisk erfaring. Vi bygger i stor grad på deltakernes egne erfaringer.

På Den første samlingen la vi vekt på innsikt i kommunikasjons- og gruppeprosesser samt trening i å bruke erfaringer til å bidra til utvikling av psykisk helsevern

På den andre samlingen videreførte vi noe av dette, og fokuserte på møter som arena: Tekniske ting rundt møter, møteprosessen, roller i grupper og team, presentasjonsteknikk. Det var også viktig å formidle kunnskap om rammer for psykisk helsevern: Lover og regler, organisering etc. Vi fikk 18 påmeldte til hver samling. Flesteparten deltok på begge samlingene, men vi åpnet også for nye på samling 2.

Deltakerne deltok aktivt i rollespill, gruppediskusjoner og drøftinger i plenum. Det var et høyt aktivitetsnivå og egeninnsats. Samtlige kom med viktige bidrag. Evalueringen viste at flere hadde fått mer tro på seg selv og følte seg mer likeverdig i utveksling av erfaringer.

Vi avsluttet med tema ”Møter og meg selv”, der deltakerne kunne se på sin egen rolle i møtesammenheng: Forberede, lede, fremme saker, innlegg etc.

Et par av deltakerne følte at settingen var noe overveldende. De fikk trekke seg tilbake. Dette var under åpenhet og full aksept.

Evalueringen etter hver samling var meget positiv. Begge samlingene fikk meget gode og, for oss noe uventet, overstrømmende gode tilbakemeldinger. Kanskje de mest illustrerende ordene kom fra en bruker med lang erfaring fra psykisk helsevern:

”For første gang har jeg blitt behandlet som et normalt menneske.”

Denne bemerkningen torpederte mesteparten av den noe skeptiske holdningen vi hadde fått ”hjemmefra” mot å reise så langt med så mange brukere på et så intensivt seminar.

Vår holdning var at vi reiste som kursledere med vanlige medborgere som hadde erfaring fra psykisk helsevern. Ingen var innlagt som pasienter og ingen hadde formelt behandlingsansvar.

Vi undret oss over at disse deltakerne automatisk ble behandlet som pasienter fra våre omgivelser, uten å bli vist tillit som vanlige medborgere.

For vår del kan vi bare tilføye:

Psykolog- og ansatte-rollen lå igjen hjemme.

Prosjektets død.

Prosjektet døde sommeren 2009. Vi opplevde det som en plutselig hjertestans. I refleksjonene i ettertid kan vi se mønstre og symptomer på en dødelig sykdom som hadde vart en stund og som til slutt gjorde ende på prosjektet.

Figuren nedenfor viser en forenklet beskrivelse av prosjektets gang.

2/1/12

18

Oversikt over et kort liv.



Selve dødsfallet skjedde i mai 2009. Vi fikk melding fra ledelsen om at prosjektet var lagt ned. Ingen av samarbeidspartene: Mental Helse og LPP, prosjektleder eller rådgivere ble informert på forhånd. Vi fikk ingen begrunnelse for nedleggingen. Hverken brukere eller andre deltakere fikk delta i noen ”begravelses-seremoni”. Det ble øyeblikkelig stopp i all brukermedvirkning og møtevirksomhet.

Prosjektleders konsulentstilling ble avviklet og prosjektleder ble forsøkt sagt opp. Men da organisasjonene reagerte på dette, ble hun tilbudt annet arbeid i Helse Bergen. Hun hadde utdanning på universitetsnivå, videreutdanninger og kurs som Medarbeider med brukererfaring (MB-utdanningen). Hun ble blant annet tilbudt arbeid som rengjørere. Resultatet ble en langvarig sykemelding.

Etter hvert kom det meldingen om at selv om BrukFor var lagt ned som prosjekt, skulle brukermedvirkning fortsette, isolert ved hvert DPS og med klinikkdirektørene som ansvarlig. Dette var et av forslagene som prosjektet hadde lagt fram tidligere, men ut fra BrukFor sin grunnmodell og videre oppbygging av grunnpilaren Brukerforum.

Alt tydet på at brukermedvirkningen måtte starte fra et nullpunkt igjen. Kunnskapsbasen Brukerforum eksisterte ikke lenger.

Refleksjonene - eller "Obduksjonen" - etter dødsfallet.

Det er vanskelig å obdusere sine egne. Men tiden har gjort avstanden til prosjektet større og vi skal her forsøke å gjøre en mest mulig nøktern og nøytral analyse.

Å stange i veggen, uten helt å se den.

Våren 2009 begynte vi å stange i veggen. Men vi trodde det var midlertidig, at veggen ville flytte seg og at dører ville åpne seg. Vi hadde en følelse av at prosjektet møtte motstand uten klar avsender.

Bakgrunnen var en omorganisering av DPS i Helse Bergen fra 1.1.2009. Fram til da var DPS lagt under en felles ledelse som en klinikkavdeling med mange mindre enheter. Fra januar ble denne avdelingen delt opp i tre DPS som selvstendige faglige og administrative enheter.

Det ble lyst ut nye lederstillinger. Vår leder, som var aktivt interessert og orientert om prosjektet, gikk av som leder. Prosjektet kom inn i et ledelsestomrom. Vi som var aktive i prosjektet ble flyttet til Kronstad DPS. Vi opplevde at prosjektet kom i skyggen av omorganiseringen hvor ledelsens oppmerksomhet var rettet andre steder.

Det ble vanskelig å etablere ny styringsgruppe, få tydelighet på prosjektbudsjett og trekke aktiviteten i gang igjen. Det ble satt begrensninger på prosjektleders arbeidstid om kvelden og på møtevirksomheten mellom prosjektleder og oss veiledere. Dette begrenset mulighetene for brukerdeltakelse radikalt. Mange brukere er avhengig å kunne møte utenfor vanlig kontortid.

Vi fikk ny leder for Kronstad DPS først ut på våren. Dermed opererte vi i et ledelsesvakuum fram til ny leder kom. Det var ny leder som meddelte oss at prosjektet var vedtatt lagt ned av toppledelsen i Psykiatrisk divisjon. Vi antar at ny leder ikke rakk å få god nok innsikt i prosjektets hensikt, bakgrunn og historie.

Skyggene som kom ut fra mørket

Uklare konturer ble tydeligere i ettertid. Det første alarmsignalet kom ganske tidlig i prosjektets historie i 2006, da vi hadde mottatt de første midlene fra Rådet for psykiske helse og skulle sette i gang.

Helse Bergen har et sentralt brukerutvalg som forholder seg til direktøren og hans stab. De er oppnevnt av de sentrale brukerorganisasjonene innenfor Funksjonshemmedes fellesorganisasjon, FFO. I 2006 var det ingen av representantene som hadde tilhørighet i psykisk helsevern. Forsøk på å få oppnevnt et eget utvalg for psykisk helsevern hadde strandet. Det var bare ett utvalg for hele Helse Bergen.

Som et ledd i å bli kjent med psykisk helsevern, kom utvalget på besøk i et nybygg på Bjørgvin DPS. En av forfatterne (TB) ble invitert av DPS-ledelsen til å fortelle om brukervedvirkningsprosjektet. Det var også første gang forfatteren fikk orientering om det sentrale brukerutvalget.

I stedet for å motta prosjektet som en gave, ferdig innpakket, ble prosjektet møtt med stor skepsis og initiativtakerne ble anklaget for å ha gått for langt. Representanter for utvalget mente at all brukervedvirkning i hele Helse Bergen skulle gå om det sentrale utvalget. Sitater fra argumentasjonen: ”Vi kan ikke la hvem som helst tre inn i grupper uten at de et utnevnt til representanter.”

”De kan ikke bare representere seg selv!”

”Det er vi som skal bestemme brukervedvirkningen i Helse Bergen”

”Vi skal oppnevne representantene i alle råd og utvalg der det er brukervedvirkning.”

Argumentasjonen er forståelig ut fra en tankemodell om at brukervedvirkning gjelder fordeling av makt og innflytelse. Deltakelse skal da skje gjennom utpeking og valg i organisasjonene.⁵

Møtet ble avsluttet med at ledelsen for Brukerutvalget skulle ha samtaler med prosjektledelsen og finne fram til samarbeidsløsninger.

⁵ Her må understrekes at BrukFor kom i stand som et samarbeid mellom to brukerorganisasjoner og Helse Bergen. Alle tre samarbeidspartnere utpekte representanter til prosjektet.

Det demret for oss at hadde gjort en feil ved ikke å prøve å alliere oss med det sentrale brukerutvalget i planleggingen av prosjektet. Vi hadde for liten kjennskap til utvalget.

Etter dette ble rapporter, invitasjoner og planer sendt til utvalget slik det ønsket. Det ble arrangert flere møter som tilsynelatende endte i enighet om samarbeid. Likevel ble det ikke en bro over forskjellene i tenkemåte om brukermedvirkning: De la vekt på representasjon og demokratiske spilleregler. Vi la vekt på kompetanse inn i utvikling av DPS og gjensidig læring.

Brukerutvalget forsøkte å kalle BrukFor for et likemannsprosjekt og ikke et brukermedvirkningsprosjekt. Et likemannsprosjekt handler ikke om medvirkning, men om gjensidig hjelp, støtte og opplæring brukere imellom. Ved å kalle BrukFor et likemannsprosjekt ble vårt prosjekt ufarliggjort som arena for brukermedvirkning.

Vi hørte ikke mer fra Brukerutvalget en periode, men diffuse signaler ga oss en følelse av ubehag: Følelsen av at prosjektet ikke var ønsket. Oppnevning av representant fra Brukerutvalget til styringsgruppen, slik som avtalt, ble ikke gjennomført. Invitasjon til møter i Brukerforum ble ikke besvart. En aktiv deltaker i BrukFor ble valgt inn som varamedlem i Brukerutvalget gjennom sin organisasjon. Han kom i konflikt med utvalgsledelse og ble erklært uønsket.⁶ Ved overgangen mellom 2008 og 2009 fikk vi ad omveier vite at Brukerutvalget ville legge prosjektet ned.

Representanter for brukerne ville stoppe et godt fungerende brukermedvirkningsprosjekt. Vi opplevde dette som så stort paradoks, at vi trodde det ville gå over i diskusjonene i ledelsen for Psykisk helsevern. Men vi tok feil. Prosjektet hadde mistet ledelsesforankring.

Anledningen til å legge ned prosjektet bød seg i budsjettdiskusjon med ny ledelse. Prosjektet ble nedlagt selv om

- det var i tråd med sentrale anbefalinger
- det var i tråd med styringsdokument for Helse Bergen 2009, der det ble anbefalt videreført
- det viste til gode resultater

⁶ Vi har forstått at konflikten gjalt uenighet om at han kunne få lov å konsultere sine medlemmer og andre brukere før han uttalte seg i en sak. Utvalget mente at det var utvalget selv som var hans referansegruppe. Det fikk oss til å tenke på begreper ”demokratisk sentralisme.”

- det engasjerte en mengde entusiastiske brukere

Konklusjoner

Selv om prosjektets liv ble kort, og tross tilbakeslagene, sitter begge forfatterne med hovedinntrykk av at vi har vært med på et **vellykket** prosjekt. Skjebnen var trist, mens det som levde, hadde et godt liv.

Det viste seg mulig å organisere en alternativ brukermedvirkning til en tradisjonell makt-innflytelsesmodell. BrukFor ble en slik alternativ modell, bygget på brukermedvirkning gjennom formidling av kompetanse og gjensidig læring. Dette skjedde på tvers av interessegrupper og inkluderte uorganiserte brukere. Vi opplevde at entusiastiske og kunnskapsrike mennesker ga gode bidrag til utvikling av psykisk helsevern.

Når situasjonen er tilstrekkelig godt tilrettelagt, vil flere brukerne engasjere seg. Men dette krever god ledelse, god planlegging, systematisk oppfølging og god tid. Organisering av direkte brukermedvirkning er ressurskrevende.

Prosjektet bidro også til individuell positiv vekst for brukere når de kunne bidra på likefot med ansatte og samtidig støtte og oppmuntre hverandre gjensidig i prosessen. En ung mann sa etter et planleggingsmøte om akutt ambulant team: ”Dette er pinadø den beste terapien jeg har hatt!!” Deltakelse styrket hans egen bedringsprosess.

Slik vi ser det var det i hovedsak fire forhold som bidro til å gjøre ende på prosjektet:

- Konflikt med Brukerutvalget som følge av ulik tenkning om brukermedvirkning. (Representativ versus direkte brukermedvirkning.)
- Organisasjonsmessige endringer og ledelsesvakuum
- Svak forankring i toppledelse
- Prosjektet fikk for kort tid til å innarbeide seg i systemet

Prosjektet støtte mot, og truet, eksisterende maktstrukturer på brukersiden: Den makt- og innflytelsesbase Brukerrådet hadde bygget seg opp. Det var vanskelig å få gjennomslag for en annen tenkemåte enn representativ brukermedvirkning.

Prosjektet fikk god respons fra ansatte på lavere nivå i organisasjonen, men med visse unntak var det noe mer likegyldighet høyere opp i systemet. Prosjektet hadde derfor ikke tilstrekkelig solid forankring høyt nok opp i organisasjonen.

Forfatterne har stor tro på at Representativ brukermedvirkning og Direkte brukermedvirkning kan leve sammen og utfylle hverandre under gunstige betingelser. Direkte medvirkning er en mulighet, ikke trussel. Men da må vi skille mellom

- Representativ medvirkning i besluttsende organer på et overordnet nivå
- og Direkte brukermedvirkning i utviklingsarbeid og daglig drift

Til sammen kan dette gi brukermedvirkning større kraft og styrke.

Det lyktes ikke oss å få det til, men vi håper andre vil forsøke seg.

Anbefalt litteratur

AGENDA. Rapport (2008). *Kartlegging av de Distriktpsykiatriske sentrene i Norge 2008*. Høvik. AGENDA Utredning & Utvikling AS.

Anderson, D. & Deegan, P. E. (2004). Intet om oss uten oss. Brukerdeltakelse i styrer og utvalg innen psykisk helse. *Dialog. Bulletin for SEPREP*, 14, 2, 6 – 38.

Davidson, L., Bellamy, C., Guy, C. & Miller, R. (2012). Peer support among persons with severe mental illnesses: a review of evidence and experience. *World Psychiatry*, 11, 123-128.

Mental Helse (2002). *Brukermedvirkning innen psykisk helse – en veileder*. Skien. Mental helse.

Grønli, M. (2012). *Sluttrapport Prosjekt Brukermedvirkning*. Oslo. Diakonhjemmet Sykehus. Vinderen DPS

Veileder IS- 1388 (2006). Psykisk helsevern for voksne.
Distriktpsikiatriske sentre – med blikket vendt mot kommunene og spesialiserte sykehusfunksjoner i ryggen. Oslo. Sosial- og helsedirektoratet.

Stang, I. (2005). *Makt og bemyndigelse – om å ta pasient- og brukermedvirkning på alvor.* Oslo. Gyldendal Norsk Forlag.

Leete, E. (1988). A consumer perspective on psychosocial treatment.
Psychosocial Rehabilitation Journal, 12, 2.