Innhold

Introduksjon
Velkommen til denne boka om medvirkning innen psykisk helse og rus 13
Tommy Sjåfjell, Rita Sørly og Bengt Karlsson

Medvirkning utfordrer forståelser og praksis 13
Et mangfoldig og utfordrende landskap 15
Bokas oppbygging 16

DEL I
TEORETISK DEL

Kapittel 1 Medvirkning, makt og muligheter 21
Kenneth Arctander

Innledning 21
Litt om brukerforeningene på rusfeltet 21
Brukermedvirkning 24
Medvirkning som styring 25
Fra straff til styring 27
Avsluttende kommentarer 30

Kapittel 2 Perspektiver på medvirkning, medborgerskap og menneskerettigheter i psykisk helse-feltet 34
Bengt Karlsson

Et historisk blikk på psykisk helse-feltet 34
Det psykiatriske paradigmes krise 36
Hva kan medvirkning være – om deltakelse, medborgerskap og likeverdighet 38
Medborgerskap og menneskerettigheter 39
Behovet for aksjon i psykisk helse-feltet 41

Konkrete handlinger for aktivt medborgerskap i psykisk helsefeltet 42
Avslutning 45

Kapittel 3 Medvirkning på ulike nivåer og i ulike tjenester 48
Tommy Sjåfjell

Ulike nivåer for medvirkning, påvirkning og tjenesteutvikling 49
Rammer for medvirkning på individ-, tjeneste- og systemnivå 49
Medvirkning på tjeneste- og systemnivå 51
Systematiske lovbrudd i pasientenes helsetjeneste 52
Helse- og sosialtjenestene våre er demokratiske 52
Som ansatt i en brukerorganisasjon jobber man for medlemmene . . 53
Hvorfor ble jeg opptatt av medvirkning? 54
Noen erfaringer med medvirkning fra brukerrådsrollen 55
Meningsløse møter kan gi ny mening 55
Et bedre liv. Undervisning i rusbehandling for pasienter og fagpersoner 56
Tett kontakt med praksisfeltet gir kunnskap og legitimitet 57
Betydningen av samarbeid i medvirkningsfeltet 58
Representerer vi mer enn oss selv? 58
Vi har et stykke igjen 59
Veien videre 60

Kapittel 4 Medvirkningens etikk og refleksivitet – en duoetnografisk øvelse 62
Bengt Karlsson og Rita Sørly

Introduksjon 62
Forandring 64
Samarbeid 66
Språk 67
Rita: forandring, samarbeid og språk 69
Noen avsluttende refleksjoner 73
Bengt og Rita 73

Kapittel 5 Vilje til demokratisk deltakelse? 76
Fra begrepsavklaring til kollektiv handling
Marit Borg

Om begreper og deltakelse 76
Nivåer for deltakelse 77

Symbolsk deltakelse 79
Hvem inviteres inn i samarbeidet som «bruker»? 80
Deltakelse som forbruker eller som en rettighet 81
Demokratisk deltakelse 83
Samarbeidskulturer og endringsvilje 84
Å mene reell brukerdeltakelse 86
Gode intensjoner hjelper lite 87
Viktige områder for brukerdeltakelse 87
Kollektiv handling for demokratisk deltakelse 88
Brukerdeltakelsens utfordringer 89
Fra deltakelse til samarbeid 89

DEL 2
ULIKE PERSPEKTIVER

Kapittel 6 Brukeren om medvirkning 95
Tommy Sjåfjell

Innledning 95
Hvem er jeg? 96
Erfaringsbasert kunnskap: en personlig kunnskap som endres av nye erfaringer 96
Fagpersoner og tjenester må anerkjenne min erfaringsbaserte kunnskap 97
Medvirkning i et livsløp 97
Erfaringer fra samarbeid med helsepersonell 98
«Kanskje litt mer omsorg og litt mindre latin?» 98
«Du har nå fastlege, om du vil ha meg» 99
«Husk at jeg er ekspert på meg selv» 100
Medvirkning krever at jeg møtes som et subjekt, ikke en diagnose eller kategori 101
Erfaringer fra samarbeid med ansatte i Nav 101
«En sånn som du kan ikke bli vernepleier» 101
«Jeg ringer egentlig bare for å ønske deg en god sommer» 102
Omsorg og personorienterte hjelpere skaper god medvirkning i møte med meg 102
Erfaringer fra samarbeid med tannlegen 103
«Vi blir aldri ferdig om du holder på slik» 103
«Ønsker du mer bedøvelse, Tommy?» 104
Smerte krever stor grad av medvirkning for meg 104
Erfaringer fra samarbeid med fagpersoner i rusbehandling 105

«Vil du ha en innleggelse?» 105
«Dette fungerer ikke for *meg*» 105
Medvirkning i møte med fagpersoner i rusbehandling 106
Hvorfor er medvirkning viktig for meg? 106
Oppsummering 107

Kapittel 7 Forskeren om medvirkning 108
Rita Sørly

Introduksjon 108
Prosjekt, data og metode 110
Brukermedvirkning 111
Forventninger om brukermedvirkning 111
Etisk tilstedeværelse og refleksivitet i forskning 112
Intervjuet med Sarah 113
Tanker i etterkant av intervjuet 114
Brukermedvirkning som behandlingssamarbeid 117
Tilsynelatende eller reell brukermedvirkning? 118

Kapittel 8 Pårørende om medvirkning 121
Martine Kihle Dalsrud og Bente Weimand

Innledning 121
Hovedtrekk fra forsknings- og evalueringsstudier 122
Personlige erfaringer 124
Martine 124
Bente 124
Pårørende i møte med helsetjenestene 125
Martine 125
Bente 126
Pårørende i forskning 126
Martine 126
Bente 127
Martine 128
Pårørende i brukermedvirkning 130
Martine 130
Avslutning 131

Kapittel 9 Erfaringskonsulenter kan skape endring 135
Astrid Karine Weber

Erfaringskonsulenters inntreden 135
Oppdraget 137
Møtet mellom ulike kunnskapsformer 138
Erfaringskonsulentenes plass 140
Ulike kilder til kunnskap 141
Forskyvning av makt 142
Brukermedvirkning som aktiv handling 143
Kraften til endring 143
Veien videre? 145

Kapittel 10 Medarbeidere med brukererfaring – en historie fra Bergen 148
Audun Pedersen

Hvordan MB-programmet startet 148
Samarbeid og inspirasjoner 149
MB-programmets teoretiske og praktiske innhold 151
Praksis 152
Hvordan ansette Medarbeidere med brukererfaring? 152
Motstand mot MB-programmet 153
Hva skjedde nasjonalt? 154
2013 – et tidsskille 154
Personer med ruserfaringer i MB-programmet 155
Ansettelser av MB-ere i spesialisthelsetjenestene 156
Andre resultater av MB-programmet 157
Internasjonal oppmerksomhet omkring MB-programmet 158
Etablering av nettverk for erfaringsmedarbeidere i Bergens-området 159
Forskning på MB-programmet i Bergen 160
Oppsummering og fremtidsperspektiver 160

Kapittel 11 Medvirkning – en bruker- og organisasjonsrepresentants erfaringer 162
Erik Torjussen og Bengt Karlsson

Bakgrunn 162
Bruker- og pårørendeorganisasjonen A-larm 163
Brukerorganisasjonene og medvirkning i psykisk helse- og rusfeltet 164

Lovmessig grunnlag for medvirkning i psykisk helse- og rusfeltet .. 165
Hvordan evaluerer myndighetene medvirkning? 166
Funn fra en undersøkelse av brukermedvirkning 168
A-larms organisatoriske arbeid for medvirkning 168
Medvirkning – erfaringer og refleksjoner fra en brukerrepresentant .. 170
Brukerrepresentantenes og organisasjonenes arbeidsbetingelser 171
Avslutning 173

DEL 3
PRAKTISKE EKSEMPLER

Kapittel 12 Medforskning i barnevernet 179
En diskusjon av rolle og mandat i et medforskningsprosjekt i barnevernet
Ellen Syrstad

Innledning 179
Medforskerens rolle i forskning 181
Å være en medforsker 181
Å representere en gruppe mennesker som opplever å være stigmatisert 182
Å representere en gruppe mennesker som er i konflikt med barnevernet 183
Å innordne seg et forskerteam 185
Hva skal medforskeren bidra med? 186
Avslutning 188

Kapittel 13 Med livet som skole 191
Å anvende erfaringer med rusutfordringer i profesjonell praksis
Lise Størkersen

Bakgrunn for ansettelse av erfaringskonsulenter i psykisk helse- og rustjenesten i Asker 192
Å utforske mulige måter å ta i bruk en ny rolle i psykisk helse- og rustjenesten på 193
Forberedelse av tjenesten – rom for undring og usikkerhet 194
Rekruttering – når arbeidserfaring og formell utdanning ikke er gyldig veiviser 195
Håpsbærer, brobygger og rollemodell – en utradisjonell stillingsbeskrivelse 196
Opplæring og arenaer for kunnskapsutvikling i praksis 196

Å bli ansatt som erfaringskonsulent i en avdeling hvor du selv har mottatt tjenester 197
Erfaringskonsulentrollen 2017 – usikkerhet og resignasjon 198
Fagmøtenes betydning – å bli tydelige i møte med hverandre 200
Erfaringskonsulentveiledning – et trygt rom for å utforske egne erfaringer og hvordan anvende disse i profesjonell praksis 201
Erfaringskonsulentrollen 2019 – en rolle og et oppdrag i utvikling 202
Avsluttende betraktninger 203

Kapittel 14 «Folk møter folk» – utdannelse til en demokratisk samtid 206
Hilde Mjøs

Strategier for integrering 207
Et praksiseksempel: «Folk møter folk» 209
Den åpne samtalen 211
«Folk møter folk» forstått som eksistensiell utdannelse 212
Medvirkning som forstyrrende praksis 214
Avsluttende kommentarer 215

Kapittel 15 Brukermedvirkning i Sápmi 218
Rita Sørly, Vår Mathisen og Vigdis Nygaard

Innledning 218
Samene – et urfolk 219
Forskning om urfolk og psykisk helse 220
Forskning fra Sápmi 220
Metodologi 221
Den teoretiske tilnærmingen 221
Studiens kontekst 221
Deltagere og datainnsamling 222
Forskningsetikk 223
Analyse av data 223
Presentasjon av samhandlingsmodellen 224
Første kategori med forutsetninger 225
1. Kunnskap om fornorskningsprosesser 225
2. Kunnskap om samisk barneoppdragelse og fellesskapet 225
3. Kunnskap om natur i et bærekraftig perspektiv 225
Andre kategori med forutsetninger 226
1. Utøvelse av likeverdige og handlingsrettede relasjoner 226
2. Utøvelse av hverdagsfortellinger 226

3. Anerkjennelse av samisk identitet og utøvelse av verdier og tradisjoner 227
Noen avsluttende refleksjoner 228

Kapittel 16 Medvirkning for eldre pårørende 232
Anne Grethe Terjesen, Anita Vatland og Rita Sørly

Utviklingen i befolkningen i Norge 234
Alder og helseutfordringer 234
Karl og kona Magnhild 235
Planlegge egen alderdom 236
Forebygge ensomhet 236
Hjemme lengst mulig? 237
Helse og levevaner 237
Økonomisk trygghet 237
Digitale forventninger 238
Forholdet til familien 239
Magnhild som pårørende 239
Interesseutfordringer mellom Karl og Magnhild 240
Hvem så Magnhild? 240
Den usynlige ressursen 241
Sykehjemmet 242
Refleksjoner 242

Forfatterpresentasjoner 245

Stikkordregister 248