
Metode og prosess:

Ingen merknader.

Innspill til faglig råd 1 (systemnivå):

Ledere i rus- og psykisk helsefeltet bør ha kunnskap om bruker- og pårørendemedvirkning og vite hvordan relevante aktører kan medvirke i utforming av helse- og omsorgstjenestene.

Svar:

Vi støtter utdypningen av rådet, spesielt viktigheten av både teoretisk og praktisk forståelse av bruker- og pårørendemedvirkning. Det er ofte et gap mellom teoretisk forståelse og praktisk anvendelse hos ledere. Mange ledere mangler praktisk kunnskap om hva brukermidvirkning innebærer og hvordan det kan tilrettelegges i utformingen av helse- og omsorgstjenestene. Derfor er det viktig å utdype dette mer i implementeringsfasen.

Rekrutteringsprosess:

- Det er viktig at bruker- og pårørendeorganisasjoner er representert i brukerråd. Rekrutteringsprosessen inn i brukerråd er ofte preget av ad hoc-løsninger og dårlig planlegging, noe som går utover kvaliteten på rekrutteringen og representasjonen i brukerrådene.
- Mange benytter seg av kontakter og organisasjoner de kjenner fra før, noe som svekker den demokratiske prosessen med å oppnevne representanter. Det bør presiseres tydeligere hva som forventes av en rekrutteringsprosess og hvorfor en god prosess er viktig for kvaliteten og bredden i brukerrådene.
- Brukerorganisasjonene får ofte svært kort tid på seg til å oppnevne en kandidat, noe som svekker muligheten til å utnevne den rette kandidaten. Vi ønsker oss en normerende trinn-for-trinn rekrutteringsmal for ledere.
- Det enkelte helseforetak bør ikke ha i mandatet sitt at man må være medlem av en spesifikk paraplyorganisasjon for å kunne være brukerrepresentant i et brukerråd. Mange helseforetak benytter seg av de samme organisasjonene gang på gang, noe som ekskluderer mange små brukerorganisasjoner og svekker representasjonen i brukermidvirkning på tjeneste- og systemnivå.

Innspill til faglig råd 2 (systemnivå)

Kommunen og spesialisthelsetjenester i rus- og psykisk helsefeltet bør sikre systematisk samarbeid med bruker- og pårørendeorganisasjoner.

Svar:

Vi støtter fullt ut behovet for systematisk samarbeid med bruker- og pårørendeorganisasjoner. Feltet har vært preget av ad hoc-løsninger og personavhengig praksis, noe som skaper uforutsigbare prosesser og manglende systematikk. Vi foreslår at ordlyden endres fra “bør” til “skal” for å sikre at helsetjenesten prioriterer dette arbeidet.

Gode kjennetegn på systematisk samarbeid:

- **Lederforankring og tydelig organisering:**
 - Sakslister bør sendes ut i god tid før møter.
 - For komplekse saker bør det tydeliggjøres hvorfor saken er aktuell og hvordan medvirkning kan skje gjennom hele prosessen.
 - Tidligere saker hvor brukerrådet har gitt innspill bør følges opp og orienteres om for å sikre transparens og motivasjon.
- **God fasilitering av møter:**
 - Møter bør ledes på en måte som skaper trygghet og inkludering for alle deltakere.
 - Aktiv inkludering av nye brukerrepresentanter er viktig.
 - Bevisst bruk av inkluderende språk, unngå for mye fagterminologi.
 - Brukerrådsledere bør aktivt jobbe med kultur for tilbakemeldinger og tillit.

Helsefellesskap: Helsefellesskap nevnes som en viktig arena for bruker- og pårørenderepresentanter. Vi foreslår at ordlyden endres til “skal” for å styrke anbefalingen. Helsefellesskapene kan ha stort utbytte av å inkludere brukerrepresentanter både i Strategisk samarbeidsutvalg og Faglig samarbeidsutvalg.

Innspill til faglig råd 3 (tjenestenivå)

Tjenesteledere i rus- og psykisk helsefeltet bør ha kompetanse om bruker- og pårørendemedvirkning.

Svar:

Vi støtter utdypningen av rådet, spesielt viktigheten av både teoretisk og praktisk forståelse av bruker- og pårørendemedvirkning. Det er ofte et gap mellom teoretisk forståelse og praktisk anvendelse hos ledere. Mange ledere mangler praktisk kunnskap om hva brukermidvirkning innebærer og hvordan det kan tilrettelegges i utformingen av helse- og omsorgstjenestene. Derfor er det viktig å utdype dette mer i implementeringsfasen.

Strategi for implementering og evaluering:

- Det bør legges en realistisk strategi for trinnvis implementering.
- Evalueringen bør inkludere tilbakemeldinger fra brukerrepresentanter og brukerorganisasjoner for å sikre at implementeringen fungerer og gir ønsket effekt.

- Forslag til implementering: check-liste, informasjonsskriv, interaktive refleksjonsgrupper, simulering av interaksjon med brukerrepresentanter og pasienter og pårørende for helsepersonell.

Innspill til faglig råd 4 (tjenestenivå)

Tjenesteledere i rus- og psykisk helsefeltet bør sikre dialog med bruker- og pårørendeorganisasjoner og andre aktører i bruker- og pårørendefeltet for å tilrettelegge for samarbeid med disse.

Svar:

Dette er et viktig poeng, da det har vært begrenset initiativ og respons på ønsket dialog. Helseforetakene lener seg ofte for mye på brukerråd og forholder seg ikke i stor grad til andre innspill eller samhandling. For å oppnå dette må det til en holdningsendring i helsetjenesten, hvor brukermedvirkning ikke bare er et krav, men en ressurs.

Forslag til tiltak:

- Åpne innspillmøter for brukerorganisasjoner, uavhengig av om de er representert i et brukerråd eller ikke.
- Økt kontakt med brukerorganisasjoner for å få innspill på saker og høre deres synspunkter.

Innspill til faglig råd 5 (tjenestenivå)

Tjenesteledere i rus- og psykisk helsefeltet bør sørge for systematisk bruker- og pårørendemedvirkning for å utvikle helhetlige tjenester tilpasset brukernes behov.

Svar: Vi er helt enige i at det bør sikres systematisk samarbeid med bruker- og pårørendeorganisasjoner. Feltet har vært preget av ad hoc-løsninger og personavhengig praksis, noe som skaper uforutsigbare prosesser og manglende systematikk. Vi foreslår at ordlyden endres fra “bør” til “skal” for å sikre at helsetjenesten prioriterer dette arbeidet.

Gode kjennetegn på systematisk samarbeid:

- **Lederforankring og tydelig organisering:**
 - Sakslister bør sendes ut i god tid før møter. Hva ansatte i helsesektoren anser som god tid, er ikke nødvendigvis den samme som hva brukerorganisasjoner og brukerrepresentanter anser som god tid.
 - For komplekse saker bør det tydeliggjøres hvorfor saken er aktuell og hvordan medvirkning kan skje gjennom hele prosessen.
 - Tidligere saker hvor brukerrådet har gitt innspill bør følges opp og orienteres om for å sikre transparens og motivasjon.

- **God fasilitering av møter:**

- Møter bør ledes på en måte som skaper trygghet og inkludering for alle deltakere.
- Aktiv inkludering av nye brukerrepresentanter er viktig.
- Bevisst bruk av inkluderende språk, unngå for mye fagterminologi.
- Brukerrådsledere bør aktivt jobbe med kultur for tilbakemeldinger og tillit.
- Saksliste som er tydelige og sikrer rammer for et konstruktivt møte. Som markerer informasjonssaker, diskusjonssaker og beslutningssaker. Hvem som er ansvarlig for saken, og kontaklinformasjon for flere innspill/ettersending, samt hvem som er ansvarlig for hva i prosessen(ansvarsavklaring), hva de ønsker innspill på.
- Referat som sendes ut har god struktur og følger sakslisten, og hvor det er tydeliggjort hvem, hva og når om prosessen videre. Samt at referatet og nyttige vedlegg m.m. blir ettersendt innen en uke etter møtet.

Innspill til faglig råd 6 (individnivå)

Ansatte i rus- og psykisk helsefeltet bør ha et helhetlig perspektiv på den enkeltes levkår og livskvalitet i møte med brukere og pasienter (recovery-orientert tilnærming).

Svar:

Dette er viktig, da helsesituasjonen til pasienter ofte blir sett i et for smalt perspektiv. Helse kan ikke behandles i et vakuum. Å se mennesket i kontekst er avgjørende for å eliminere både utløsende og opprettholdende faktorer for lidelsen.

Faktorer som bør kartlegges i en behandlingsplan:

- Pårørende
- Økonomi, inntekt, gjeld og fattigdom
- Boforhold
- Relasjon med NAV og/eller arbeidsgiver
- Somatikk og psykisk helse
- Tidligere negative erfaringer med helsetjenesten (mistillit)
- Sosialt nettverk
- Arbeid
- Misbruk

- Tannhelse
- Barn
- Omsorgsansvar
- Helsekompetanse
- Utdanning og evne til å orientere og mobilisere andre nyttige ressurser
- Kjønnsperspektiv, ulike kjønnsidentiteter legger ulike føringer for virkeligheten vi lever i. helsevesenet opererer med en kjønnsnøytral tilnærming i for stor grad, ser ikke hvordan kjønn og sykdom påvirker ulikt hos bruker og pårørende.
- Pasientens egen definisjon av problemet de ønsker hjelp med/behandling for (f.eks. overvekt og overspising – ønsker de terapi for å jobbe med følelsene eller hjelp til vektreduksjon?)

Innspill til faglig råd 7 (individnivå)

Ansatte i rus- og psykisk helsefeltet skal med utgangspunkt i brukerens/pasientens situasjon gi informasjon om hjelpen som tilbys, rettigheter og hvilke valgmuligheter som finnes.

Svar:

Dette rådet er svært viktig, da det ofte er tilbakemeldinger fra brukere og pårørende om at de ikke visste at de hadde denne rettigheten. Selv de som kjenner til rettigheten på et overordnet nivå, vet ofte ikke hva det innebærer i praksis for deres situasjon.

Forslag til tiltak:

- Gi klar og forståelig informasjon om rettigheter og valgmuligheter.
- Informasjon må gis flere ganger, på ulike måter. Skriftlig, muntlig, digitalt m.m.
- Tilby praktiske eksempler og veiledning for hvordan brukere kan benytte seg av disse rettighetene i sin egen situasjon.
- Dette må praktiseres som en kontinuerlig prosess, og hvor helsepersonell må ta ansvar får å integrere dette aktivt gjennom et helt forløp.

Innspill til faglig råd 8 (individnivå)

Behandling og oppfølging skal utformes i samarbeid med brukeren, og i tråd med brukerens egne mål for behandlingen og oppfølgingen.

Svar:

Når behandling og oppfølging skal utformes i samarbeid med brukeren, og i tråd med brukerens egne mål for behandlingen og oppfølgingen er det viktig å fokusere på allianse, medbestemmelse, myndiggjøring, ansvar og tillit. Dette sikrer at brukeren føler seg hørt og involvert i sin egen behandlingsprosess.

Forslag til tiltak:

- Regelmessige møter mellom brukeren og behandlingsansvarlig for å justere mål og tiltak.
- Bruk av verktøy som behandlingsplaner og målsettingsskjemaer for å tydeliggjøre brukerens mål og fremgang.
- Opplæring av ansatte i kommunikasjonsteknikker som fremmer medbestemmelse og myndiggjøring.
- Bruk av FIT eller lignende verktøy bør være standard praksis.

Innspill til faglig råd 9 (individnivå)

Ledere i kommunen og i spesialisthelsetjenesten i rus og psykisk helsefeltet skal sørge for at ansatte har kompetanse om bruker- og pårørendemedvirkning, og at det benyttes kunnskapsbaserte tilnærminger i møte med brukeren.

Svar:

Dette er svært viktig for å sikre at brukermedvirkning blir en integrert del av tjenestene.

Forslag til tiltak:

- Regelmessig opplæring og kurs for ansatte om bruker- og pårørendemedvirkning.
- Implementering av kunnskapsbaserte tilnærminger i alle ledd av tjenestene.
- Evaluering av ansattes kompetanse og behov for videre opplæring.

Innspill til faglig råd 10 (individnivå)

Ansatte i rus- og psykisk helsefeltet skal sørge for at barn og unge får medvirke ved valg av tjenestetilbud, undersøkelses- og behandlingsformer.

Svar: Dette er svært viktig for å sikre at tjenestene er tilpasset barn og unges behov og ønsker.

Forslag til tiltak:

- Inkludere barn og unge i beslutningsprosesser på en måte som er tilpasset deres alder og modenhet.
- Bruke verktøy og metoder som er tilpasset barn og unge for å innhente deres synspunkter og ønsker.

- Tilby opplæring til ansatte om hvordan de best kan kommunisere med og inkludere barn og unge i beslutningsprosesser.
- Sikre at informasjon om tjenestetilbud, undersøkelses- og behandlingsformer er tilgjengelig og forståelig for barn og unge.

Innspill til faglig råd 11 (individnivå)

Ansatte i rus- og psykisk helsefeltet bør i dialog med bruker og pårørende, avklare forventninger, muligheter og ønsker knyttet til pårørendeinvolvering og samarbeid.

Svar: Dette er svært viktig for å sikre at pårørendeinvolvering skjer på en måte som er tilpasset både brukerens og pårørendes behov og ønsker. Det er viktig at helsepersonell tilpasser ut i fra bruker og pårørende sin situasjon og er bevisst språk, kulturforståelse, ressurser og lignende som kan være barrierer i dialog og pårørendeinvolvering.

Forslag til tiltak:

- Regelmessige samtaler mellom ansatte, brukere og pårørende for å avklare forventninger og ønsker.
- Utvikling av individuelle planer som inkluderer pårørendes rolle og bidrag.
- Opplæring av ansatte i hvordan de kan fasilitere gode dialoger med både brukere og pårørende. Bevissthet om at man ikke kan operere med one size fits all i møte med brukere og pårørende.
- Tilby støtte og ressurser til pårørende for å styrke deres deltakelse og samarbeid.

Tilleggsspørsmål de ønsker innspill på:

13. Er det områder eller problemstillinger som ikke er dekket i de faglige rådene, og som bør inkluderes?

- Et fjerde nivå på brukermedvirkning; samfunnsnivå/statlignivå.
- Modellutvikling og verktøy som kan brukes nasjonalt når det kommer til brukermedvirkning
- Aggregering av tilbakemeldinger i FIT på et nasjonalt nivå for å øke representasjonen og sikre brukerperspektivet i alle nivåer lett tilgjengelig som et supplement til brukerrepresentanter sitt bidrag.
- Tilskudd og opplæring til både helseforetak, kommuner og brukerorganisasjoner
- Brukermedvirkning ved tvang er påfallende fraværende

14. Gode eksempler på bruker- og pårørendemedvirkning som dere ønsker å informere om.

Dette er eksempler på positive og negative erfaringer brukerrepresentantene har trukket frem på tjeneste- og systemnivå.

Positive erfaringer:

1. Får informasjon om hvordan en sak følges opp i etterkant, og hva utfallet ble. Veldig motiverende når det gir et positivt utfall, at brukerrepresentantene har fått gehør.
2. Blir stilt direkte spørsmål, og derfor inkludert/dratt inn i samtalen
3. Når lederne av rådet/arbeidsgruppen er konkrete på hva de ønsker innspill på, det oppleves konstruktivt og gir en opplevelse av at de trenger kunnskapen man besitter.
4. Forskere tar ofte bruker brukerrepresentanter og brukerperspektivet på alvor inn i forskningsprosjekter
5. Når lederen eller fagpersoner bruker fornavnet til brukerrepresentanten, oppleves inkluderende.
6. Når leder også har egenerfaring, gir en jevnere maktfordeling. Alle i gruppen oppleves som likeverdige.
7. Når brukerrådet er organisert godt, gir det forutsigbarhet.
8. Når brukerrådet tar initiativ til andre former for samarbeid hvor de inkluderer brukerrepresentantene og brukerorganisasjonene.

Negative erfaringer:

1. Veldig langsomme prosesser, og dårlig orientering om hvordan saken håndteres videre. Kun at den er tatt videre, men ikke hvordan. Oppleves som demotiverende og frustrerende for mange brukerrepresentanter.
2. Veldig ujevn maktfordeling i mange grupper brukerrepresentantene sitter i, oppleves som et hierarki som gjør at folk får ulikt gehør for sine innspill.
3. Mye muntlige orienteringer, uten skriftlig informasjon i forkant eller under møte, samtidig som de ber om innspill på stående fot. Det er vanskelig og gi gode innspill på slike saker.
4. Noen saker er meget krevende/omfattende, med omfattende sakspapirer, likevel blir det sendt ut sakspapirer sent slik at brukerrepresentantene ikke får god nok tid til å forberede seg.
5. Hvem som sier hva, gir ulikt gehør, status oppleves som mer avgjørende enn hva man spiller inn.
6. Ledere som ikke klarer å ta imot en tilbakemelding/innspill som konstruktiv kritikk, men går i forsvar eller avfeier innspillet til brukerrepresentanten. Noen ganger så tar de tilbakemeldingen på en tjeneste, tilbud m.m. som personlig kritikk. Det skaper utrygghet, og gjør det vanskelig å gi innspill når man er uenige om noe.
7. Når vi bruker mye tid og ressurser på opplæring og oppfølging av brukerrepresentanter, samt få de inn i brukerråd, og fagpersoner i helseforetak er innom brukerrådet og henter brukerrepresentanter til andre prosjekter og arbeidsgrupper, men ekskluderer selve brukerorganisasjonen. Og sier at det er prosjekter som ikke har noe med brukerorganisasjonen å gjøre. Det er problematisk.

Eksempler/erfaringer som er formidlet av brukere til oss. Individnivå:

1. Brukere formidler ofte over chat- og støttetelefon at de ikke kjenner til sin rett til individuell brukermedvirkning
2. Brukere vet ikke at/om de har en behandlingsplan
3. Opplever frustrasjon i tilknytning behandling og/eller relasjon til behandler, men tør ikke si noe om det/ta det opp. Redd for å bli «straffet» eller miste plassen sin.
4. Mye frustrasjon over mangel på medvirkning i egen behandling, føles som om alt skjer over hodet på dem. Gir opplevelse av utrygghet, maktesløshet og mistillit til behandler og behandlingstilbud.
5. Mange vet ikke hvordan de skal gå frem for å medvirke til egen behandlingsplan eller oppfølging. Opplevelse av at det er deres ansvar for å ta initiativ, men det tørr de ikke.
6. Fører til at mange ønsker å bytte behandler eller vurderer å doppe ut av behandling fordi det føles nytteløst.
7. Noen ganger oppleves det ikke som å medvirke ved å få valg mellom to alternativer, men blir kommunisert som trusler: hvis du ikke gjør sånn, da kommer jeg/vi til å gjøre slik.

15. Hvilke konkrete tiltak kan bidra til implementering / at rådene tas i bruk i tjenestene?

Både forslag om eksisterende tiltak/arenaer hvor de faglige rådene kan inngå, og forslag til nye tiltak/arenaer som kan bidra til at rådene tas i bruk.

Se svar på spørsmål om hvert enkelte råd, samt andre bemerkninger.

Andre bemerkninger til høringsutkastet:

Maktforskjell og mangel på psykologisk trygghet kan være betydelige barrierer for reell brukermedvirkning.

Maktforskjell

1. Dominans av fagpersoner:

- Når fagpersoner dominerer samtalen, kan brukere og pårørende føle at deres meninger ikke blir verdsatt eller tatt på alvor. Dette kan føre til at de trekker seg tilbake og ikke deltar aktivt.

2. Hierarkiske strukturer:

- I organisasjoner med sterke hierarkier kan det være vanskelig for brukere å føle at de har en reell innflytelse. De kan oppleve at beslutninger allerede er tatt på høyere nivåer, og at deres innspill ikke vil gjøre en forskjell.

3. Manglende tilgang til informasjon:

- Brukere og pårørende kan mangle tilgang til nødvendig informasjon for å delta fullt ut i beslutningsprosesser. Dette kan skape en ubalanse der fagpersoner har all makt og kontroll.

Mangel på psykologisk trygghet

1. Frykt for represalier:

- Hvis brukere og pårørende frykter negative konsekvenser for å uttrykke sine meninger, vil de sannsynligvis være tilbakeholdne med å delta. Dette kan skyldes tidligere erfaringer eller en generell kultur av sanksjoner for å si imot.

2. Lav tillit:

- Uten tillit til at deres innspill vil bli tatt på alvor og brukt konstruktivt, kan brukere og pårørende føle at det ikke er verdt å delta. Tillit bygges over tid gjennom konsekvent og respektfull behandling.

3. Manglende støtte:

- Hvis brukere og pårørende ikke føler seg støttet av fagpersoner eller andre deltakere, kan de være mindre tilbøyelige til å dele sine tanker og erfaringer. Støtte kan komme i form av oppmuntring, validering og praktisk hjelp.

Tiltak for å overvinne disse barrierene

- **Skap en inkluderende kultur:** Arbeid aktivt for å bygge en kultur der alle stemmer blir hørt og verdsatt. Dette kan inkludere opplæring i kommunikasjon og medvirkning for ansatte.
- **Bygg tillit:** Vær konsekvent i å vise at brukernes innspill blir tatt på alvor og brukt til å forbedre tjenester. Gi tilbakemelding på hvordan deres bidrag har påvirket beslutninger.
- **Tilby støtte og ressurser:** Gi brukere og pårørende tilgang til informasjon og ressurser som gjør det lettere for dem å delta. Dette kan inkludere opplæring, informasjonsmateriell og støttepersoner.
- **Reduser hierarkier:** Arbeid for å flate ut hierarkiske strukturer og fremme samarbeid på tvers av nivåer. Dette kan bidra til å redusere maktforskjeller og fremme en mer likeverdig dialog.

Å bygge tillit mellom brukere og fagpersoner er avgjørende for å sikre effektiv brukermedvirkning og gode tjenester. Her er noen strategier for å fremme tillit:

1. Åpen og ærlig kommunikasjon

- **Transparens:** Del informasjon åpent og ærlig. Forklar beslutninger og prosesser tydelig, og vær åpen om begrensninger og utfordringer.

- **Lytt aktivt:** Vis at du lytter til brukernes bekymringer og innspill. Bekreft at du har forstått deres perspektiv ved å gjenta det de har sagt og stille oppfølgingsspørsmål.

2. Respekt og empati

- **Vis respekt:** Behandle alle brukere med respekt, uavhengig av deres bakgrunn eller situasjon. Anerkjenn deres erfaringer og synspunkter som verdifulle.
- **Empati:** Sett deg i brukernes sko og vis forståelse for deres følelser og behov. Dette kan bidra til å bygge en sterkere relasjon.

3. Konsistens og pålitelighet

- **Hold løfter:** Følg opp på det du lover. Hvis du sier at du skal gjøre noe, sørg for at det blir gjort. Dette bygger troverdighet.
- **Vær konsekvent:** Vær konsekvent i din oppførsel og kommunikasjon. Dette skaper forutsigbarhet og trygghet for brukerne.

4. Involvering og deltakelse

- **Inkluder brukere i beslutningsprosesser:** Gi brukerne en reell mulighet til å påvirke beslutninger som angår dem. Dette viser at deres meninger blir verdsatt.
- **Samarbeid:** Arbeid sammen med brukerne for å finne løsninger. Dette kan bidra til å bygge en følelse av fellesskap og felles mål.

5. Tilbakemelding og oppfølging

- **Gi tilbakemelding:** Informer brukerne om hvordan deres innspill har blitt brukt og hvilke resultater det har ført til. Dette viser at deres bidrag har en reell effekt.
- **Følg opp:** Sørg for regelmessig oppfølging og evaluering av samarbeidet. Dette viser at du er engasjert i å forbedre relasjonen og tjenestene.

6. Tilby støtte og ressurser

- **Opplæring og informasjon:** Gi brukerne tilgang til nødvendig informasjon og opplæring for å delta fullt ut i prosesser. Dette kan bidra til å utjevne maktforskjeller.
- **Støttepersoner:** Tilby støttepersoner eller mentorer som kan hjelpe brukerne med å navigere i systemet og prosessene.

7. Skap en trygg atmosfære

- **Psykologisk trygghet:** Skap en atmosfære der brukerne føler seg trygge på å uttrykke sine meninger uten frykt for negative konsekvenser. Dette kan oppnås gjennom åpen dialog og støtte.

Ved å implementere disse strategiene mener vi at det kan bidra til å bygge en sterkere tillitsrelasjon mellom brukerrepresentanter og fagpersoner, noe som igjen kan føre til bedre samarbeid og reell brukermedvirkning på tjeneste og systemnivå. Vi mener mange av disse aspektene også er relevante på individnivå.

