

Et tungt skip å snu

Ungdom som erfaringskonsulenter på systemnivå innen
psykiske helsetjenester for ungdom



Universitetet
i Stavanger

Det helsevitenskapelige fakultet

Master i Rus og psykisk helsearbeid

Masteroppgave 30 studiepoeng

Student: Charlotte Leidland

Veileder: Stig Bjønnes

Antall ord: 22426

Dato 31.08.21

Forord

Arbeidet med denne masteroppgaven har vært en krevende og lærerik prosess. Det har vært en bratt læringskurve, noe som har vært både spennende og utfordrende.

Jeg ønsker å rette en stor takk til min veileder, Stig Bjønnes. Jeg hadde ikke kommet i mål uten hans kunnskaper, gode råd og engasjement. Tusen takk!

Takk til alle informantene som har skapt grunnlaget til denne oppgaven. Det hadde ikke blitt noe oppgave uten dem. Jeg vil også rette en stor takk til Forandringsfabrikken - ved Jorunn som har bistått med å rekruttere informanter.

Til slutt vil jeg takke min gode familie, forlovede og venner som hele tiden har hatt troen, støttet meg og kommet med oppmuntrende ord.

Takk!

Stavanger 31. August 2021

Charlotte Leidland

Sammendrag

Psykiske lidelser er en stor utfordring blant ungdom, og helsetjenester må være tilpasset ungdom sitt helsebehov. Erfaringskonsulenter representerer en viktig ressurs i tjeneste- og kunnskapsutvikling innenfor psykisk helse. Det er behov for mer kunnskap om brukermedvirkning på systemnivå innen psykiske helsetjenester for ungdom. Denne kunnskapen vil igjen bidra til at ungdom som sliter psykisk får rett hjelp til rett tid. Hensikten med denne studien har vært å bidra med nyttig kunnskap om hvordan erfaringskonsulenter innen psykisk helsetjeneste for ungdom opplever denne rollen, hvordan man bedre kan tilrettelegge for brukermedvirkning på systemnivå, samt å få kunnskap om hva som skal til for at ungdom opplever medbestemmelse i behandlingsavgjørelser. Masteroppgaven har et kvalitativt design med intervjuer av unge voksne som har vært erfaringskonsulenter og har tilknytning til Forandringsfabrikken. Studien viste at rollen som erfaringskonsulent bidrar til egen bedring, oppleves som meningsfylt og gir tilhørighet. Samtidig var det utfordrende å rippe opp i vonde minner, oppleve kritiske fagfolk og en bekymring for andre erfaringskonsulenters mentale helse. Funn tyder videre på at trygghet, informasjon, åpenhet i et likestilt samarbeid, samt demping av diagnosefokus, var sentralt for at ungdom skulle oppleve medbestemmelse. Lett tilgjengelig informasjon, bedre tilbakemeldingssystem og fagpersoners holdninger og rammer ved arbeidsplassen var sentralt for tilrettelegging av brukermedvirkning på systemnivå. Studien oppsummerer fordeler og ulemper ved bruk av erfaringskonsulent og demonstrerer hvordan det kan tilrettelegges for brukermedvirkning på systemnivå og hva som skal til for at ungdom opplever medbestemmelse i behandlingsavgjørelser.

Nøkkelord: Empowerment, recovery, erfaringskunnskap, salutogenese, maktperspektiv, psykisk helseproff, erfaringskonsulent, ungdom, psykisk helse

Innholdsfortegnelse

SAMMENDRAG	3
1.0 INNLEDNING	7
1.1 Bakgrunn for valg av tema, studiens hensikt og formål	8
1.2 Problemstilling og forskningsspørsmål	9
1.3 Begrepsavklaring	9
1.4 Avgrensning og oppgavens oppbygging	11
2.0 TIDLIGERE FORSKNING	12
3.0 TEORETISK FUNDAMENT	19
3.1 Perspektiver på brukermedvirkning - en introduksjon til teori	19
3.2 Recovery og empowerment	20
3.3 Salutogenese	22
3.4 Maktperspektivet innen psykisk helse	23
3.5 Psykisk helse, stigmatisering og diagnosefokus	25
3.6 Erfaringskonsulent- et gode for både tjenestene og erfaringskonsulenten selv?....	26
4.0 METODE	28
4.1 Kvalitativt forskningsdesign.....	28
4.2 Fenomenologisk- hermeneutisk tilnærming	29
4.3 Intervju som datainnsamlingsmetode	29
4.4 Forforståelse	32
4.5 Utvalg og rekruttering	32
4.6 Analyse	33
4.7 Validitet, reliabilitet og overførbarhet	35
4.8 Etske overveielser	36
5.0 PRESENTASJON AV FUNN	38
5.1 Fordeler knyttet til rollen som psykisk helseproff.....	38

5.1.1	Rollen som psykisk helseproff bidrar til egen bedringsprosess	38
5.1.2	Givende å utgjøre en forskjell for de som kommer etter	39
5.2	Utfordringer knyttet til rollen som psykisk helseproff	40
5.2.1	Rippe opp i vonde minner	40
5.2.2	<i>Kritiske blikk og fagfolk som blir stanset av rammer rundt</i>	41
5.2.3	<i>Frykt for andre proffers mentale helse</i>	42
5.3	Hva må til for at ungdom opplever medbestemmelse?	43
5.3.1	<i>Trygghet, informasjon og åpenhet</i>	44
5.3.2	<i>Likestilt samarbeidspartner</i>	46
5.3.3	<i>Dempe diagnosefokuset og i stedet ha fokus på årsak</i>	47
5.4	Hvordan bedre tilrettelegge for brukermedvirkning på systemnivå?	48
5.4.1	Informasjon, tilgjengelighet og rekruttering	48
5.4.2	<i>Holdninger</i>	49
5.4.3	<i>Bedre tilbakemeldingssystem</i>	50
6.0	DISKUSJON	51
6.1	Fordeler og ulemper ved rollen som psykisk helseproff	51
6.2	Hva som skal til for at ungdom opplever medbestemmelse i behandlingsavgjørelser	54
6.3	Hvordan bedre tilrettelegge for brukermedvirkning på systemnivå	59
7.0	AVSLUTNING	65
8.0	LITTERATURLISTE	66
VEDLEGG 1: Intervjuguide		

VEDLEGG 2: Informasjonsskriv og samtykkeerklæring

VEDLEGG 3: Godkjenning av prosjektet, Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK)

1.0 Innledning

Odden (2018) trekker frem at erfaringskonsulenter er en relativt ny rolle i norsk sammenheng, men har røtter helt tilbake til «moral treatment»-perioden på slutten av 1700-tallet. I Norge oppmuntres ordningen i ulike offentlige meldinger, senest i «Sammen om mestring», der det blant annet hevdes at brukerinnflytelse er en helt grunnleggende verdi, samt en rettesnor for veilederen, og videre at det å tilsette medarbeidere med brukererfaring styrker brukerperspektivet i tjenestene. Erfaringskonsulentene representerer en viktig ressurs i tjeneste- og kunnskapsutvikling innenfor psykisk helse. De er også en verdifull ressurs når det gjelder å få inn brukerperspektivet i tjenestene, og å stimulere til at tjenestene kan bli mer recovery-orienterte (Odden, 2018).

Bjønness et al (2020a) viser til at de fleste psykiske lidelser utarter seg i ungdomsårene (Bjønnes et al 2020a, Viksveen et al 2021). Ungdomstiden er en særegen tid hvor store biologiske, psykologiske, fysiske og sosiale endringer finner sted. Disse endringene gjør ungdommer mer utsatt for psykisk lidelse. Imidlertid er ungdom gjerne de som ikke søker hjelp først, samt at frafallet av behandling er høyt (Bjønnes et al 2020a, Viksveen et al 2021). Videre er psykisk sykdom og bruk av psykiske helsetjenester forbundet med stigma, samt at ungdom har et stort behov for selvbestemmelse. Av disse grunner må helsetjenester være tilpasset den enkelte ungdom sitt psykiske helsebehov. Nasjonal lovgivning og politikk gir rammen for ungdoms rett til å si noe om de avgjørelser helsevesenet tar (Bjønnes et al 2020a, Viksveen et al 2021). Verdens helse- organisasjon (WHO) har etterlyst at ungdommer med psykiske utfordringer skal inkluderes i behandlingsavgjørelser. Felles beslutningstaking er en prosess som inkluderer samspill mellom helsetjeneste og pasient - som understreker enkeltmenneskets verdier og fremmer selvledelse - i tråd med det grunnleggende prinsippet for personsentrert omsorg. Personsentrert omsorg er en helhetlig tilnærming til et helsesystem, hvor det vektlegges respekt for den enkelte personens evner, mål og preferanser (Bjønnes et al, 2020a).

Langeland (2014) viser til at ungdoms mentale helse har vært et aktuelt tema i den offentlige debatten. Det fremkommer at epidemiologiske undersøkelser konkluderer med at omtrent hver fjerde ungdom strever med psykiske, psykosomatiske eller psykososiale problemer. Langeland (2014) viser til strategiplan for barn og unges psykiske helse, hvor det anslås at omtrent ti prosent av alle ungdommer har så store utfordringer at de trenger profesjonell

hjelp. Disse utfordringene har i økende grad blitt møtt med medisinerer (Langaard, 2014).

I undersøkelsen av Langaard (2014) blir behovet for selvbestemmelse eller autonomi fremhevet. Ifølge Molven (2019) er et grunnleggende trekk ved det norske rettssystemet at folks fysiske og psykiske integritet ikke skal krenkes. I pasient- og brukerrettighetsloven § 4-1 første ledd fremkommer det at helsehjelp kun skal gis med pasientens samtykke, med mindre det er lovhjemmel eller annet rettslig grunnlag for å gi helsehjelp uten at pasienten samtykker (Molven, 2019). Selvbestemmelse henger igjen sammen med brukermedvirkning, hvor pasientene får være med å bestemme over seg selv og sin behandling. Det henger også tett sammen med recovery-perspektivet som har fokus på brukermedvirkning og empowerment (myndiggjøring). Disse elementene støtter opp om at erfaringskonsulenter er viktige ressurser, i tillegg til at det da også er nødvendig å legge til rette for denne form for brukermedvirkning på systemnivå.

1.1 Bakgrunn for valg av tema, studiens hensikt og formål

Denne studien kan bidra til nyttig kunnskap om hvordan erfaringskonsulenter innen psykisk helsetjeneste for ungdom opplever denne rollen, hvordan de selv opplever det å bidra til å utvikle helsetjenestene og hva de mener kan forbedres basert på svar fra barn og unge som selv har mottatt psykisk helsehjelp. I tillegg kan man forme nye forslag til hvordan helsetjenestene bedre kan tilrettelegge for brukermedvirkning på systemnivå innen de psykiske helsetjenestene for ungdom. Studien kan videre bidra til økt kunnskap om hva som skal til for at ungdom opplever medbestemmelse i behandlingsavgjørelser. Slik kunnskap er viktig når helsetjenestene skal utvikles videre. Det er viktig og nødvendig at kunnskapen til ungdommen integreres i helsetjenestene. Målet er å bidra til å bedre helsetilbudet til ungdom med psykiske helseutfordringer gjennom å bedre integrere brukermedvirkning på systemnivå. Dette kan igjen føre til at ungdom får et tilbud som bedre passer dem og at ungdom blir møtt på sine behov. Dette vil medføre at ungdom som strever psykisk får et bedre behandlingstilbud. At ungdommene får god psykisk helsehjelp bedrer i tillegg utsikten til utdanning og arbeid - som igjen er nyttig for samfunnet. Med stor sannsynlighet er funnene i denne studien også interessant for andre enn meg.

1.2 Problemstilling og forskningsspørsmål

Problemstilling for masteroppgaven:

Hvilken erfaring har ungdom med brukermedvirkning på systemnivå?

Forskningsspørsmål 1: Hvordan oppleves det å være erfaringskonsulent innen psykisk helsetjeneste i sykehus og kommune?

Forskningsspørsmål 2: Hva mener ungdommen at kan gjøres for å bedre legge til rette for brukermedvirkning på systemnivå?

1.3 Begrepsavklaring

Brukerkunnskap:

Karlsson og Borg (2021) definerer brukerkunnskap som systematisert og erfaringsbasert kunnskap hvor mennesker som har brukt tjenester innen psykisk helse og rus, har kunnskap om hvordan de er blitt møtt, hjelpen de har mottatt, i hvilken grad den har vært nyttig og på hvilken måte den har vært nyttig eller ikke. Det hevdes at den erfaringsbaserte brukerkunnskapen kan anses som like verdifull som teoretisk og praktisk fagkunnskap (Karlsson og Borg, 2021).

Thorbjørnsen (2018) viser til at kunnskapsbasert praksis omhandler at man tar faglige avgjørelser som baserer seg på systematisk innhentet forskningsbasert kunnskap, brukerkunnskap og erfaringskunnskap.

Brukermedvirkning på systemnivå:

Sjåfjell (2021) definerer brukermedvirkning på systemnivå som noe som kan ses som et styringsnivå, og at medvirkningen ofte blir ivaretatt gjennom flere representanter fra organisasjoner. Beslutninger på systemnivå vil igjen påvirke hvordan ulike tjenestenivåer utformes, og der igjen hvordan tjenesten erfares på individnivå. Medvirkning på systemnivå innebærer å bistå på byråkratisk eller administrativt nivå. Dette inkluderer brukermedvirkning og deltakelse i kvalitetsforbedring, i tillegg til tjenesteutvikling (Sjåfjell, 2021).

Erfaringskonsulent og erfaringsformidler:

Alm Andreassen (2021) hevder at den vanligste oppgaven for erfaringsmedarbeidere er å bistå i tjenestene knyttet til den enkelte bruker. Dette kan innebære å være samtalepartner og miljøarbeider, bistå i pasient- og pårørendeopplæring, skape nettverk rundt den enkelte og følge en rehabiliteringsprosess, samt i dagliglivet. Andre oppgaver kan være og være bindeledd mellom tjenester og brukere - det vil si å drive tolkningsarbeid og brobygging. En tredje oppgave kan være å bistå til tjenesteutvikling. Dette gjennom å representere brukerstemmer og bringe et brukerperspektiv inn i tjenester. Dette kan foregå via kollegafellesskap, deltakelse i endrings- og utviklingsarbeid eller i brukerråd. Det kan også foregå gjennom å undervise fagpersoner (Alm Andreassen, 2021). Sundfør (2012) beskriver erfaringsformidlere som personer med egenerfaring som engasjeres i avgrensede prosjekter, evalueringsarbeider, arbeidsgrupper eller liknende på bakgrunn av særlig aktuell og relevant bruker- og erfaringskunnskap. Det er vanligvis mindre krav om lojalitet og taushetsplikt til erfaringsformidlere enn erfaringskonsulenter. Den sistnevnte beskrivelsen er den som er tilnærmet mest lik informantene i masteroppgaven sine oppgaver, hvor de bidrar til å utvikle tjenestene på systemnivå ved å formidle hovedsvar fra undersøkelser hvor barn og unge har svart på hvordan de opplever det psykiske helseapparatet.

I denne oppgaven refererer informantene til seg selv som psykisk helseproff, og dette begrepet vil også bli brukt flere steder i oppgaven. Jeg vil referere til psykiske helseproff både i resultatdelen og diskusjonsdelen, men samtidig blir erfaringskonsulent brukt fra teori og forskning. Når det i oppgaven blir brukt begrepet erfaringskonsulent knyttet til informantene, vises det da til erfaringskonsulenter som jobber på systemnivå og formidler barn og unges erfaringer med psykiske helsetjenester, til fagfolk, samt at noen formidler egne erfaringer i tillegg. Dette gjør de blant annet ved å stå på en scene og prate med ulike fagfolk som arbeider med barn og ungdoms psykiske helse i ulike organisasjoner, hvor de både deler egne erfaringer og viser til undersøkelser gjort av mange barn og ungdom. Grunnen til at jeg i store deler av oppgaven bruker begrepet erfaringskonsulent, er fordi dette begrepet er det mest innarbeidede begrepet i forskning og teori, samt at begrepet viser til ulike typer erfaringskonsulenter. Jeg velger å bruke erfaringskonsulent selv om disse erfaringskonsulentene ikke er ansatt slik som de mer tradisjonelle erfaringskonsulentene, og selv om rollen til mine informanter også er lignende erfaringsformidlere. Dette med bakgrunn i at erfaringskonsulent er det mest beskrevne begrepet i litteratur og forskning.

1.4 Avgrensning og oppgavens oppbygging

Med tanke på tid og ressurser som man er tildelt for å gjennomføre en masteroppgave, har det vært nødvendig å gjøre noen avgrensninger. Avgrensninger som er blitt gjort, er at en har intervjuet unge voksne over atten år. Videre avgrensninger har vært at oppgaven omhandler erfaringskonsulenter som jobber på systemnivå for å bedre psykiske helsetjenester for barn og unge - hvor de formidler barn og unge sine meninger om systemet - samt at noen supplerer med egne erfaringer. Det er altså psykiske helsetjenester i kommune og sykehus for ungdom oppgaven tar utgangspunkt i.

Denne masteroppgaven er bygget opp med en innledning hvor problemområdet, hensikt og mål med studien presenteres i kapittel en. Nødvendige begrep og definisjoner blir satt ord på. En kunnskapsstatus med grundigere oppsummering av relevant forskning på området, presenteres i kapittel to. Deretter følger et teorikapittel som blir kapittel tre - hvor det innledes med et historisk bakteppe og perspektiver på brukermedvirkning. I teorien vil det bli presentert sentrale teorier som recovery, empowerment og salutogenese. Studiens metode blir beskrevet i kapittel fire. Her vil det bli gjort rede for design og metodiske overveielser, i tillegg til at det blir presentert utvalg, fremgangsmåte ved datainnsamling, analyse og etiske hensyn. Sentrale momenter som studiens validitet og reliabilitet blir også fremstilt. Deretter vil det i kapittel fem bli presentert funn fra datainnsamlingen. I kapittel seks vil relevant forskning og teori bli diskutert opp mot relevante funn. Til slutt vil studiens hovedtrekk kort oppsummeres i en avslutning som blir kapittel syv - hvor en i tillegg vil komme med anbefalinger for videre praksis og vise til områder som det bør forskes mer på.

2.0 Tidligere forskning

Ettersom det finnes lite litteratur og forskning om disse erfaringskonsulentene på systemnivå innen psykisk helse, har litteratursøk vært krevende. Jeg har funnet en del forskning om erfaringskonsulenter innen psykisk helse, men ikke mye som retter seg mot ungdom eller om denne type erfaringskonsulent. Jeg begynte med søking i databaser som Oria, Google Scholar, Wiley Online Library, og Bibsys. Søkeord som ble brukt var blant annet de følgende (og kombinasjoner av disse): «Erfaringskonsulent», «brukermedvirkning», «psykisk helse», «ungdom», «brukermedvirkning på systemnivå», «psykisk helsetjeneste for ungdom», «erfaringsformidler», «psykisk helseproff», «erfaringskonsulent på systemnivå», «peer worker», «user partocopation» og «adolents, mental health». Dette var noen av søkeordene, hvor flere av disse ble brukt i ulike kombinasjoner. I Oria fant jeg flesteparten av artiklene som blir brukt i oppgaven.

Viksveen et al (2021) trekker frem fra sin litteraturgjennomgang at mer enn én av ti ungdommer sliter med psykiske lidelser til enhver tid. Av disse ungdommene er det bare et mindretall som søker hjelp og mange av dem som får behandling, dropper ut av behandling. Likevel er det begrenset med kunnskap om ungdoms engasjement i psykiske helsetjenester. Viksveen et al (2021) viser videre til at ungdom har rett til å delta i beslutninger som angår helsevesenet, men det finnes begrenset med forskning som fokuserer på deres engasjement og beslutningstaking. Det trekkes videre frem at psykiske lidelser blant ungdom fører til langvarige konsekvenser på individnivå, betydelige økonomiske utfordringer samt folkehelseutfordringer. Psykiske lidelser blant ungdom har videre sammenheng med dårligere fysisk, sosial og seksuell helse - som innebærer begrenset sosialt nettverk, dårligere utdanning og lavere sysselsetting. I tillegg er dødeligheten og selvmordsraten høyere blant ungdom med psykiske lidelser sett i sammenheng med annen ungdom. Ungdom har rett til å få tilgang til trygge helsetjenester av høy kvalitet. Dette betyr at de skal bli hørt, deres ønsker bør vurderes og de bør delta i beslutningsprosesser som angår deres helse (Viksveen et al 2021). Det finnes begrenset med kunnskap om eksisterende forskning om opplevelsen av brukerengasjement i psykiske helsetjenester for ungdom. Viksveen et al (2021) viser til en litteraturgjennomgang som ble publisert i 2005 som fant at ungdom ønsket å være inkludert i beslutninger som angår deres helsevesen. På daværende tidspunkt var ungdoms engasjement i deres psykiske helsetjeneste imidlertid ikke så vanlig, og det var begrenset forskning som vurderte dette -

både på individnivå og i utvikling av tjenester. Viksveen (2021) hevder at brukerengasjement er blitt mer utbredt innenfor psykiske helsetjenester. Likevel viste en systematisk gjennomgang i 2012 at det bare fantes en håndfull med studier med fokus på ungdoms engasjement og beslutningstaking innen helsevesenet, og ingen av dem fokuserte på det psykiske helsevesenet. Viksveen et al (2021) viser til at ingen systematisk gjennomgang har utforsket brukerengasjement i ungdoms psykiske helsevesen - med særlig fokus på ungdoms eget engasjement i tjenesten og for å forbedre psykiske helsetjenester.

Litteraturgjennomgangen tyder blant annet på at det identifiseres færre erfaringer relatert til organisasjonsnivå, det er et behov for å sikre relevante utfall knyttet til ungdoms brukermedvirkning samt et sett betingelser for optimal involvering (Viksveen et al 2021).

Rosenqvist (2014) hevder at føringer angående verdien av brukermedvirkning er helt tydelige - for den som ønsker å se. Både brukererfaring og forskning viser at brukermedvirkning har kraft til å føre til endringer i tjenesteutviklingen. Disse endringene kan gjøre at tjenestene i større grad imøtekommer brukernes reelle behov på en god måte. Dette i motsetning til tjenesteutøveres misforståtte definisjoner og forklaringer av brukeres behov (Rosenqvist, 2014).

Juritzen (2021) peker på at det kan synes som at lidelsestrykket i dagens pressede helse- og sosialtjeneste må være stort for at man skal få en behandlingsplass. Dette gjelder særlig i spesialisthelsetjenesten. Menneskene som erfarer dette - å være så alvorlig syk (muligens over måneder og år – enten i form av lengre perioder med innleggelser eller vedvarende behov for annen helsehjelp) - opparbeider seg erfaringskunnskap. Denne kunnskapen utvikles i neste omgang til erfaringskompetanse. Juritzen (2021) hevder videre at det kan tenkes at mennesket som erfarer disse opplevelsene, gjenopplever den mest smertelige og tyngste fasen i sitt liv. Disse menneskene tilbys etter at behovet for helsehjelp ikke lenger er like påtrengende, å gjøre disse tunge og smertefulle erfaringene til sitt daglige brød - til sin karriere - muligens over år. Framfor å tilrettelegge for å legge smertefulle erfaringer bak seg, stimuleres det til å gjøre det til noe som kvalifiserer for deltakelse i yrkeslivet. Begrunnelsene for denne type medvirkning er faglig og etisk forankret. Det som vektlegges mest, er viktigheten av bidraget erfaringskonsulentene bistår med til å forbedre kunnskapen og kvaliteten på tjenester innenfor rus- og psykisk helsefelt. Det vises også til at erfaringskonsulentene selv opplever positive effekter ved å kunne delta i arbeidslivet og oppleve å bli verdsatt og satt pris på. Det er

sentralt å spørre seg om det er utelukkende positivt å få muligheten til å omgjøre egen smerte og lidelse til sin egen profesjon. Det er også sentralt å utforske hvor lenge det eventuelt er et gode. Det kan på den ene siden hevdes at det ville vært en kostnad ikke å inkludere brukere med sine bidrag i rollen som erfaringskonsulent. Likevel kan det på en annen side hvile et ansvar på samfunnet når brukere brukes på dette viset. Det er sentralt å spørre seg om samfunnet i stor nok grad har overveid hva man faktisk ber om, samt om vi har nok kunnskap om de menneskelige fordelene og kostnadene dette arbeidet har på kort og lang sikt. Juritzen (2021) viser til uttalelser fra en erfaringskonsulent hvor det blir trukket frem behov for avlastning og bearbeiding for erfaringskonsulentene, og at det bør være en tid for å tre ut av rollen som erfaringskonsulent (Juritzen, 2021, s. 52).

Bjønness et al (2020a) viser til at psykiske lidelser er en stor helseutfordring for ungdom, og at det ikke alltid er like enkelt å gi riktig behandlingstilbud. Brukermedvirkning er sentralt både hva gjelder kvaliteten og organiseringen i de psykiske helsetjenestene. Samvalg er en arbeidsmetode som innebærer høy grad av brukermedvirkning - hvor pasienten selv er delaktig i behandlingsavgjørelser og som er anbefalt av helsemyndighetene. Bjønnes et al (2020a) hevder videre at det er lite forskning på brukermedvirkning og samvalg i psykiske helsetjenester for ungdom. Likevel viser Brodahl (2016) til at erfaringskonsulenter, erfaringsformidlere, medarbeidere, ansatte likemenn eller roller i lignende form er relativt nye roller innenfor psykiske helsetjenester i Norge. I diverse offentlige meldinger og veiledere oppfordres det til å ansette personer med bruker- og pasienterfaringer. Brodahl (2016) viser til helsedirektoratet (2014) s.3, i «Sammen om mestring», hvor det blant annet nevnes at «tilsetting av medarbeidere med brukererfaring styrker brukerperspektivet i tjenestene» (Brodahl, 2016, s. 374).

Bjønnes et al (2020b) viser til at de fleste psykiske helseutfordringer starter i ungdomstiden. Ungdomsårene er en spesiell fase i livet hvor store endringer finner sted - både fysiske, psykiske og sosiale. Disse endringene øker ungdommenes mottakelighet for psykiske helseplager. Ungdommer søker imidlertid ofte ikke hjelp med det første, og frafall i behandling er høy. Mange, særlig ungdom, forbinder gjerne psykisk sykdom og bruk av psykiske helsetjenester med stigma. Ungdommer har også et stort behov for autonomi. Av disse grunnene må helsetjenestene være tilpasset ungdommens mentale helsebehov. Utbredelsen av mental sykdom hos ungdommer har tvunget de psykiske helsetjenestene til å

fokusere mest på akutt sykdom. Nasjonal lovgivning og politikk gir rammene for unges rett til å si noe om helsevesenet sine beslutninger. Verdens helse organisasjon (WHO) har etterlyst ungdommer med psykiske helseproblemer som skal inkluderes i behandlingen (Bjønness et al 2020b).

Simmons et al (2017) viser til at konklusjonen av deres studie - der ungdom som deltok i en intervensjon som både innebar likemannsarbeid og felles beslutningstaking - fikk mennesker til å føle seg mer inkludert i vurderingen. Det å føle seg involvert og oppleve mindre konflikt om behandlingsbeslutninger etter å ha møtt en likemann, var viktig for hvor tilfreds klienten var. Funnene fra studien tyder på viktigheten av både å inkludere likemannsarbeider og delt beslutningstaking for å få til optimale utfall i ungdoms psykiske helsetjenester (Simmons et al, 2017).

Bjønnes et al (2020b) finner fem temaer i sin studie: Ungdoms syn på å skape tillit, få hjelp, bli forstått, bli diagnostisert og få merkelapper samt å bli presset til å lage en tilpasset behandlingsplan. Psykoedukasjonell informasjon, gjensidig tillit og et terapeutisk forhold mellom pasient og behandler, er ansett som en betingelse for felles beslutningstaking. Det å bli stemplet med diagnose eller tvunget til et gitt behandlingsopplegg som de ikke selv tok initiativ til eller kontrollerer, hadde en tendens til å føre til sterk motstand hos ungdommen. Brukermedvirkning ved innleggelse, inkludering i utarbeidelse av behandlingsplan, individuell behandling og samarbeid mellom helsepersonell ble ansett som sentralt. Bjønnes et al (2020b) viser videre til at studien konkluderer blant annet med at det anbefales rutiner for deltaking og involvering av ungdom før en innleggelse anbefales. Felles beslutningsprosess kan bidra til å øke ungdoms engasjement og redusere forekomsten av både ufrivillig behandling og reinnleggelse på poliklinikker. I studien er delt beslutningstaking sterkt knyttet til empowerment og mindre standardiserte beslutningsverktøy. Det å bli stemplet og dominert av fagpersoner kan være en barriere for ungdoms brukermedvirkning i behandling. Det vises i studien til forslag om å legge mindre vekt på diagnoser, samt mer vekt på individualisert behandlingstilbud (Bjønnes, 2020b). Olsson et al (2020) peker på at pasientdeltakelse presenterer en verdensomfattende politikk, men dens innvirkning mangler det forskning på. Olsson et al (2020) undersøker i sin studie litteratur som omhandler effekten av pasientdeltakelse knyttet til utvikling av helsetjenester. Funn fra studien tyder på at gjennomføring av deltakende tjenesteutvikling kan utvide brukermedvirkningens praksis og

gjennomførelse innenfor organisasjonen. Videre tyder resultater fra studien på et økt behov for å forstå og beskrive virkningen av pasientens deltakelse i utvikling av helsetjenester - i en bredere forstand. Det pekes i tillegg på behov for forskning for å få økt forståelse av konteksten som pasientrepresentanter er involvert i under tjenesteutvikling (Olsson et al, 2020).

Simmons et al (2021) trekker frem fra sin studie fra Australia, at det er helt avgjørende at man involverer ungdoms medvirkning og engasjement i utviklingen av psykiske helsetjenester, at man evaluerer ungdoms psykiske helsetjenester, politikk og forskningsprogram og at disse momenter er avgjørende for å sikre seg at organisasjonene er hensiktsmessige og treffer ungdoms behov. Simmons et al (2021) hevder at det finnes lite detaljert kunnskap om rollen hvor ungdom engasjerer seg og medvirker – på tross av at ungdomsengasjement og medvirkning er en rolle som stadig blir mer sentral og internasjonal (Simmons et al, 2021). Coates & Howe (2014) viser til sin studie i Australia, hvor det pekes på at ungdoms deltakelse som erfaringskonsulenter i organisasjoner innen psykisk helse, er grunnleggende for hva tjenestene leverer. Deltakelse som erfaringskonsulenter innen psykisk helse viser seg å være gunstig for ungdommen selv så vel som for organisasjonen og samfunnet. Det pekes videre på at det er avgjørende at det legges frem en plan og strategi for å øke ungdoms brukermedvirkning og deltakelse i organisasjoner innen psykisk helse for ungdom (Coates & Howe 2014). Weber (2021) påpeker at det ikke eksisterer noen systematisk kartlegging av utviklingsarbeidet ved å inkludere erfaringskonsulenter i praksis - ei heller av den jobben erfaringskonsulenter gjør.

Bjønnes et al (2020a) trekker frem at forskning viser at delt beslutningstaking bidrar til å forbedre selveffektivitet, selvfølelse, engasjement i behandling, utfall og tilfredshet. Videre viser tidligere forskning at ungdom ønsker å utveksle informasjon med klinikere, samt at de ønsker å ha autonomi til å velge mellom behandlinger når det er mulig. Imidlertid er mesteparten av forskning på delt beslutningstaking blitt utført innenfor voksne psykiske helseinstitusjoner. Forskning på delt beslutningstaking for ungdom har i all hovedsak fokusert på om ungdom har kapasitet til å delta i behandlingsbeslutninger, og flere studier indikerer at de har det. En rekke forfattere har argumentert for økt bruk av pasientdeltakelse og felles beslutningsprosesser for å forbedre kvaliteten på psykisk helsetjeneste for ungdom (Bjønnes et al, 2020a).

Bjønnes et al (2020a) viser til at tilrettelegging av delt beslutningsprosess likevel også er avhengig av klinikers smidighet, hvor lett det er å mobilisere og engasjere ungdom samt til utvikling av tillit mellom kliniker og ungdom. Behandling av psykiske lidelser blant ungdom og utførelse av beslutningsprosess er kompleks, og det er fortsatt begrenset med forskning på feltet (Bjønnes et al, 2020a). Noen av funnene fra studien til Bjønnes et al (2020a) viste at ungdom ønsket tilstrekkelig tid til å føle seg trygg, tilgang til møter hvor beslutninger tas, endring av fagpersoners holdninger og praksis. Det ble blant annet konkludert med at brukermedvirkning og delt beslutningstaking krever endringer i arbeidskultur og rutiner som gir mulighet for individualiserte psykiske helsetjenester som var tilpasset ungdommens behov (Bjønnes et al, 2020a).

Block (2013) trekker frem at det er per i dag er begrenset med kunnskap om hvordan ungdom oppfatter behandlingstilbudet (Block et al 2013). Det ville imidlertid vært nyttig å høre ungdommens synspunkter på både positive og negative sider ved behandlingstilbudene. I tillegg ville dette vært nyttig kunnskap til å utvikle de psykiske helsetilbudene. Høiseth (2016) hevder at alle helsepolitiske føringer pålegger de psykiske helsetjenestene brukermedvirkning, og at det har stor betydning for kvaliteten i utvikling av helsetjenestene. Forskning viser behov for mer kunnskap om dette. Barns rett til å si sin mening samt det å bli hørt og respektert, er et av de grunnleggende prinsippene i FNs barnekonvensjon (artikkel 12). Artikkelen fastslår grunnprinsippet for barn og unges ytringsfrihet; retten til å uttale seg og retten til å uttrykke seg. Sosial- og helsedirektoratet sier i sin veileder for brukermedvirkning at barn og unges egne erfaringer og synspunkter bør stå sentralt i utviklingen og gjennomføringen av gode tjenester (Høiseth, 2016). Høiseth (2016) peker på at brukermedvirkning for disse gruppene bør etableres som praksis både på system- og individnivå. Ifølge Høiseth (2016) ser det ut til å mangle en metodikk som i større grad går systematisk til verks for å innhente og dokumentere brukererfaring og brukerkunnskap fra denne gruppen. Det er heller ikke alle plasser det er utviklet gode rutiner for at barn og unge får formidlet den brukererfaringen og kunnskapen de innehar direkte til det enkelte tjenesteapparatet de benytter seg av (Høiseth, 2016).

Norvoll (2013) viser til at flere studier trekker frem at en viktig rot til misnøye med de psykiske helsetjenestene, er at forståelsen av hva god behandling og hjelp er kan være veldig

ulik mellom brukere, pårørende og ansatte. Dette kommer særlig til overflaten i en kontinuerlig kritikk fra pårørende og pasienter av at de psykiske helsetjenestene - og særlig sykehusets akuttposter - vektlegger et ensidig fokus på kontroll, medisiner og tvangsbruk framfor mer frivillige, helhetlige, aktive og individuelt tilpassede behandlingstilbud. Norvoll (2013) hevder at det i tiden fremover blir viktig å se på muligheter for å gjøre disse forståelsesforskjellene mindre gjennom videreutvikling av kunnskapsgrunnlaget for de psykiske helsetjenestene, deres arbeidsmetoder og organisasjonsmåter. Videre viser Norvoll (2013) til behov for økt kunnskap om hva som danner hjelpsomme og gode behandlingstilbud, og på hvilken måte behandlingsdimensjonen ved de psykiske helsetjenestene kan styrkes. Videre påpekes det at forskningen tydeliggjør behovet for å ta en nærmere titt på behandlingsbegrepet og forståelser av hva som er behandling. Det er ofte vanlig i dag å si at det er spesialisthelsetjenesten som skal utøve behandling og ikke kommunene, eller at spesialisthelsetjenesten skal gi veiledning til kommunalt ansatte, framfor at tjenestene skal utføre gjensidig kompetanseutveksling (Norvoll, 2013).

3.0 Teoretisk fundament

Det vil i dette kapittelet bli presentert sentrale teorier som recovery, empowerment og salutogenese.

3.1 Perspektiver på brukermedvirkning- en introduksjon til teori

Skjeldal (2021) trekker frem at sett i et historisk lys, har gruppetenkningen på psykisk helse- og rusfeltet i Norge vært rådende. De sterke motsetningene mellom brukersiden og fag- og behandlersiden har blitt lagt særlig vekt på, og definisjonsmakten har av flere brukeraktører vært plassert på fag- og behandlersiden. Det har vært en kamp om å bli sett og hørt. Det har vært et betent område, og fortsatt herjer det debatter om hvordan psykisk uhelse- og rusavhengighet skal forstås, om diagnosenes plass på feltet, om metoder og behandlingstilbud, om frivillighet og tvang i behandling og om den biomedisinske modellen eller den psykososiale modellen er minst feil (Skjeldal, 2021).

Ifølge Juritzen (2021) utfordres i dag godt etablerte maktstrukturer på mange områder i helse- og sosialtjenestene. Brukerperspektivet blir sterkere i lov- og planverk - i blant annet helsedirektoratet (2017) og Pasient- og brukerrettighetsloven (1999). Det finnes ulike forståelser og definisjoner av kompetanse og kunnskap og forholdet mellom disse. Et eksempel fra Nasjonalt senter for erfaringskompetanses tekster, hvor Juritzen (2021) viser til Weber & Jensen (2016) ses følgende: «Det kalles erfaringskompetanse når brukerkunnskapen man har tilegnet seg gjennom lidelse, bedringsprosess og møte med helse- og sosialtjeneste er reflektert og bearbeidet, og satt i sammenheng med andres» (Juritzen, 2021, s. 50).

Thorbjørnsen (2018) beskriver kunnskapsbasert praksis som omhandler at man tar faglige avgjørelser som baserer seg på systematisk innhentet forskningsbasert kunnskap, brukerkunnskap og erfaringskunnskap.

Alm Andreassen (2021) viser til at formålet med disse stillingene er å styrke brukerperspektivet, recoverytenkning og økt medbestemmelse i ulike behandlinger, få til økt brukermedvirkning, forskning og planlegging. Videre er formålet å styrke pasienters autonomi, menneskerettigheter og personlig integritet. Disse brukeransettelsene bidrar til å gjøre endringer i tjenestene og fagfolk - til det positive. Tjenestene får ny kompetanse og kunnskap - fra de som har levde erfaringer. Wifstad (2021) hevder at erfaringskunnskapen er annerledes ved at den er en form for kunnskap som baserer seg på erfaringsmedarbeideren sitt

eget liv, og at den kontinuerlig blir til. Alm Andreassen (2021) viser til at en annen positiv effekt er at brukere får møte rollemodeller. I tillegg: Når erfaringskonsulenter viser at de har klart å komme seg godt ut av en smertefull prosess og problemer, kan dette gi håp og mestringstro til brukerne. Holdninger og kultur i tjenester og hos fagfolk endres. Skillet mellom frisk og syk hviskes ut. Forskjeller mellom «oss» og «dem» vil svekkes. Dette fører igjen til at stigma svekkes. Fra før av finnes et syn på at tjenester ikke helt fungerer på brukernes premisser, men at man ønsker å bli motivert til å gjøre dette i større grad - når personer med brukererfaring inntre stillinger som skal være likestilte med andre stillinger i organisasjonen (Alm Andreassen, 2021).

3.2 Recovery og empowerment

Karlsson & Borg (2017) beskriver myndiggjøring og gjenvinning av kontroll over eget liv som sentrale begrep innen bedringsprosessen i et recovery-perspektiv. Recovery er et faglig perspektiv som tar utgangspunkt i at bedring er en sosial og personlig prosess, hvor målet er at den enkelte kan leve et meningsfylt liv til tross for de begrensningene de psykiske helseutfordringene kan forårsake. Grunnen til at jeg bringer recoveryperspektivet inn her, er blant annet at dette perspektivet er kjent for å vektlegge viktigheten av bruk av erfaringskonsulenter. Recovery har også stort fokus på empowerment (myndiggjøring) og brukervedvirkning. Karlsson & Borg (2017) peker på at den erfaringsbaserte kunnskapen som disse personene representerer, må anses som likeverdig med fagkunnskap, og fagpersoner må få opplæring i hvordan de kan ta denne kunnskapen i bruk sammen med de som søker hjelp. Videre hevdes det at disse endringene ikke bare kan skje på fagpersonnivå - det må skje i hele organisasjoner og på systemnivå (Karlsson & Borg, 2017).

Evjen et al (2018) trekker fram at recovery kan beskrives som et nytt grunnsyn innenfor psykisk helse og rus. Denne tenkningen ble drevet fram av kritiske røster som argumenterte for at mennesker med alvorlige psykiske lidelser også skal ha rett til et liv som vanlige borgere - og ikke trenge og bli møtt som en psykiatrisk pasient. Begreper som er nært knyttet opp mot recovery, er blant annet empowerment, egenmestring, resiliens, livskvalitet og velvære. I recoverytradisjonen er målet at vedkommende som har en utfordring, klarer å leve et mest mulig meningsfylt og godt liv - tross begrensninger som sykdommen eller utfordringene fører med seg. Målet er ikke nødvendigvis å oppnå et liv uten psykisk sykdom - men med den - sammen med høyere grad av håp, livskvalitet, empowerment og velvære.

Recovery omhandler videre å lete etter ressurser i seg selv - sammen med betydningsfulle andre. Dette kan være familie, venner, kollegaer eller fagpersoner. Denne tradisjonen forutsetter brukermedvirkning som bygger på brukerens egne synspunkter og ressurser (Evjen et al, 2018).

Chester et al (2016) viser til sin studie hvor det ble oppdaget to hovedtemaer som står for arbeidet som helsepersonell måtte utføre for å levere recoveryorientert praksis. Disse var å lindre stigma og reagere effektivt på de komplekse behovene til helse- og omsorgsbehovet til mennesker med alvorlige psykiske lidelser. Et tredje tema som ble definert omfattet de mange utfordringer helsepersonell møtte når de engasjerer seg i arbeidet med recoveryorientert praksis (Chester et al, 2016). Trane et al (2014) trekker frem recovery som et begrep og kunnskapsområde som i den senere er blitt mer kjent innen brukermiljøer og de kommunale psykiske helsetjenestene i Norge. Det vises videre til at det internasjonalt også er mange eksempler på at recovery danner grunnlag for utviklingen av mer likeverdige samarbeidsmodeller mellom fagpersoner og brukere. Selvbestemmelse og selvstyring er sentralt i definisjonen av recovery. Innenfor recovery er det et stort fokus på bedringsprosesser, samt å leve et godt liv med sine helsebegrensninger - framfor å bli helt frisk. Forskning tyder på at håp, tilhørighet, optimisme, myndiggjøring og gjenoppbygging av identitet og opplevelsen av mening, er sentrale momenter i endringsprosessen. Det påpekes at tjenester som skal jobbe recoveryfokuset, blir nødt til å hjelpe personene til å leve det livet de selv ønsker. Forskning på recovery tyder på at mennesker med psykiske utfordringer har opparbeidet seg mye kunnskap og erfaring om hva som kan både bedre og forverre deres situasjon. Det er helt sentralt i recoverytenkningen at personer selv skal være aktivt med i beslutninger rundt eget liv (Trane et al, 2016). Slade (2009) viser til at personlig recovery handler om empowerment.

Jönsson et al (2014) beskriver empowerment som den generelle prosessen til å få økt selvtillit, noe som er avgjørende for at mennesker skal få det overskuddet som trengs for å utvikle sin personlige helsekapasitet til det fulle. Empowerment beskrives videre som at individet ansvarliggjøres med hensyn til forhold som gjelder deres egen helse. Empowerment innebærer også et organisatorisk og samfunnsmessig ansvar ved å tilrettelegge for at individet tar mer ansvar knyttet til beslutninger som gjelder egen helse. Et forhold mellom individ og hjelper må bygge på gjensidig respekt, involvering og medbestemmelse, samt deltakelse i

beslutningsavgjørelser. Disse momenter er grunnleggende i empowerment- tenkningen. (Jönsson et al, 2014)

Slade (2009) trekker frem at fokuset på personlig recovery innebærer å anerkjenne viktigheten av menneskers ønsker, preferanser og verdier. Dette vil være den eneste effektive måten å sikre at personer med psykiske lidelser ikke blir skadelidende av det psykiske helsevesenet (Slade, 2009). Larsen & Sagvaag (2018) viser til sin studie - hvor det fremkom at empowerment syntes å bli oppfattet som noe som ble akseptert av ansatte og ledere, men etter eget skjønn. Selv om alle parter var enige om at pasienters involvering var verdifull, var det å handle som en samlet gruppe om behandling av opioider vanskelig. Bevissthet om gjensidig empowerment kan bidra til at brukernes stemmer blir hørt - noe som igjen kan muliggjøre en sammenbinding av brukens stemme og leverandører knyttet til tjenesteutvikling (Larsen & Sagvaag, 2018).

Pettersen & Lofthus (2018) viser til en litteraturgjennomgang som ble gjort på grunnlag av åtte oversiktsartikler som var publisert i perioden 2000-2016. Her kom det blant annet frem at brukerne la stor vekt på at de spesialiserte tjenestene var ønskelige ved akutt sykdom, mens tjenester som var lokale ble foretrukket i tilfeller ved langvarige sykdomstilstander. I tillegg blir det formidlet et behov for at de psykiske helsetjenestene i større grad drar nytte av og tar i bruk brukernes innsikt og erfaringer. Viktigheten av autonomi og selvbestemmelse stod også sentralt. Det blir beskrevet tilfeller hvor brukerne opplevde begrenset evne til å ta godt informerte valg, samt at de hadde lite kunnskap om sine egne rettigheter (Pettersen & Lofthus, 2018).

3.3 Salutogenese

Empowerment og recovery er også sterkt knyttet til begrepet salutogenese. Antonovsky (2012) viser til at det salutogene perspektivet setter sitt søkelys på faktorer som kan virke å fremme bedre helse. Antonovsky (2012) trekker videre frem at nyere forskning peker på at i tillegg til at sosial støtte fungerer som en tydelig buffer, har det også en tydelig sykdomsforebyggende effekt (Antonovsky, 2012). Langeland & Vaardal (2014) trekker fram at salutogenese har et organisk perspektiv på menneskekroppen, i stedet for et mekanisk syn som forstår menneskekroppen som en maskin. Et organisk perspektiv beskriver derimot personen som et åpent system som både inneholder psykologiske, sosiale, genetiske og

åndelige systemer som er i et samspill med ytre og indre omgivelser. Teorien om salutogenese betegner et videre perspektiv på helse - i motsetning til det patogenese gjør. Innen salutogenese beskrives helse som ulike grader av helse, i motsetning til patogenese som betegner personer som friske eller syke. Fokuset er rettet mot det gjensidige samspillet mellom motstandsressurser og stressende faktorer - som gjør at det er mulighet for å legge til rette for at mennesket kan oppnå størst mulig grad av helse og velvære samt fokusere på faktorer i brukeren selv som fremmer helse. Langeland & Vaardal (2014) viser videre til Antonovsky sin metafor om «helse i livets elv». Denne metaforen innebærer at alle mennesker er i denne elven - livets elv. Bevegelsene i elven kan variere alt fra rolige strømninger til sterke virvelstrømmer og fossestryk. Da blir det sentrale salutogene spørsmålet; «Uavhengig av hvor man er i livets elv, hva former ens evne til å svømme bra?» (Langeland & Vaardal, 2014, s. 48). Det salutogene perspektiv fokuserer videre på at mennesket og menneskets historie og opplevelse er sentralt - ikke diagnosen, som er viktig i patogenesen (Langeland & Vaardal, 2014).

3.4 Maktperspektivet innen psykisk helse

Øye & Norvoll (2013) viser til at makt- og kontrollperspektivet er sentralt for forståelsen av psykisk helse, psykiske helsetjenester og lignende sosial- og velferdstjenester. Maktforholdet virker inn på den psykiske helsen, og prosessen ved psykiske utfordringer. Et sentralt moment ved det psykiske helsevesenet er i tillegg at det har en særegen mulighet for utøvelse av makt og sosial kontroll - blant annet ved tvang ovenfor pasienter. Dette har igjen stor påvirkning på samhandlingen mellom pasienter og personal, samt for hvor tilfredse pasienter er med behandlingen. Denne maktutøvelsen innenfor de psykiske helsetjenestene reflekterer den samfunnsmessige kontrollen av sosiale avvik, samt forholdene i samfunnet for mennesker med psykiske utfordringer på storsamfunnsnivå (Øye & Norvoll, 2013).

Øye & Norvoll (2013) hevder at symbolsk makt kan påvirke det psykiske helsefeltet. Ved symboler menes væremåter, språk, verdier, klær, og lignende momenter som kan medvirke til danning av en kultur. Videre kan den symbolske makten virke inn på hvem som har den største muligheten til å definere hva man skal regne som rett og galt innenfor en organisasjon eller i et samfunn, samt bestemme i hvilken grad andres atferd er riktig eller feil. Øye & Norvoll (2013) trekker videre frem at ved psykiatriske sykehus har ofte de ansatte et pessimistisk bilde av pasientene. Denne avstanden bidrar til å bevare fiendtlige stereotyper.

Dette resulterer i at pasientene ofte føler stor avmakt og at de er underlagt de ansattes krav om lydighet (Øye & Norvoll).

Karlsson & Borg (2017) viser til at relasjonell recovery og åpne dialoger er grunnsteiner i sosiale og humane perspektiver på mennesket. De kan ses i sammenheng med arbeid som rettes mot selvstendighet og autonomi - både som individ og i sosiale relasjoner. En kan videre stille spørsmål ved hvordan denne tilnærmingen utfordrer maktposisjoner. Det trekkes videre frem at maktrelasjoner finner man overalt, samt at makt er et element i alle relasjoner og kan ikke i seg selv beskrives som verken positivt eller negativt. Karlsson & Borg (2017) hevder at en relasjon mellom fagperson og person som ønsker hjelp, er asymmetrisk da de har to ulike posisjoner. Samtalen og relasjonen mellom fagperson og pasient vil være avgjørende for om fagpersonen bruker makten sin på en positiv eller negativ måte. Det blir avgjørende om- og hvordan pasienten får større medvirkning knyttet til hvordan de selv ønsker at deres vansker skal håndteres og hvilken hjelp de skal få. Den posisjonen og paradigmet utfordres gjennom arbeidet med relasjonell recovery (Karlsson & Borg, 2017).

Oliver et al (2006) trekker frem i sin studie at brukermedvirkning styrker resiliens hos ungdom. Resiliens kan beskrives som motstandsdyktighet - som innebærer evnen til å ha en god psykisk helse - til tross for påkjenninger og stress. Oliver (2006) peker på at det å bygge motstandsdyktighet hos ungdom er et viktig mål hvis man skal styrke kapasiteten og fremme ferdigheter som vil bidra til å redusere psykiske problemer. Oliver (2006) hevder at en måte å fremme motstandskraft hos ungdom, er gjennom meningsfull ungdomsdeltakelse - som i delt beslutningstaking av ungdom som involverer mening, tilknytning og kontroll. Mens ungdomsdeltakelse kan bidra til anerkjennelse hva angår ungdoms rettigheter til å bli involvert i beslutninger som vedrører dem selv, kan i tillegg meningsfull deltakelse i seg selv styrke ungdoms følelse av å være påkoblet, tilhørighet og verdifull deltakelse - og dermed påvirke deres egen psykiske helse og velvære (Oliver et al, 2016). Dette kan tyde på at ved å gi ungdom økt makt, mer selvbestemmelse og medvirkning - vil dette styrke deres motstandsdyktighet.

Etter gjennomgang av de overnevnte temaene, kan det tenkes at recoverytilnærmingen, empowerment, salutogenese og resiliens har mange av de like fokusområdene - blant annet å fremme helse, fokusere på styrker i mennesket og ha fokus på individets medbestemmelse

samt at diagnose- og sykdomsfokuset i disse teoriene er svekket. Maktperspektivet henger også sammen med disse teoriene, da de gjensidig påvirker hverandre. Det kan videre forstås som at man ved et mindre fokus på sykdom, fagpersoners makt og diagnoser, vil få en mer recoverybasert tilnærming til psykisk sykdom. Det kan se ut til at det å gi ungdom mer makt og selvbestemmelse knyttet til egen helse, vil føre til at de blir mer motstandsdyktige. Dette kan tyde på en vinn-vinn-situasjon for både organisasjonen og ungdom som skal motta hjelp.

3.5 Psykisk helse, stigmatisering og diagnosefokus

Norvoll (2013) trekker frem at det i alle samfunn finnes mennesker som har erfaringer med følelsesmessige eller psykiske problemer. Det å oppleve psykisk smerte er en naturlig del av menneskelig livserfaring og varierer gjennom hele livet. Det å ha en psykisk lidelse er ikke bare en erfaring vedkommende selv opplever, men er også en del av en sosial og kulturell sammenheng. Norvoll (2013) viser til avviksteorien som beskriver hvordan psykisk helsearbeid og psykiatrien har nær sammenheng med moralske forhold og praksiser i samfunnet. Med begrepet sosiale avvik menes at mennesker kan forstyrre storsamfunnets orden ved ikke å følge samfunnets normer og regler for normal og akseptabel oppførsel. Samfunnet vil som følge av dette reagere på avviket med sosial kontroll av vedkommende - som kan utføres av politi og domstoler - eller i den hverdagslige sosiale samhandlingen ved at personer trekker seg unna, ler, irettesetter eller som har overdreven oppmerksomhet på vedkommende. Norvoll (2013) viser videre til Charles H. Cooley (1902/1922) som hevder at mennesker er i stand til å se oss selv slik vi oppfører oss for andre, samt at vi fortolker hvordan andre dømmer og vurderer vår framtrede. Ut ifra dette utvikler man en slags selvfølelse som kan innebære skam eller stolthet som et resultat av vår forestilling om andre personers dom over oss. Videre hevder Norvoll (2013) at stempingsteorien vektlegger særlig at sosiale avvik, som psykiske lidelser blant annet, ikke er kommet til gjennom individuell psyke eller arv, men som et resultat av sosial kontroll. Avviket i seg selv skyldes ikke selve normbruddet, men at atferden stemples eller defineres som avvikende. Derfor er ikke avviket innebygd i handlingen i seg selv, men i den reaksjonen andre har på den (Norvoll, 2013).

Trane et al (2014) hevder også at samfunnets holdninger knyttet til mennesker med psykiske utfordringer i stor grad er preget av stigmatisering. Disse holdningene finner man både i samfunnet for øvrig, men også blant ansatte i psykiske helsetjenester (Trane et al, 2014). Hva angår diagnoser, løfter Norvell (2013) frem sentrale kritiske momenter. Et viktig moment for

det kritiske perspektivet er at individuelle diagnoser kan gjenspeile ulike samfunnsforhold - som kvinneundertrykkelse og sosiale forhold. Eksempelvis kan en ensformig oppmerksomhet på barns urolige atferd som tegn på individets patologi, dekke over vanskelige familieforhold og omsorgssvikt. Dette viser at dersom sosiale forhold ikke undersøkes, men undervurderes, kan det bidra til å dekke over sosiale forhold ved å plassere årsakene til problemet, i tillegg til løsning på problemet, i individet selv. Dette framfor at dette egentlig er et uttrykk for samfunnsmessige problemer. Norvoll (2013) viser videre til at det i forskning har fremkommet forhold som gir uttrykk for en tendens til medikalisering av menneskers psyke i det moderne samfunn. Det trekkes frem en tendens til at flere og flere psykiske tilstander som før ble sett på som hverdagslige livsproblemer og atferd, nå patologiseres ved å bli en psykiatrisk diagnose. Denne fremtredenen gjør at en stadig økende del av befolkningen - gjennom diagnostisering og diverse epidemiologiske undersøkelser - defineres med psykiatriske termer som personlighetsforstyrrelser, depresjon og posttraumatiske stresslidelser. Medikaliseringstendensene av barn og ungdoms psyke kommer til uttrykk i den kraftige økningen i diagnostisering og medisinerings av denne gruppen, og da særlig med ADHD. Det kommer også til syne ved en stor og ensidig vekt på medikamentell behandling når det gjelder alvorlige psykiske lidelser. Der helsepersonell ofte legger vekt på medisin som hovedbehandling, er det for pasienter ofte viktigere å motta bredere tiltak som retter seg mot levekår og livssituasjon. Totalt kan denne økende diagnostiseringen underslå kompleksiteten ved utfordringene hos den enkelte og samfunnet for øvrig (Norvoll, 2013).

3.6 Erfaringskonsulent - et gode for både tjenestene og erfaringskonsulenten selv?

Juritzen (2021) hevder at det er åpenbart et gode at det tas grep som gir brukeren økt verdi og betydning overfor den profesjonelle ekspert. En av de ulike måtene å oppnå dette på er å verdsette og anerkjenne erfaringen av å være tjenestemottaker - å være den som er i behov av de profesjonelles kunnskap. Det å være i behov for hjelp og det å ha hatt erfaring med å være hjelpetrengende, -mottakende- og søkende, blir en verdsatt og viktig kvalifikasjon som behandlingsapparatet spør etter på flere nivåer. Forskning underbygger ikke bare positive effekter for mottakerne av erfaringskonsulentenes bidrag, men også det helsebringende og meningsfulle for erfaringskonsulenten selv. Juritzen (2021) viser til at denne forskningen er forankret i Borg et al., 2017; Klevan, Sjøfjell, Borg & Karlsson, 2018; Åkerblom et al., (2020). Juritzen peker på at det overnevnte - som helt åpenbart er et gode - det å bidra med

egen erfaring, delta i arbeidslivet og med å bistå med hjelp og støtte til andre som trenger det, virker til å være en vinn-vinn-situasjon (Juritzen, 2021, s. 51). Karlsson & Borg (2021) reiser spørsmål om den enkelte i større grad blir møtt som en person i sosiale sammenhenger, og ikke bare utelukkende som en diagnose både i tjenester og av samfunnet? Har vi fått et mer inkluderende og rausere samfunn, hvor diskriminering og stigma av mennesker som sliter med psykiske utfordringer og rusbruk er mindre til stede? (Karlsson & Borg, 2021). Noen av disse momentene vil en komme tilbake til i kapittelet om funn og diskusjon.

Skjeldal (2021) viser til at det i studier av brukermedvirkning ofte fremheves at kravet om brukergruppers innflytelse over både sin egen situasjon og tjenestene de selv har mottatt, kom da brukergrupper organiserte seg og krevde medvirkning som en demokratisk rettighet (Skjeldal, 2021). Hvis det finnes mennesker med en særegen kunnskap om det å være bruker av tjenestene eller pårørende til en person som er bruker av tjenestene, kan det tenkes at det er logisk at denne kunnskapen brukes til å forbedre tjenestene og på denne måten blir tjenestene mer brukervennlige (Skjeldal, 2021).

4.0 Metode

I dette kapittelet vil jeg redegjøre for hvilken forskningsmetode som er brukt i denne masteroppgaven. Jeg vil begrunne hva jeg har gjort i de ulike stegene i studien, og hvorfor jeg har gjort det. Videre vil jeg komme innom sentrale temaer som forskningsdesign, fenomenologisk tilnærming, forskningsintervju, utvalg, forforståelse, reliabilitet, validitet og overførbarhet. Til slutt vil jeg redegjøre for etiske overveielser.

4.1 Kvalitativt forskningsdesign

Dalland (2017) viser til at metoden man velger, sier noe om hvordan man går til verks for å skaffe kunnskap eller etterprøve kunnskap. Man velger en bestemt metode fordi man tenker at nettopp denne metoden passer best for å belyse problemstillingen man har valgt på best mulig måte (Dalland, 2017). I denne studien er det blitt benyttet kvalitativ forskningsmetode - med fenomenologisk tilnærming. Kvalitativ metode er blitt valgt fordi jeg mener den best kan belyse min problemstilling som omhandler hvilken erfaring ungdom har med brukermedvirkning på systemnivå - som såkalte erfaringskonsulenter/ psykisk helseproffer. En har med denne metoden hatt et ønske om å gå i dybden og skaffe mye detaljert informasjon av et færre antall informanter - med fokus på å se fenomenet fra innsiden (Dalland, 2017). I studien er det blitt intervjuet ti unge voksne, som med hensyn til studiens omfang kan ses på som et relativt stort utvalg.

For best mulig å besvare problemstillingen for denne studien, har jeg benyttet et eksplorerende og kvalitativt design. Jeg vil i denne studien utforske ny kunnskap, og mener derfor at et eksplorerende kvalitativt design passer best. Grunnen til det er at jeg vil få ny kunnskap fra personer gjennom forskningsintervju og fordi kunnskapen ikke allerede eksisterer. Jeg har lagt opp studien med enkeltintervjuer og et fokusgruppeintervju av erfaringskonsulenter for å svare på problemstillingen som omhandler opplevelse av rollen som erfaringskonsulent samt tilrettelegging av brukermedvirkning på systemnivå.

Jeg var ute etter erfaringskonsulentenes opplevelser og erfaringer, hvor ønsket var å få mye detaljert informasjon om hvordan de opplevde denne rollen, hva de formidlet til systemene at skal til for at ungdom opplevde medbestemmelse i behandlingsavgjørelser og hvordan de tenkte at man bedre kan tilrettelegge for brukermedvirkning på systemnivå inne de psykiske helsetjenestene. Dalland (2017) viser til at ved å velge kvalitativ metode, har man fokus på å

fange opp opplevelser og meninger.

4.2 Fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming

En har i denne studien hatt en fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming. Dette med bakgrunn i at jeg har hatt et fokus på informantenes perspektiv samt deres livsverden og opplevelser. Jeg har søkt etter en dypere forståelse av oppgavens tema som omhandler deres rolle som erfaringskonsulent på systemnivå. Thagaard (2018) trekker frem at fenomenologien har fokus på den subjektive opplevelsen, og forsøker å oppnå en bredere forståelse av den dypere meningen i informantenes erfaringer. Interessen rettes mot informantens verden slik informanten opplever den. Det er videre sentralt at forskeren er åpen for erfaringen de personer som studeres besitter (Thagaard, 2018). Thagaard (2018) beskriver hermeneutikk som en tilnærming som fokuserer på betydningen av å fortolke personers handlinger gjennom å ha fokus på et dypere meningsinnhold enn det som umiddelbart er helt åpenbart. Lignende fenomenologien, legger en hermeneutisk tilnærming vekt på at det ikke eksisterer kun en sannhet, men at fenomener kan tolkes på mange ulike nivåer. Dette samsvarer med studiens mål om en dypere forståelse av erfaringskonsulentenes opplevelse av egen rolle - i tillegg til hva de mener bør gjøres for å bedre tilrettelegge for brukervedvirkning på systemnivå.

Kvale & Brinkmann (2015) viser til at fenomenologien tar utgangspunkt i en antakelse om at realiteten er slik personen oppfatter at den er. Det pekes på at det innenfor fenomenologisk filosofi er et mål å gå veien fra å beskrive enkeltfenomener til å lete etter deres allmenne vesen (Kvale & Brinkmann, 2015). Videre er målet å finne ut hvordan denne erfaringen av det samme fenomenet oppleves av flere (Postholm, 2010). Fenomenet i denne sammenheng er knyttet til hvordan ungdom opplever å være erfaringskonsulent på systemnivå innen psykisk helsetjeneste. Jeg vil i neste underkapittel komme inn på intervju som er blitt brukt som datainnsamlingsmetode.

4.3 Intervju som datainnsamlingsmetode

I denne studien er det blitt brukt intervju som datainnsamlingsmetode. Det er blitt gjennomført totalt ti intervjuer - hvor åtte av dem var individuelle intervjuer som jeg gjennomførte. I tillegg har min studieveileder Stig Bjønnes gjennomført et fokusgruppeintervju hvor to informanter ble intervjuet samtidig. Jeg har transkribert alle intervjuene - inkludert intervjuet min veileder utførte. Totalt blir dette ti informanter. Mer

informasjon om utvalg vil jeg komme tilbake til i kapittel 4.5.

Postholm (2010) viser til at man aldri kan ha en helt fastlagt plan for en kvalitativ forskningsstudie. Forskeren har vanligvis noen undersøkelsesspørsmål klar på forhånd, men er samtidig klar over at disse kan endres underveis i prosessen. Kvale & Brinkmann (2015) beskriver formålet med et kvalitativt forskningsintervju som det å forstå sider ved intervjupersonens hverdagsliv - fra vedkommende sitt eget perspektiv. Jeg hadde på forhånd utarbeidet en intervjuguide som berørte de sentrale temaene jeg hadde skissert opp og som kunne bidra til å svare på min problemstillingen. Thagaard (2018) beskriver fokusgruppeintervju ved at man introduserer studiens temaer for en gruppe som er sammensatt ut fra den relevans personene har for studien.

I studien er det blitt brukt semistrukturert forskningsintervju. Med dette mener jeg at jeg hadde en plan på forhånd med noen utvalgte spørsmål, men var ikke fastlåst av å følge denne planen. Intervjuet var noe strukturert på forhånd. Det var ikke bare en åpen samtale, men intervjuet ble i stor grad styrt av informanten. Ofte kom informanten selv inn på flere av de spørsmål jeg hadde skissert meg opp - før jeg rakk å spørre dem. Kvale & Brinkmann (2015) peker på at et semistrukturert intervju verken skal være en åpen samtale eller en lukket spørreskjemasamtale. Man har på forhånd utarbeidet en intervjuguide som går innom de sentrale temaene for studiens problemstilling. I tillegg kan intervjuguiden inneholde forslag til spørsmål og oppfølgingsspørsmål. Ifølge Dalland (2017) er intervjuguiden noe som er blitt utformet til å lede forskeren gjennom intervjuet. Intervjuguiden er en hjelp til å huske de temaene som skal tas opp, men brukes så fritt som mulig (Dalland, 2017). Intervjuet blir deretter i all hovedsak transkribert - som betyr å skrive ned hva som blir sagt ord for ord. Den skrevne teksten og lydopptakene blir da til sammen materialet for analysen som følger deretter (Kvale & Brinkmann, 2015). Selv om jeg først hadde en intervjuguide som jeg tok utgangspunkt i, ble denne noe endret underveis. Dette ved at det dukket opp interessante temaer underveis som jeg tenkte kunne være med å belyse min problemstilling. Dette resulterte i at jeg la til et par spørsmål etter de første par intervjuene - slik at resten av informantene fikk disse spørsmålene.

Jeg har forsøkt å være naiv, åpen og nysgjerrig under intervjuene. Jeg har i tillegg spurt oppfølgingsspørsmål hvor det har vært naturlig. Jeg har forsøkt etter beste evne å stille åpne

spørsmål som ikke er ledende. Dette for at informantene fritt skal få uttale seg om sine opplevelser og meninger - uten at man legger føringer for hvilken retning informantene skal svare. I tillegg har jeg vist forståelse for at noen temaer har vært sårbare for informantene å prate om - ved at jeg har vist empati ved både kroppsspråk og ved ord samt ved å vise sensitivitet.

De tre første intervjuene ble gjennomført ved Universitet i Stavanger, hvor jeg på forhånd hadde booket klasserom eller grupperom. Fokusgruppeintervjuet ble også gjennomført ved fysisk oppmøte. De resterende intervjuene foregikk via skype - på grunn av covid19-pandemien og det økte smittetrykket. Under de fysiske intervjuene tilbød jeg kaffe til informantene, og vi småpratet litt til å begynne med. Jeg informerte godt om studiens formål, lydopptak og informantens rettigheter. Informantene fikk lese igjennom informasjonsskriv og samtykkeerklæring, og fikk mulighet til å stille spørsmål hvis noe var usikkert. Jeg vektla at informantene ville bli anonymisert i datamaterialet, videre om deres rett til å trekke seg når som helst og få alt data fra dem fjernet samt taushetsplikten til forsker.

Intervjuene som ble gjort på skype ble litt annerledes, og var i gjennomsnitt kortere enn de fysiske. På forhånd hadde informasjonsskriv og samtykkeerklæring blitt sendt til informantene på mail. Jeg sendte i tillegg intervjuguiden i starten av intervjuet, slik at deltakerne kunne ha denne foran seg. Dette da jeg hadde erfart fra tidligere intervjuer at noen spørsmål kunne bli litt lange, og at noen informanter kunne glemme hva jeg hadde spurt om. Jeg justerte også dette ved å forsøke å korte ned spørsmålene, og fokusere på en del om gangen. Jeg ba skype-informantene om å sende meg på mail at de hadde lest informasjonsskriv og samtykkeerklæring, og at de samtykket til å delta i forskningsintervju med meg.

Jeg la også vekt på at det var helt greit dersom deltakerne opplevde enkelte tema som utfordrende emosjonelt, og at vi da kunne ta en pause og skru av lydopptaker. Videre understrekte jeg at dersom det var noen spørsmål som informanten ikke var komfortabel med å svare på, så var dette helt greit å gi beskjed om dette - slik at man da hadde hoppet over disse. I slutten av intervjuet spurte jeg om informantene hadde spørsmål eller noe å legge til. Jeg opplevde intervjusituasjonen som komfortabel og trygg, men kan ikke si noe sikkert om hvordan informantene opplevde det. Dog var tilbakemeldingene at det hadde gått fint for dem.

Intervjuene er blitt transkribert - som betyr at lydopptakene er blitt omgjort til skriftlig tekst direkte slik det er blitt uttalt i lydopptakene. Kvale & Brinkmann (2015) beskriver transkribering som en konkret omdanning av et muntlig intervju til en skriftlig tekst. I mitt tilfelle har jeg transkribert ni intervjuer med en gjennomsnittslengde på nesten en time. Dette resulterer i svært mange timer som har blitt brukt til arbeid med å transkribere.

4.4 Forforståelse

Jeg er bevisst på at alle bærer med seg verdier, meninger, holdninger og erfaringer. Dette påvirker blant annet hva jeg velger ut som teori, hvilke spørsmål jeg har med i intervjuet og hva jeg velger å fokusere på. Jeg har gjort mitt beste for å være så objektiv som mulig, selv om ingen forsker klarer å være helt objektiv. Ifølge Dalland (2017) har vi alltid med oss våre fordommer eller vår førforståelse inn i undersøkelser. En fordom er en dom på forhånd, som innebærer at vi har en mening om et fenomen før vi undersøker det. Vi kan ikke unngå at vi har tanker om fenomenet. Dette er vår førforståelse. Det er viktig å være bevisste på vår førforståelse, og det gjør jeg nå ved å nevne denne i oppgaven.

4.5 Utvalg og rekruttering

Det er blitt gjennomført ni intervjuer - åtte individuelle intervjuer og et fokusgruppeintervju av to deltakere. Til sammen er dette ti informanter som er blitt intervjuet. Ni av disse er damer, mens en informant er mann. Kjønnfordelingen er derfor veldig skeiv. Det kan diskuteres om resultatene hadde vært annerledes med en mer jevn kjønnfordeling. Dette er noe jeg derimot ikke vil få svar på. Fem informanter ble intervjuet ved fysisk oppmøte, og fem ble intervjuet via skype grunnet covid-19 pandemien.

Nedenfor vil det komme en tabell hvor jeg beskriver alder på informantene, hvor lenge de har vært tilknyttet forandringsfabrikken og lengde på intervjuet. Informantene er blitt navngitt U1 - U10, som står for ungdom 1 - ungdom 10. Jeg velger å ikke ha med kjønn fordi det bare er en informant som er mann. Dette har trolig ikke noe å si, men i tilfelle erfaringskonsulentene har pratet sammen om at de har blitt intervjuet, ville mannen lett blitt gjenkjent av de andre. Derfor bruker jeg til det kjønnsnøytrale «hen» i resultat- og diskusjonsdelen. Med fartstid mener jeg hvor lenge de har vært tilknyttet forandringsfabrikken.

	U1	U2	U3	U4	U5	U6	U7	U8 og U9	U10	
Alder	20	20	20	23	21	20	19	19	20	20
Fartstid i forandringsfabrikken	3 år	5 år	3 år	7 år	3,5 år	2 år	3 år	2,5 år	5 år	1,5 år
Intervju-lengde	1;51;31	1;6;30	44;52	1;7;24	51;6	52;42	40;49	65 min		27;38

Gjennomsnittstiden på intervjuene var 58 minutt.

Jeg har benyttet strategisk utvalg. Ifølge Malterud (2017) er et strategisk utvalg sammensatt ut fra en målsetting om at materialet best mulig kan belyse problemstillingen vår. Jeg har valgt ut personer som har den erfaringen jeg har vært ute etter å få kunnskap om - som i dette tilfellet er erfaringskonsulenter innen psykisk helsetjeneste på systemnivå. Det betyr at inklusjonskriteriet er at personene har tidligere vært eller nå er mottaker av psykiske helsetjenester - og er tilknyttet forandringsfabrikken som erfaringskonsulent.

Eksklusjonskriteriet er at de ikke kan være med i studien dersom de ikke har fylt 18 år - på grunn av utfordringer med godkjenning av samtykke. For å få til dette utvalget, har det vært etablert et samarbeid med brukerorganisasjonen Forandringsfabrikken, som er et kunnskapssenter som henter inn kunnskap fra barn og unge om hvordan hjelpesystemer og skole oppleves for dem. (<https://www.forandringsfabrikken.no/>) De har et samarbeid med både kommune og psykisk helsevern, og har bistått med å rekruttere informanter.

4.6 Analyse

Kvale & Brinkmann (2015) viser til at den vanligste formen for å analysere data er å kode eller og kategorisere de ulike intervjuuttalelsene. Når man skal starte med koder, leser man først gjennom de ferdig skrevne transkriberte intervjuene - og koder avsnitt som er relevante for problemstillingen. Deretter kan man igjen se over de kodede avsnittene og tar enda en titt - og eventuelt foretar omkodinger eller kombinerer forskjellige koder (Kvale & Brinkmann, 2015).

Jeg har i denne studien tatt utgangspunkt i Braun & Clarke (2006) sin modell for tematisk

analyse - hvor målet er å identifisere mønstre eller temaer som går igjen i de innsamlede dataene. Braun & Clarke (2006) beskriver seks trinn i prosessen med å analysere ut fra en tematisk modell. Første trinn er å gjøre seg kjent med dataene. Dette innebærer i mitt tilfelle at jeg transkriberte intervjuene, leste det transkriberte materialet om og om igjen og noterte meg i marginen forslag til ideer og temaer. Steg to i modellen er å kode de ulike dataene på en systematisk måte og samle data som er relevant for hver kode. I dette steget sorterte jeg relevante sitater for min problemstilling. Jeg brukte fargekoder hvor jeg hadde sett meg ut noen relevante tema for min problemstilling - som jeg markerte i ulike farger. Jeg markerte ulike sitater med de ulike temafargene. På trinn tre i modellen til Braun & Clarke (2006) skal man søke etter relevante tema. I tillegg sjekket jeg om sitatene jeg hadde valgt ut passet til de ulike temaer, og organiserte og plasserte dem under ulike temaer. Videre viser Braun & Clarke (2006) til trinn fire hvor man gjennomgår de ulike temaene. I dette trinnet sjekket jeg over og gjennomgikk de ulike temaer og vurderte om de hadde sammenheng med sitatene - og kontrollerte om temaene og sitatene var sentrale med hensyn til problemstillingen. I trinn fem gav jeg endelige navn til de ulike temaene og definerte dem mer detaljert, og fikk et overblikk over analysen. Til slutt - i trinn seks - satt jeg igjen med et utvalg av gode eksempler som belyste min problemstilling - hvor jeg hadde plukket ut relevante sitater og luket bort gjentakelser og sitater som ikke var relevante (Braun & Clarke, 2006). Hovedtemaene ble til slutt fordeler og ulemper knyttet til rollen som psykisk helseproff, hva som må til for at ungdom opplever medbestemmelse og hvordan en bedre kan tilrettelegge for brukervedvirkning på systemnivå. Disse temaer ble nøye valgt ut basert på problemstillingen for studien.

Thagaard (2018) viser til at et kritisk syn på temaanalyser vektlegger utfordringer ved å vurdere temaene som er løsrevet fra den konteksten som utsnittene av datamaterialet opprinnelig ble presentert i. Braun & Clarke (2006) viser også til at det er diskutert om dette kan anses som en selvstendig analysemetode - da det omtales i stor grad for å være et kodingsverktøy. Metoden er såpass fleksibel at den egner seg bedre for uerfarne forskere (Braun & Clarke, 2006). Likevel har denne metoden blitt benyttet, da man får mulighet til å gå i dybden i de ulike temaer.

4.7 Validitet, reliabilitet og overførbarhet

Validitet, reliabilitet og overførbarhet er sentrale begreper som brukes for å beskrive forskningsprosjektets kvalitet. Thagaard (2018) hevder at reliabilitet knyttes til spørsmålet om forskningens pålitelighet. Reliabilitet knytter seg til nøyaktigheten av forskningens data, hvilke data som brukes samt hvordan det bearbeides og måten det samles inn på. Ved å benytte et strategisk utvalg, sikres at jeg samlet inn kunnskap fra troverdige kilder. Jeg har gjennomgått datamaterialet gjentatte ganger for å sikre at jeg hadde fått med meg alle relevante funn. Videre har jeg tatt ut flere direkte sitater fra informantene - som er skrevet direkte slik de har uttalt seg. I tillegg - i resultatdelen hvor jeg beskriver resultater fra informantene i tekstform - baserer dette seg på direkte uttalelser flere informanter har hatt om samme fenomen. Sitatene jeg valgte ut, valgte jeg fordi de sa noe om et tema som var gjennomgående i det totale intervjumaterialet.

Kvale & Brinkmann (2015) viser til at det ofte stilles spørsmål ved intervjuerens reliabilitet - knyttet til blant annet transkripsjonens pålitelighet. Jeg har i denne studien benyttet lydopptak, og på den måte sikret at jeg har fått med meg det som informantene har uttalt - på den måten de har uttalt det. Det har vært stille i rommene jeg intervjuet i, slik at lyd kvaliteten var bra. I intervjuene på skype, testet jeg kvaliteten først ved å ta et lite opptak av småpratning i starten av intervjuet - for å sikre at lyden kom inn. Det er noen få steder i noen av intervjuene der enten informanten har pratet lavt eller fort, eller at jeg ikke har fått med meg hva som er blitt sagt. Jeg har ikke skrevet ned utsagn som var utydelige - for å sikre at jeg ikke skrev noe som ikke stemte. Jeg tilstrebet å stille åpne - og ikke ledende - spørsmål under intervjuet. Det kan argumenteres for at ledende spørsmål ville svekket reliabiliteten. Likevel - når jeg har gjennomgått intervjuene - har jeg innsett at i noen spontane oppfølgingsspørsmål kunne noen av spørsmålene virke ledende. Jeg ble mer bevisst på dette etter å ha hørt gjennom det første intervjuet. Jeg gjentok ofte det informantene sa, og forsikret meg om at jeg hadde oppfattet dem riktig.

Videre benyttes begrepet validitet - som knyttes til spørsmål om forskningens gyldighet. Malterud (2017) beskriver validitet ved at man kontinuerlig stiller spørsmål ved om kunnskapen man finner er gyldig. Man bør videre stille spørsmål ved om metoden vi har benyttet er den rette for å finne kunnskap som svarer på vår problemstilling. Gyldigheten i denne masteroppgaven kan trekkes opp mot redegjørelsen av forskningsmetode og metodiske

overveielser, eksempelvis valg av design, utvalg, datainnsamlingsmetode og analyse. Videre kan gyldigheten vurderes ut fra egne kritiske refleksjoner rundt egne metodiske overveielser og andre momenter ved oppgaven. Malterud (2017) trekker frem at en kontinuerlig validitetsholdning kan føre til at vi lærer av våre erfaringer underveis, og modifiserer designet vårt i takt med dette (Malterud, 2017).

Validiteten blir muligens noe svekket på grunn av antallet personer som intervjues. Hadde jeg intervjuet femti personer, hadde gyldigheten vært større. Videre kan det tenkes at denne kunnskapen er gyldig og til å stole på, fordi den kommer fra personer som selv har erfart det jeg er ute etter å få informasjon om.

Thagaard (2018) viser til at overførbarhet kan ses på som vurderinger av om tolkninger som er basert på en undersøkelse, også kan gjelde i andre sammenhenger. Utvalget i denne studien er såpass lite, slik det ofte er i kvalitativ studie, at man på ingen måte kan si at resultatene kan generaliseres. Samtidig kan man antyde at de temaer som informantene har belyst, kan gjelde flere erfaringskonsulenter på systemnivå innen psykisk helse. Videre viser Dalland (2017) til at ulempen ved å velge kvalitativ forskningsmetode, er at man får studert færre undersøkelsesenheter, og kan derfor ikke si at funnene gjelder for de fleste. Likevel kan trolig flere kjenne seg igjen i hva informantene i denne studien uttaler.

4.8 Ethiske overveielser

Postholm (2010) hevder at etiske hensyn handler om å tenke over konsekvenser av det en har planlagt å gjennomføre. Særlig viktig er dette da man bruker mennesker som kilde til kunnskap. Informantene skal verdsettes i forskningsprosessen og behandles med respekt. Særlig to etiske hensyn er viktige; at informantene får så mye informasjon som mulig om hensikten med forskningen, samt informasjon om de forskningsaktivitetene som tenkes å gjennomføres (Postholm, 2010). Kvale & Brinkmann (2015) beskriver informert samtykke ved at de som skal intervjues informeres om studiens overordnede formål, om hovedstrukturen i designen, i tillegg til eventuelle risikoer og fordeler ved å delta i studien. Man må videre sørge for at de som deltar, deltar frivillig, og informere om at de har rett til å trekke seg ut av undersøkelsen når som helst. Informasjon om fortrolighet må fremkomme, og hvem som får tilgang til intervjumaterialet, forskerens rett til å offentliggjøre intervjuet eller deler av det, samt at deltakerne har mulighet til å få transkripsjonen og analysen av de

kvalitative dataene (Kvale & Brinkmann, 2015).

Før intervjuet har informantene lest og signert samtykkeerklæring som inneholder opplysninger om tema og hensikt med prosjektet. Informantene ble informert om konfidensialitet, de ble godt informert om hva som gjøres med forskningsdata som blir resultatet av deres deltakelse. Videre opplyste jeg om hva som krevdes av dem og hvor lang tid som krevdes fra dem, forskerens taushetsplikt, informasjon om bruk av lydopptak, anonymisering av/ og fjerning av opplysninger som kunne gjøre informantene gjenkjennbare, deres rett til å trekke seg når som helst i prosessen og få alt slettet. Videre fikk informantene informasjon om hvem som var ansvarlig for prosjektet, at det var frivillig å delta og at lydopptak slettes etter mottatt karakter på prosjektet. Mer inngående opplysninger finnes i informasjonsskrivet som ligger som vedlegg til denne studien. Prosjektet er godkjent av REK (Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk)

Kvale & Brinkmann (2015) nevner videre at intervjudeltakerne må informeres om hvilke konsekvenser deres deltakelse i undersøkelsen vil få. Dette med tanke på den mulige skade undersøkelsen kan påføre deltakerne, og eventuelle fordeler de kan forvente. Forskerens rolle som menneske og integritet er sentral for kvaliteten av intervjusituasjonen og resultatet. Herunder forskerens evne til sensitivitet, empati og forskerens moralske handlinger. Forskerens erfaring, kunnskap, ærlighet og rettferdighet er avgjørende faktorer for et bra resultat (Kvale & Brinkmann, 2015).

Ifølge Malterud (2017) skal deltaker kunne stole på at tilliten som forskeren møter, ikke blir misbrukt. Deltakeren skal videre føle seg trygg uten å føle seg presset eller invadert. Forskeren må tilrettelegge for en tillitsvekkende og trygg situasjon (Malterud, 2017). Jeg var bevisst på at noen spørsmål og tema kunne være sårbare og vanskelige for informantene. De ble godt informert om at de kunne velge å stå over spørsmål de fant ubehagelige, og kunne få pause når som helst. Jeg forsøkte etter beste evne å gjøre intervjusituasjonen trygg for informantene, ved å være åpen, ærlig, empatisk og sensitiv. Jeg fikk tilbakemelding fra informantene om at intervjuet hadde gått fint for dem.

5.0 Presentasjon av funn

Jeg vil i dette kapitlet presentere funn fra alle ti informantene, under de ulike temaene som er kommet frem. Det vil bli presentert funn knyttet til fordeler og utfordringer knyttet til rollen som psykisk helseproff. I tillegg vil det bli lagt frem funn knyttet til hva som må til for at ungdom opplever medbestemmelse, og hvordan man bedre kan tilrettelegge for brukermedvirkning på systemnivå. Jeg har tatt utgangspunkt i temaer som ble etablert i intervjuguiden, samtidig som det har dukket opp andre interessante temaer underveis i intervjuene som vil bli presentert. Jeg har valgt å kalle informantene U1- U10, som står for ungdom 1 - ungdom 10. Grunnet at kjønnsfordelingen er såpass skeiv, ved at ni informanter er damer og en er mann, vil jeg referere til det kjønnsnøytrale begrepet «hen» for å anonymisere ytterligere.

5.1 Fordeler knyttet til rollen som psykisk helseproff

Alle informantene nevnte fordeler knyttet til rollen som psykisk helseproff. De fremhever betydningen av å føle tilhørighet hos de andre proffene som hadde lignende utfordringer, verdien i å bidra med en viktig jobb, og at rollen som proff gav mening i livet deres.

5.1.1 Rollen som psykisk helseproff bidrar til egen bedringsprosess

Et svært interessant funn fra intervjumaterialet, var at samtlige informanter uttrykker at rollen som psykisk helseproff bidro positivt til egen bedringsprosess. Noen momenter som ble trukket frem, var at egne symptomer forsvant, noen fikk økt selvtillit, samtlige opplevde tilhørighet og mening med livet. Det omtrent alle nevner i tillegg, er at det har blitt lettere å akseptere vonde erfaringer, ved å gjøre de om til noe andre kan dra nytte av.

Samtlige informanter trekker frem ulike måter rollen som psykisk helseproff har bidratt til egen bedringsprosess. Flere nevner at det å bli psykisk helseproff, delta i forandringsfabrikken og «Mitt liv psykisk helse»- prosjektet, har gitt dem mer mening med livet, økt deres selvtillit og mestring og opplevd tilhørighet i form av å møte så mange i samme situasjon, som også har hatt lignende utfordringer i livet. De vektlegger å ikke måtte bære på alt det tunge alene, samt at de ikke føler på den samme skyldfølelsen som de ellers ville gjort i forhold til at mange deler de samme erfaringene med systemet.

Samtlige nevner det positive ved at de får brukt sine negative og vonde erfaringer på en god måte- og at det har gjort at det er lettere å forholde seg til de vonde erfaringene også. Det nevnes av flere at det er fint å føle at man ikke var unormal, ved at proffene føler tilhørighet

og støtte i hverandre. Flesteparten formidler at det å jobbe som psykisk helseproff har ført til store positive endringer i livet deres. Samtlige vektlegger at det å utgjøre en forskjell, gav stor mestring og mening for dem. Det formidles at de plutselig ble mer viktige, at de gikk fra å være en pasient som ikke ble hørt, til å bli en viktig stemme, hvor deres råd og meninger ble verdsatt. Flesteparten uttrykker at det å delta som psykisk helseproff har gjort dem mer åpne, og at dette igjen har gjort livet lettere for dem. Mange beskriver å være mer lukket før de ble med i forandringsfabrikken og deltok i prosjektet «Mitt liv psykisk helse». De forteller at de i forandringsfabrikken opplevde en trygghet som gjorde det trygt å dele erfaringer med de andre.

U8 belyser dette temaet ved å si:

«(...) Så jeg følte faktisk at jeg liksom fikk det bedre i livet eller, symptomer gikk bort kan man si.»

Mange forteller at de føler at de hjelper de som kommer etter dem, ved å endre systemene. At erfaringene deres kan bli til en ressurs, framfor noe som bryter en ned. Samtidig som at det er en god følelse å føle at man er med på å endre systemene til det bedre.

U5 beskriver å få økt selvtillit av å jobbe som psykisk helseproff med å bedre systemene:

«Så det var jo litt sånn fint å føle at man ikke var unormal. Felleskapet som var der, var veldig bra. (...) Det som jeg tenkte var plutselig viktig. Så det var veldig sånn, følte jeg fikk bedre selvtillit av det»

U10 uttrykker at det å være psykisk helseproff har bidratt til at hen selv har fått det bedre i forhold til egen mentale helse, hen nevner blant annet:

«Jeg klarer bedre å sette ord på egne erfaringer og slikt, på en bedre måte. Og jeg får en sånn mestringsfølelse som da, ja, er positiv.»

5.1.2 Givende å utgjøre en forskjell for de som kommer etter

Omtrent alle nevner at hvis alle foredragene de holder for fagfolk, kan utgjøre en forskjell for et barn, så er alt arbeidet verdt det. De forteller at de formidler noen ganger egne erfaringer, men hovedsakelig formidler de såkalte «hovedsvar» som de har innhentet via undersøkelser.

Hovedsvarene er de svarene som går igjen og som mange nevner, som mange barn og ungdom har formidlet. Proffene formidler alle disse svarene fra veldig mange barn og ungdom, til fagpersoner og systemene som jobber med barn og ungdom.

U1 forklarer rollen som psykisk helseproff slik:

«Min rolle som proff er jo å formidle, vi har noe som heter hovedsvar- det er det de aller, aller fleste barn og ungdommer sier, som vi har på en måte det ansvaret å fortelle dette til fagfolk. Selvfølgelig, man kan ta eksempler fra våres egne liv, men man skal dele hovedsvarene.»

Samtlige beskriver rollen som psykisk helseproff ved at det står mange barn og unge bak dem, at de formidler deres svar for å endre systemene.

U7 beskriver det slik:

«Siden ja.. Greit at jeg og tre andre ungdommer eller proffer står på en scene, men man må tenke at det står hundre stykk bak oss. Og vi på en måte løfter frem svarene til de hundre andre barna.»

5.2 utfordringer knyttet til rollen som psykisk helseproff

5.2.1 Rippe opp i vonde minner

Majoriteten av informantene beskriver at det til tider kan være utfordrende å rippe opp i vonde minner i forbindelse med rollen som psykisk helseproff. De beskriver at det er utfordrende å dra opp mye av de vonde opplevelsene de har hatt i fortiden.

U6 beskriver utfordringene på følgende måte:

«(...) Også har det jo vært litt vanskelig med alle de undersøkelsene, og på en måte dra opp masse av det som har skjedd før. Det er jo liksom.. Det er jo ikke det kjekkeste å snakke om. (...) Det med at det er jo vonde minner og vonde erfaringer. Altså, eller det er jo gode erfaringer og vonde erfaringer, det er jo begge deler. Men i mitt tilfelle så har jeg hatt mer negative erfaringer og ting som burde gjort annerledes. Så det er jo vanskelig å liksom gå tilbake i de tingene. Men, ja.»

Det er et gjennomgående tema at informantene synes det er vanskelig å gi kritiske tilbakemeldinger til fagpersoner, eller indirekte uttrykke at det de gjør i dag, ikke er til

ungdommens beste. Dette gjerne ved at de i enkelte tilfeller utleverer egne vonde erfaringer med systemene, og hvordan ting burde vært gjort annerledes.

U3 uttaler følgende:

«Det er litt utfordrende å, på noen måter, å stå å si at de fagfolkene gjør jobben sin feil, eller på en dårlig måte. At det kan bli gjort bedre. Det er jo mange som kan reagere litt på det også. Eller bli frustrert eller lei seg.»

5.2.2 Kritiske blikk og fagfolk som blir stanset av rammer rundt

Flesteparten av informantene forteller at det kan oppleves som utfordrende at fagfolk sender ut kritiske blikk når proffene står på en scene og formidler hovedsvar og egne erfaringer.

Flere av informantene nevner også at det oppleves utfordrende at mange fagfolk ønsker å endre på hvordan de gjør ting, men blir stanset av rammer rundt og lovverk.

U9 forklarer at det ikke er alle fagfolk som ønsker å ta til seg det proffene formidler:

«Det er jo et tungt skip å snu, er det lov å si? (...) Hehe. Det er jo krevende. Ehm.. Det er jo ikke alle som man liksom føler vil..»

Flere informanter forklarer hvordan det oppleves dersom fagfolk i salen ikke virker interesserte eller sender kritiske blikk, samt hvordan det oppleves at fagfolk ønsker endring, men blir stanset av rammer rundt.

U7 forklarer følgende om disse situasjonene:

«Hvis du ser at de er skikkelig kritiske og at du ser at de har sånn stone-face og sånn, så kan det bli ganske tungt å snakke i salen. (...) Men jeg tror det vanskelige er liksom når du ser at fagfolk vil, og de vil så gjerne, og de har liksom skjønt selv for lenge siden at den måten de gjør ting på er ikke trygg for barn. Men så blir de for eksempel tatt av fylkesmannen eller noe sånn hvis de prøver å gjøre det på en annen måte.»

En annen utfordring som blir nevnt av et par informanter, er at det kan virke som om fagfolk tenker at psykisk helseproffer som står på scenen, ikke har vært så syke. Det problematiseres at fagfolk i salen sier noe om for eksempel at de med spiseforstyrrelser ikke kan mene noe, da

de er såpass underernært. Også står det kanskje et par proffer på scenen som har kjent det på kroppen, å ha spiseforstyrrelse og å være så underernært. De har gjerne kjent på at de ikke har fått muligheten til å medvirke, fordi de har vært for syke. Dette kan da ifølge et par informanter være veldig vondt for de proffene som står på scenen.

U9 forklarer hvordan det kan være utfordrende at fagfolk har et syn på proffene som helt friske:

«Så det er nesten sånn at du må på en måte ta, nesten putte noen sånne «caser» eller bare si sånn; dette er denne ungdommen, og hun har vært sånn og sånn. Nå står hun her og er sånn og sånn. Det er ikke sånn at det er en lang reise. Neinei, hun ene er på perm og er egentlig innlagt, ikke sant. Eller noen blir innlagt to dager etter, ikke sant. Det er jo folk som har ting som skjer i livet sitt nå.»

5.2.3 Frykt for andre proffers mentale helse

Noen av informantene forteller at det kan være utfordrende dersom de ser at andre proffer har det veldig vanskelig. Dette både fordi de blir bekymret, og blir i noen tilfeller redd for at vedkommende skal skade seg selv. Proffene føler gjerne et ansvar for hverandre, og får det vondt selv når de ser andre proffer ha det vondt. Informantene beskriver i tillegg at noen kan bli trigget selv av å se at andre proffer legger ut bilder på instagram for eksempel, hvor de har selvskadet, er innlagt eller lignende. Dette kan føre til at andre proffer kan bli trigget til å gjøre det samme. Disse erfaringene gjaldt i all hovedsak forandringsfabrikken, men jeg velger å ta de med da omtrent alle informantene var tilknyttet forandringsfabrikken.

U2 eksemplifiserer hvordan dette kan være utfordrende:

«For jeg opplever jo gjerne det at, som jeg faktisk har slitt litt med i forandringsfabrikken, at man påvirker hverandre negativt også. At hvis man deler noe på sosiale medier, også har man det egentlig ganske vondt. Også er det en av proffene som ser det, også får man det selv vondt fordi man ser den andre personen slite med veldig tunge ting. (...) Eller bare det å bli bekymret. Det at man, ja. Får liksom behov for å beskytte de personene. (...) Det er jo, spesielt på sosiale medier at man legger ut liksom bare vonde tanker eller ting man sliter med, eller at man er innlagt eller slike ting. (...) Man får litt den følelsen av at; Åh, så ille har ikke jeg det. Nærmest litt sånn, ikke at man ønsker å få det så ille- det er det jo ingen som vil, men.

Men at man på en måte. Altså, litt av.. Det er jo veldig mange ungdommer som går veldig langt for å få oppmerksomheten de trenger for å få hjelp da. (...) Eh. Og hvis man da ser dette her, at en person har gått veldig langt for å få den oppmerksomheten, eller gjort noe som har vært ganske alvorlig. Også tenker man; okei, er det så.. Må man gå så langt for å få hjelp? Må jeg også gjøre det da for å få hjelp? Liksom, og slike ting. Og det er jo også gjerne en utfordring med.. Tilbake til det med utfordring med rollen som proff da. At man må kunne ha bearbeidet det nok til at man ikke trigger hverandre. Og at man selv ikke blir trigget til å gjøre ting.»

Informantene nevner samtidig at fellesskapet i forandringsfabrikken er positivt, og at andre ofte fanger disse situasjonene opp og råder og informerer om hvor de kan få hjelp.

U3 forklarer hvordan det kan oppleves som et vondt ansvar for proffene:

«Man føler man sitter med et ansvar for andre, for at man bryr seg. I hvert fall hvis det er noen som går så langt som å legge ut suicidale tanker. Så sitter du igjen med et vondt ansvar og en uro og bekymring. Det er jo ikke bra.»

U10 beskriver ansvaret på følgende måte:

«Jeg får jo veldig vondt av de, men jeg har på en måte ikke tenkt så mye over hvordan det påvirker meg liksom, men det er mer det at jeg føler at jeg må være der for dem, fordi at jeg får såpass mye informasjon av de. (...) Det hendte jeg måtte ringe legevakten eller ringe der de bodde og litt sånn, så det ble egentlig et stort ansvar egentlig, til slutt.»

5.3 Hva må til for at ungdom opplever medbestemmelse?

Denne oppgaven handler i hovedsak om brukermedvirkning på systemnivå. Jeg anser det likevel relevant å legge frem sentrale funn i forhold hva informantene formidler til systemene at skal til for at ungdom skal oppleve medbestemmelse i behandlingsavgjørelser. Det blir trolig en blanding av system- og individnivå, men i all hovedsak er dette systemnivå da disse funn blir formidlet til fagfolk på systemnivå for å bidra til tjenesteutvikling.

Majoriteten av informantene understreker at en forutsetning for at barn og unge skal kunne oppleve medbestemmelse, er at de må oppleve trygghet, få god informasjon, fagpersoner må

være åpne og barn og unge må bli behandlet som en likestilt samarbeidspartner. Dette utdypes nå i det førstkommende underkapitlet.

5.3.1 Trygghet, informasjon og åpenhet

Samtlige informanter nevner ordene; trygghet, informasjon og åpenhet, på spørsmål om hva som må til for at ungdom skal oppleve medbestemmelse. Flere nevner at det er en utfordring dersom ungdom regnes som for syke eller for farlige, fordi da får de ikke mulighet på samme måte til å medvirke og uttrykke seg. I tillegg til disse momentene, har et par av informantene nevnt at venterom til psykiske helsetjenester ofte er kalde og lite barnevennlige, samtidig som fagpersoner iblant bare går forbi uten å gi et smil eller si hei. Det blir blant annet trukket frem at det kunne vært en idé og hatt litt puter og pledd i sofaer, barnevennlige bilder på vegene, litt mer farger og at personalet smiler til barn og unge som sitter og skal inn for å motta hjelp.

U6 beskriver hvordan trygghet, informasjon og åpenhet er viktig for medbestemmelse:

«At de får all informasjonen. (...)At de er direkte samarbeidspartner. (...)De voksne må være åpne og ærlige og fortelle hva de tenker, og fortelle hva som skjer.. Og at ungdommen blir tatt inn i vurderingene hele tiden, at de er med å bestemme. (...) Jeg synes de bør være flinkere på å gi informasjon. Og på en måte fortelle det med et språk som barnet eller ungdommen forstår. (...) Men at det er åpenhet og at du på en måte får tiden til å bli trygg. Og at det ikke blir på en måte forhastet veldig. (...) Væremåten på de voksne personene rundt. At de må være kjærlige, de må være åpne, de må ha den ydmykheten og.. Ja. Og kanskje sånn, i begynnelsen at de forteller litt om seg selv og blir kjent på en litt annen måte enn at de bare hopper rett inn i problemene da, eller symptomene, eller smerteuttrykkene. (...) Også er det veldig viktig med hvilket kroppsspråk den voksne har. (...) At du på en måte er varm og åpen i kroppsspråket, og har disse her varme øynene.. Og en stemme og ord som gjør at det blir trygt. At du på en måte er litt medmenneskelig.»

Flere av informantene forklarer at når man er utrygg, så tør man ikke si sin mening, og dermed får man ikke muligheten til å medvirke. Noen nevner også at det ikke alltid er trygt for et barn eller ungdom og sitte på et kontor og snakke, men at det kunne kanskje vært tryggere og gå en tur- at barnet eller ungdommen får ulike valg.

U9 beskriver hvordan man må bli samarbeidet med, selv om man er veldig syke:

«(...) Selv om du har spiseforstyrrelse, selv om du er underernært, så må vi fortsatt bli samarbeidet med. Eller, de kan ikke gjøre unntak for oss, bare fordi at vi har spiseforstyrrelse, eller bare fordi vi har den diagnosen.»

I forhold til informasjon, er det flere av informantene som påpeker at ordet

«brukermedvirkning» er et vanskelig ord, og at dette ordet ikke tydelig nok blir forklart på en barnevennlig måte til barn og unge som skal motta hjelp fra psykiske helsetjenester. Flere nevner at det burde hete noe annet som er lettere å forstå. I tillegg nevner flere av informantene at de ønsker at barn og unge er med å skrive journalnotat fra dagens samtale, og at fagperson gir god informasjon om hva som blir skrevet og hvem som får tilgang til det. Videre nevner flere at fagfolk må gi beskjed til barn og unge hvilken informasjon fra samtalen som går videre til andre, for eksempel foreldre, skolen osv. Mange har opplevd at informasjon barn eller ungdom gir til fagperson i behandling, går videre til andre instanser og foreldre uten at barnet eller ungdommen var klar over dette eller fått informasjon om dette. Dette har for mange blitt oppfattet som et svik.

U7 problematiserer blant annet at barn har en rettighet de ikke vet hva innebærer:

«Det som er med barn, er at du gir de en rettighet til å medvirke. Men barn skjønner ikke hva ordet medvirkning betyr. Og det er liksom litt urettferdig å gi barn en rettighet som de egentlig ikke vet hva er.»

Noen av informantene viser til at barn og unge kunne blitt med og bestemt et nytt ord i stedet for brukermedvirkning, som er lettere for barn og unge å forstå. Flere av informantene nevner at hvis man nevner ordet brukermedvirkning til for eksempel en skoleklasse, vet mest sannsynlig ikke alle hva det betyr.

U9 formidler sitt syn på ordet brukermedvirkning følgende:

«Det er i hvert fall ingen barn eller ungdom som har bestemt at det skal hete det. Det er ingen som vil at.. Det første er liksom bruker; som ikke kjennes noe særlig okei ut. Og som.. Er veldig sånn fremmed liksom. (...) Også er det medvirkning som ingen vet hva er. (...)» Men det er liksom ikke et naturlig ord.. Det er vanskelig.»

Det nevnes også fra et par av informantene at barns kunnskaper som proffene samler inn, bør inngå i utdanningen til fagfolk. Og at de som skal utdannes til å jobbe med menneskers psykiske utfordringer, bør bli mer bevisstgjort sine holdninger og lignende.

U3 beskriver viktigheten av å få barns kunnskap inn i utdanningene:

«Jeg tenker først at det mangler noe bra eller grunnleggende i utdanningen. Til å begynne med, før du kommer til jobben. (...) Å få barns kunnskap inn i utdanningen. Holde foredrag tidlig til studentene. Og prøve å engasjere de til å være annerledes, og stå litt i mot de andre som har jobbet lenge også prøve og påvirke de igjen.»

5.3.2 Likestilt samarbeidspartner

Når det kommer til hva som må til for at ungdom skal oppleve medvirkning, svarer de fleste at ungdom må bli behandlet som likestilte samarbeidspartnere. De nevner blant annet at fagfolk ikke må glemme at det er ungdommen selv som kjenner seg selv best - og sine utfordringer - i tillegg til at det er viktig at fagfolk ikke ser ned på ungdommen som skal motta hjelp.

U1 nevner hvordan det kan være utfordrende å få til medbestemmelse:

«De kan til tider bestemme over hodet på deg, du har ingenting du skulle ha sagt. (...) Og så er det jo det barnesynet da, fordi vi kaller det jo barnesyn, nå snakker jeg ut fra meg og veldig mange andre proffer. Veldig mange voksne ser ned på oss, akkurat som at de er 100% menneske og vi er 20% menneske»

Flere nevner at fagfolk må lære at ungdommene som skal motta psykisk helsehjelp, er likeverdige. Samt at fagfolk må verdsette kunnskapen som ungdommen selv sitter på om sitt eget liv. Dette må ifølge informantene til for at ungdom skal få den rette hjelpen.

U9 forklarer det slik:

«Jeg tror de må lære at vi er likeverdige, på ekte.»

Samtlige fokuserer på hvor viktig det er at ungdommen blir anerkjent som en likeverdig samarbeidspartner. U6 beskriver følgende:

«Det er jo ganske viktig. Og jeg tror at for at ungdommen skal kunne få den rette

hjelpen, så må de bli tatt inn som en likestilt samarbeidspartner. Og det er jo ungdommen som kjenner sitt liv best, vet hva som er vanskelig og hva som en trenger hjelp til.»

5.3.3 Dempe diagnosefokuset og heller ha fokus på årsak

Det er gjennomgående at informantene ønsker at psykiske helsetjenester skal fokusere mindre på diagnoser. Det blir tatt opp at fokuset på å sette diagnose på ungdommene, er altfor stort. De fremhever at det er viktigere å se etter bakgrunnen for smerteuttrykkene - i stedet for å fokusere på diagnoser. Blant annet har flesteparten av informantene hatt traumatiske opplevelser tidligere i livet - av ulik art. Det beskrives av flere at det er naturlig at man får ulike reaksjoner på store belastninger man har opplevd i livet. Flere av informantene vektlegger et ønske om å bli møtt som et normalt menneske, framfor å bli stigmatisert som «unormal». Det blir også nevnt at enkelte diagnoser er svært upopulære. Det forklares at hvis man får en spesifikk diagnose, får man ikke hjelp fra systemene. De beskriver at de må velge sine ord i utredningen, for å unngå visse diagnoser. Mange forteller at det er overraskende at det settes så kjapt diagnoser på ungdommene, og gjerne mange diagnoser også.

U1 uttrykker oppgitthet over hvor mange diagnoser hen har:

«Og den ene fikk jeg en diagnose av, selv om jeg ikke har truffet det menneske før. Jeg hadde ikke hilst på henne. Ingenting. Så de setter diagnoser, de har akkurat som et fat, eller en skål med masse diagnoser, også blir det sånn åjaa «Pia» du får den diagnosen i dag. (...) For hvis du kommer til kjernen, så er det jo mye som fikses. Altså, hvis du kommer inn til kjernen og hjelper med det, så kan det jo være at selvskading ikke er et problem lenger, sant.» (...) Jeg har ni diagnoser. Ni. Er ikke det litt sykt at ei 20 år gammel jente/gutt skal ha ni diagnoser?»

U9 beskriver diagnose-fokuset på følgende måte:

«Ja, men det er jo uansett hvilken diagnose du får, det er så sykt klare svar. Og det er egentlig irrelevant, fordi at det er bare liksom en måte å vise at man strever på. Det sier ikke noe om hvorfor, ikke sant. Og du må liksom inn til hvorfor.»

Det ble videre tatt opp som tema et ønske om at ungdommene får bli værende og motta hjelp fra kommunen over lengre tid, før de blir henvist til BUP. Noen beskriver at det ikke

nødvendigvis er viktigst hvor mye utdanning og hvor spesialisert fagpersoner er, men at det handler mer om medmenneskelighet og kjemi. Det vises til at ungdommen gjerne kunne tenke seg å prate videre med for eksempel en helsesøster eller en sosionom som de allerede hadde fått tillit til, fremfor å bli sendt til BUP. Det forklares som at når utfordringene til ungdommen blir for vanskelige for kommunen, må de videre til BUP.

U3 utdyper hva hen selv har erfart:

«Nei, jeg ble jo sviktet samtidig. I hvert fall med BUP. Det blir beskrevet som at du blir sendt ifra kommunen inn i BUP. Du blir sendt rundt i en vaskemaskin og spyttet ut igjen, og så er du litt mer ødelagt og sendt tilbake til kommunen. Hvorfor stoppet de ikke i kommunen til å begynne med? (...) Ja hvorfor holdt de meg ikke lenger i kommunen, hvorfor tok ikke helsesøster mer grep eller. (...) Jeg tror hvert fall de kunne ha ventet to år før jeg ble sendt til BUP»

Det blir også nevnt fra noen av informantene at mange barn og unge etterspør å få hjelp over lengre tid i kommunen, framfor å bli henvist til spesialisthelsetjenesten, som mange beskriver som et entydig fokus på sykdom, diagnoser og stigmatisering.

5.4 Hvordan bedre tilrettelegge for brukermedvirkning på systemnivå?

5.4.1 Informasjon, tilgjengelighet og rekruttering

På spørsmål om hvordan man bedre kan tilrettelegge for brukermedvirkning på systemnivå, svarer mange av informantene at informasjonen må være tilgjengelig også ut til barn og unge, slik at de vet hvor de kan medvirke. Mange nevner også at proffene må reise ut til skoler og informere om forandringsfabrikken og «mitt liv psykisk helse», samt forsøke å rekruttere nye medlemmer.

U3 foreslår at elever burde få en brosjyre med informasjon om hvor man kan medvirke:

«Jeg synes det er litt rart. For vi mener alle, minst alle åttende klassinger, burde få en eller annen brosjyre første dagen hvor det står hvor du kan snakke med noen om det problemet, eller det problemet. Eller hvor du kan medvirke, eller hvordan du kan bidra.»

I flere av intervjuene fremkom det at deres deltakelse i forandringsfabrikken og «mitt liv

psykisk helse», var tilfeldig. De fikk vite om dette tilfeldig, gjerne via en venn eller en psykolog som foreslo det. Jeg la dette spørsmålet til i intervjuguiden etter hvert, og flesteparten fikk vite om at de kunne medvirke på systemnivå via en tilfeldighet. Det var ikke en brosjyre de fikk, eller informasjon på skolen for eksempel. Flere nevner at dette er noe de jobber med nå; å få ut informasjonen til barn og unge om forandringsfabrikken.

U8 forklarer sin deltakelse følgende:

«Eh, jeg ble egentlig med litt tilfeldig. Fordi at behandleren min hadde et sånn hefte med de arbeidsmåtene, på pulten sin da. Så bare spurte jeg hva det var, hehe. Og så snakket han om det, og så sa han et eller annet som at de sikkert kunne trenge flere proffer eller et eller annet.»

U2 forteller om sin deltakelse:

«Og så satt jeg der med ei, trenger ikke å nevne navn da, men ei av de som allerede var i forandringsfabrikken da. Og så ble jeg med på et sånn treff som vi har. Og så var det nærmest slik at, ja, jeg fortalte min historie – og så ble jeg påmeldt på en sånn leir helgen etterpå omtrent, så det..»

5.4.2 Holdninger

En utfordring når det kommer til å tilrettelegge for brukermedvirkning på systemnivå, nevner samtlige at er fagfolks holdninger. De beskriver at mange er positive til at de står på scenen og medvirker, men at det er noen som er skeptiske til dem da de ikke har relevant utdanning.

U1 forklarer hva hen har opplevd:

«Ehm, men jeg tror veldig mange er litt sånn skeptiske til forandringsfabrikken, i og med at vi er barn eller ungdommer som ikke har den utdannelsen.»

Flesteparten beskriver å ha opplevd kritiske og skeptiske blikk fra fagfolk når de har stått på scenen og medvirket, slik som tidligere nevnt. Dette beskriver de som utfordrende og ubehagelig. Mange av informantene forteller at fagfolk må være mer åpne for proffenes meninger, og anerkjenne kunnskapen de sitter med. De sier samtidig at mange av fagfolkene også er positive til dem.

5.4.3 Bedre tilbakemeldingssystem

Et annet viktig moment som trekkes fram, er behovet for et bedre tilbakemeldingssystem. Det foreslås av et par av informantene at man burde hatt et anonymt tilbakemeldingssystem. Dette da det kan være utfordrende å si sine meninger direkte til de fagpersonene det gjelder. På denne måten kan tjenestene få ærlige tilbakemeldinger på hjelpen ungdommer har fått. Da kan systemene ta lærdom av tilbakemeldingene av de som faktisk mottar hjelp fra dem, og på den måten videreutvikle seg og endre sine arbeidsmåter etter hva tilbakemeldingene innebærer.

U3 forklarer et forslag til et slikt system:

«(...) Og så ha et mer generelt tredjepartstilbakemeldingssystem kanskje. (...) Hvis sykehuset har det, eller hele BUP har det sånn generelt i stedet for at du må til spesielle folk eller en avdeling eller.. At det føles litt mer anonymt ut kanskje. (...) bare gjøre det så anonymt som mulig.»

S (student): «Ja, på behandling for eksempel eller på..?»

U3 «Ja. På spesifikk person også, det er sikkert det som er mest skummelt.»

I det følgende kapittel vil de overnevnte funnene bli diskutert opp mot relevant forskning og teori.

6.0 Diskusjon

I dette kapitlet vil jeg drøfte funn fra datamaterialet som ble presentert i forrige kapittel. Jeg vil referere til erfaringskonsulentene som psykisk helseproff i dette kapitlet, grunnet at det er det de kaller seg selv i intervjuene. Jeg vil nedenfor ta for meg funn opp mot relevant teori og forskning som knytter seg til fordeler og ulemper ved rollen som psykisk helseproff, hva de psykisk helseproffene har formidlet til systemet at skal til for at ungdom opplever medbestemmelse samt hvordan en bedre kan tilrettelegge for brukermedvirkning på systemnivå.

6.1 Fordeler og ulemper ved rollen som psykisk helseproff

Resultater fra intervjuene viser at det er gjennomgående at informantene opplever det å være psykisk helseproff som positivt på mange måter, og det nevnes av flere at rollen bidrar til egen bedringsprosess - blant annet ved at egne symptomer dempes eller fjernes helt. Likevel trekker de fleste informantene frem ulemper som følge av denne rollen som psykisk helseproff.

Presentert teori og tidligere forskning av fordelene og ulempene ved rollen som erfaringskonsulent både samsvarer og taler imot funn fra informantene. Simmons et al (2021) og Weber (2021) hevder at det det finnes lite detaljert kunnskap om denne rollen hvor ungdom engasjerer seg og medvirker, tross at ungdomsengasjement og medvirkning er en rolle som stadig blir mer sentral og internasjonalt. Oliver et al (2006) viser til at brukermedvirkning styrker resiliens - som kan beskrives som motstandsdyktighet. Det pekes videre på at et viktig mål hvis man skal fremme ferdigheter som kan redusere psykiske problemer, er å bygge motstandsdyktighet hos ungdom. Oliver et al (2006) viser til at en måte å styrke motstandsdyktighet hos ungdom, er gjennom meningsfull ungdomsdeltakelse og medvirkning.

Samtlige informanter nevner tydelige fordeler ved rollen deres som psykisk helseproff. Dette innebærer blant annet økt selvtillit, mestring, mindre skyldfølelse, tilhørighet og mening med livet. Det legges stor vekt på det at de får muligheten til å delta i et fellesskap hvor mange har hatt både mentale utfordringer selv, og har mye på hjertet hva gjelder hvordan systemene bør endres. Dette samsvarer med hva Antonovsky (2012) trekker frem; om at nyere forskning

peker på at i tillegg til at sosial støtte fungerer som en tydelig buffer, har det også en tydelig sykdomsforebyggende effekt. Antonovsky (2012) viser i tillegg til at det salutogene perspektivet retter fokuset på faktorer som fremmer bedre helse. Dette stemmer overens med hva informantene beskriver; at etter at de deltok i dette fellesskapet, følte de seg mindre alene og mer normale enn før de visste om hverandre. Det trekkes frem fra flesteparten at de fikk det bedre med seg selv etter at de startet som psykisk helseproff. Dette blant annet ved at de opplevde det positivt å gjøre om negative erfaringer med systemet til noe positivt - ved at det bidro til endring for de som kommer etter. Dette stemmer overens med den australske studien til Cotes & Howe (2014) som blant annet konkluderte med at deltakelse som erfaringskonsulenter innen psykisk helsevesen viste seg å være fordelaktig for ungdommene selv, i tillegg til at det var gunstig for organisasjonen og samfunnet for øvrig (Cotes & Howe, 2014). Det stemmer i tillegg overens med Trane et al (2014) som viser til at det innenfor recovery er et stort fokus på bedringsprosesser, samt at et stort fokus i recoverytenkningen er at personer selv skal være aktive deltakere i beslutninger rundt eget liv (Trane et al, 2014). Dette tyder på at brukermedvirkning på systemnivå fremmer recovery.

På den ene siden hevder Juritzen (2021) at det kan se ut til at det å være erfaringskonsulent kan være en vinn-vinn-situasjon for alle parter, inkludert erfaringskonsulenten selv. Men på en annen side nevner flere informanter at det også er belastninger ved å være psykisk helseproff – noe som er motstridende til Juritzen (2021) sine uttalelser. Informantene trekker fram at det oppleves belastende for dem å formidle tidligere vonde minner i rollen som psykisk helseproff. De trekker blant annet frem at det kan være vanskelig å gjennomgå alle undersøkelsene hvor de henter inn svar fra mange barn og unge angående deres opplevelser med å være mottaker av psykiske helsetjenester, og hva de mener kan bedres.

Mange av informantene forklarer at de opplevde å bli mer åpne etter at de startet som psykisk helseproff, og at dette igjen bidro til at de fikk det bedre med seg selv. Det blir til og med nevnt at symptomer forsvant etter deltakelse som psykisk helseproff. Disse fordelene med å være psykisk helseproff kan trolig knyttes direkte opp mot empowerment. Jönsson et al (2014) viser til at empowerment er prosessen til å få økt selvtillit - som er nødvendig for at personer skal få overskuddet som trengs for å utvikle sin personlige helsekapasitet til det fulle. Det kan tenkes at å være denne type erfaringskonsulent fremmer empowerment og recovery - basert på mine funn og teori.

Samtlige formidler at det å delta som psykisk helseproff har ført til store positive endringer i livet deres. Det trekkes frem at de har en opplevelse av å gjøre en viktig jobb, og dette gir dem grunn til å stå opp om morgenen. Dette samsvarer med Juritzen (2021) som hevder at det ikke bare er positive effekter for de som tar i mot erfaringskonsulentens bidrag, men at det også er både meningsfullt og helsebringende for erfaringskonsulentene selv. Dette stemmer overens med deler av det informantene beskriver. Likevel er det flere momenter informantene trekker frem som ikke stemmer overens med Juritzen (2021) sine funn. Det er blant annet et gjennomgående tema blant informantene at det oppleves belastende å skulle stå foran en mengde ulike fagfolk, og indirekte fortelle dem at den praksisen de har i dag i de psykiske helsetjenestene ikke er til ungdommens beste. Og videre gjerne utdype dette med eksempler. De beskriver at noen fagfolk kan bli emosjonelle og gå i forsvar, og dette kan oppleves vondt og vanskelig for informantene. Flesteparten av informantene trekker i tillegg frem at det oppleves utfordrende å motta kritiske blikk fra fagpersoner i rommet - når de står på scenen og formidler barn, unges og egne erfaringer. I tillegg oppleves det vanskelig for informantene at fagfolk uttrykker at de ønsker å gjøre endringer som informantene foreslår, men at de blir stanset av lovverk og rammer rundt. Det beskrives som et tungt skip å snu.

Likevel viser Oliver et al (2016) til at meningsfull ungdomsdeltakelse i seg selv kan styrke ungdommens følelse av tilhørighet, det å være påkoppet og verdifull deltakelse - som igjen kan ha en positiv effekt på deres mentale helse og velvære (Oliver et al, 2016). Samtidig stiller Juritzen (2021) seg noe kritisk til om det utelukkende er positive effekter ved rollen som erfaringskonsulent. Juritzen (2021) trekker blant annet frem at det kan tenkes at disse erfaringskonsulentene gjenopplever den mest smertelige og tyngste perioden i sitt liv. Dette stemmer overens med informantenes tidligere utsagn om at det opplevdes belastende å rippe opp i vonde minner. Juritzen (2021) peker videre på at denne byrden blir erfaringskonsulentenes daglige brød, til sin karriere og trolig over år. Dette fremfor at det tilrettelegges for å legge disse vonde erfaringene bak seg. Juritzen (201) viser samtidig til at denne formen for medvirkning er både etisk og faglig forankret, samt viser til viktigheten av det bidraget erfaringskonsulentene bistår med både til å forbedre kunnskapen og kvaliteten på tjenester innen psykisk helsefelt. Det er sentralt å stille spørsmål ved om det er utelukkende positivt å få muligheten til å omgjøre egen smerte og lidelse til egen profesjon. Samtidig viser informantene til at de i hovedsak formidler barn og unges hovedsvar, men at de ofte supplerer med egne erfaringer også. Juritzen (2021) hevder at det er sentralt å se nærmere på hvor lenge

dette eventuelt er et gode. Det kan på den ene siden hevdes at det ville vært en stor kostnad ikke å inkludere brukere med sine bidrag som erfaringskonsulenter. Samtidig kan det på en annen side hvile et ansvar på samfunnet når brukere brukes på denne måten. Det er sentralt å reise spørsmål ved om samfunnet i stor nok grad har overveid hva man faktisk ber erfaringskonsulentene om, samt om vi har nok kunnskap om de menneskelige fordelene og kostnadene dette arbeidet har både på kort og lang sikt (Juritzen, 2021).

Flesteparten av informantene nevner at det kan oppleves belastende å se at andre psykiske helseproffer har det vanskelig. Dette ved at de blant annet legger ut på sosiale medier at de er innlagt, legger ut bilder av at de har skadet seg selv eller kommer til å gjøre det. Det pekes i tillegg på at de psykiske helseproffene kan bli trigget av å se andre proffer ha det vondt. Dette beskrives av en del informanter som et stort og tyngende ansvar, fordi de blir bekymret for de det da gjelder. Det nevnes eksempler fra en informant om å ha måttet ringe legevakten og sendt hjem sykebil til vedkommende. Dette samsvarer med Juritzen (2021) som kritisk stiller spørsmål ved om det utelukkende er et gode å være erfaringskonsulent. Alm Andreassen (2021) viser til at erfaringskonsulenter kan oppleve lojalitetskonflikter. Dette ved at de på den ene siden skal representere en kritisk stemme og ta vare på brukerperspektivet - i tillegg til at de på en annen side skal bli en del av systemet og forsterke eksisterende uønskede holdninger (Alm Andreassen, 2021).

Det kan tenkes at det er flere sider ved rollen som psykisk helseproff det mangler både forskning og kunnskap om. Jeg har funnet et par artikler som sier noe om at rollen som erfaringskonsulent har positive effekter på erfaringskonsulentens mentale helse. Når det gjelder utfordringene ved denne rollen, finner jeg svært begrenset forskning. Blant all teori og forskning jeg har sett gjennom, er det kun nevnt forskning knyttet til belastningene ved å gjøre om sine egne smertefulle erfaringer til sin profesjon. Jeg finner ikke forskning knyttet til de andre negative sidene ved denne rollen som mine informanter trekker frem. Det anses som viktig og sentralt å utforske dette nærmere i fremtidig forskning.

6.2 Hva som skal til for ungdom opplever medbestemmelse i behandlingsavgjørelser

Når det kommer til hva som skal til for at ungdom opplever medbestemmelse, er funnene fra dette temaet basert på undersøkelser som informantene har gjennomført hvor mange barn og unge har ytret sine meninger og erfaringer. Hva som skal til for at ungdom opplever

medbestemmelse, har informantene formidlet videre til systemene og fagfolk som arbeider med barn og unges psykiske helse. At informantene formidler disse svarene de får fra barn og unge, samt at noen supplerer med egne erfaringer, er tjenesteutvikling og foregår på systemnivå. Under dette temaet blir det en blanding av system- og individnivå, men ved at disse svarene formidles til systemene for å bedre kvaliteten, er det i all hovedsak systemnivå.

Det kommer tydelig frem i tidligere nevnt forskning og teori at barn og unges rettigheter når det kommer til medbestemmelse, har blitt mer og mer sentralt opp gjennom årene. Likevel hevder Viksveen et al (2021) at det finnes begrenset med kunnskap om eksisterende forskning om opplevelsen av brukerengasjement i psykiske helsetjenester for ungdom. Samtlige informanter vektlegger trygghet, informasjon og åpenhet som helt sentrale momenter for at ungdom skal oppleve medbestemmelse i behandlingsavgjørelser. Her nevnes også av flere at ungdom må få tid nok til å bli trygg. Det vektlegges fra samtlige informanter at trygghet er helt sentralt, fordi hvis man ikke føler seg trygg nok til å tørre og medvirke og si sin mening, vil dette hindre ungdom i å oppleve medbestemmelse. Dette stemmer overens med Bjønnes et al (2020a), hvor det fremkommer i deres studie at ungdom ønsket tilstrekkelig tid til å føle seg trygg og at de fikk delta i møter hvor beslutninger rundt dem tas. Det ble videre konkludert med at brukermedvirkning og delt beslutningstaking krever store endringer både i arbeidskultur, holdninger, praksis og rutiner som gir mulighet for psykiske helsetilbud som var tilpasset den enkelte ungdoms behov (Bjønnes et al, 2020a). Dette stemmer også med hva samtlige informanter uttalte, hvor det var et gjennomgående tema at informantene pekte på at det burde være en selvfølge at ungdom var til stede i alle møter som gjaldt dem. Selv om det kom helt tydelig frem at de aller fleste hadde opplevd at det ble holdt møter om dem uten at de ble invitert med en gang. Det kan tenkes at dette opplevdes som et svik for mange. Det trekkes også frem av et par informanter at hvis man hadde gjort de psykiske helsetjenestene mer barne- og ungdomsvennlige, kunne dette også gjort det tryggere fra start. Det nevnes at lokalene ofte fremstår sterile, kalde og at personalet ikke sier hei når de går forbi venteværelse. De foreslår at det kunne vært litt puter, pledd og bilder på veggene, samt farger på veggene. De viser til at det da kunne - helt fra start - ha fremstått mindre skummelt og skapt trygghet.

Flesteparten av informantene understreker behovet for å bli behandlet som en likestilt samarbeidspartner i behandlingsavgjørelser. De uttrykker at det er ungdommen selv som vet

best hva som skal til for at en selv skal få det bedre. Å bli behandlet som en likestilt samarbeidspartner, kan ses i sammenheng med Bjønnes et al (2020b) som hevder at felles beslutningsprosess kan bidra til å øke ungdoms engasjement og redusere forekomsten av både ufrivillig behandling og reinnleggelse på poliklinikker. Jönsson et al (2014) viser til at delt beslutningstaking fremmer empowerment og recovery. Empowerment beskrives videre som at individet ansvarliggjøres med hensyn til forhold som gjelder deres egen helse. Dette samsvarer med det informantene formidler at ungdom ønsker, nemlig og ansvarliggjøres. Flesteparten av informantene vektlegger at en forutsetning for å medvirke, er at de får god nok informasjon - noe mange hadde opplevd ikke å få. Dette stemmer overens med Pettersen & Lofthus (2018) sin litteraturgjennomgang, hvor det kommer frem at brukere av psykiske helsetjenester opplevde begrenset evne til å kunne ta godt informerte valg, i tillegg til at de hadde lite kunnskap om sine rettigheter.

Noe som derimot kan gjøre det ekstra vanskelig å få til medbestemmelse, er ifølge informantene i tilfeller hvor man av fagpersoner blir regnet for å være for syk til å kunne medvirke. Likevel viser Bjønnes et al (2020b) til WHO som etterlyser at ungdom som mottar psykisk helsehjelp skal inkluderes i behandlingen. At ungdommen ikke opplever brukermedvirkning hvis de blir regnet for å være for syke til å kunne medvirke, kan trekkes opp mot Øye & Norvoll (2013) som ser på maktperspektivet i det psykiske helsevesenet. Øye & Norvoll (2013) peker på det faktum at det psykiske helsevesenet har mulighet for å utøve makt og sosial kontroll overfor pasienter som er syke nok, og dette har stor påvirkning på samhandlingen mellom pasient og ansatte - og det virker inn på hvor fornøyde pasientene er med behandlingen (Øye og Norvoll, 2013). En del informanter trekker også frem at for at ungdom skal bli behandlet som en likestilt samarbeidspartner, må fagpersoner se på ungdommer som mottar psykisk helsehjelp som likeverdige mennesker. Dette understreker Bjønnes et al (2020b) som viser til at god nok informasjon, gjensidig tillit og et terapeutisk forhold mellom pasient og behandler er ansett som en betingelse for felles beslutningstaking.

Det vektlegges av de fleste informantene at det er helt nødvendig at ungdom får all god informasjon, samt at det blir forklart på et språk som barnet eller ungdommen forstår. Samtlige nevner at væremåten til de voksne er sentral for at ungdom skal oppleve medbestemmelse, ved at fagpersonene er kjærlige, åpne, forteller litt om seg selv og har et kroppsspråk som viser varme og medmenneskelighet. Dette henger igjen sammen med

trygghet - at et varmt kroppsspråk gjør det enklere for ungdom å oppleve trygghet. Et eksempel på brukermedvirkning som nevnes av flere informanter, er forslag om å skrive journalnotat sammen. Det trekkes også frem at fagpersoner må lære at ungdommer som mottar psykisk helsehjelp er likeverdige mennesker, og at fagfolk ofte ser ned på dem. Å behandle ungdom ved «at de bestemmer over hodet på deg», som en informant sa, er motstridende til Oliver et al (20016) - som konkluderer i sin studie med at brukermedvirkning styrker ungdoms motstandsdyktighet. Som igjen gjør at ungdom får en bedre utsikt til å bevare en god psykisk helse, til tross for påkjenninger og stress. Det kan tenkes at brukermedvirkning i seg selv har en helsebringende effekt, og det vil da være svært motstridende ikke å la ungdom få medvirke i behandlingsavgjørelser. Simmons et al (2017) viser til sin konklusjon av deres studie at ungdom som blant annet deltok i en intervensjon som innebar felles beslutningstaking, fikk ungdommene til å føle seg mer inkludert i vurderingen (Simmons et al, 2017). Dette stemmer også overens med Bjønnes et al (2020) sin forskning som viser at delt beslutningstaking bidrar til å forbedre selveffektivitet, selvfølelse, engasjement i behandling, utfall og tilfredshet (Bjønnes et al, 2020a).

Det er et gjennomgående tema at informantene har opplevd et stort fokus på diagnoser i møte med psykiske helsetjenester - da særlig BUP. Informantene beskriver å bli stemplet og stigmatisert, både av mennesker utenfor og innenfor de psykiske helsetjenestene. Bjønnes et al (2020b) viser til at særlig ungdom forbinder psykisk sykdom og bruk av psykiske helsetjenester med stigma. Det kan tenkes at ungdom allerede opplever stigma av i seg selv å ha en diagnose. Dersom de da opplever stigma i de psykiske helsetjenestene i tillegg- blir dette svært negativt for ungdommens mulighet for å oppleve trygghet og dermed motta god nok psykisk helsehjelp. Dette samsvarer i tillegg med Bjønnes et al (2020b) som hevder at det å bli stemplet og dominert av fagpersoner kan være en barriere for ungdoms brukermedvirkning i behandling. Det foreslås i studien forslag om å legge mindre vekt på diagnoser, samt mer vekt på individualisert behandlingstilbud. Flere informanter vektlegger dette store diagnosefokuset som noe negativt. På en annen side viser Langeland & Vaardal (2014) til det salutogene perspektivet, som i stedet fokuserer på at mennesket og menneskets historie og opplevelse er mest sentralt - ikke diagnosen slik som i patogenesen. Det kan tenkes ut fra informantenes uttalelser, at de skulle ønske en slik tilnærming til psykiske utfordringer framfor et diagnosefokus. Langeland (2014) sitt fokus på det salutogene perspektivet, henger igjen sammen med en recoverytenkning, som blant annet Evjen, Kielland & Øiern (2018)

vektlegger at mennesker med alvorlige psykiske lidelser ikke skal bli møtt som en psykiatrisk pasient, men som en vanlig medborger. Det trekkes videre frem at i recoverytenkningen er målet at man skal leve et mest mulig meningsfylt og godt liv, tross begrensninger eller utfordringer som sykdommen fører med seg. Målet er ikke nødvendigvis at man skal leve et liv uten psykisk sykdom, men med den, samt med høyere grad av velvære, håp, livskvalitet og empowerment (Evjen, Kielland & Øiern, 2018).

Dette samsvarer med hva flesteparten av informantene beskriver; at de har opplevd ulike belastninger og traumer tidligere i livet, og ønsker å bli møtt som et vanlig menneske som strever av legitime grunner. Dette synet informantene beskriver på psykisk sykdom, kan man se i sammenheng med Norvoll (2013) som trekker frem at det i alle samfunn finnes mennesker som har erfaringer med følelsesmessige eller psykiske problemer. Norvoll (2013) hevder at det å oppleve psykisk smerte er en naturlig del av menneskelig livserfaring og varierer gjennom hele livet.

På den ene siden nevner flere informanter at fremfor å være opptatt å sette en diagnose, bør fagfolk i stedet komme til kjernen og årsaken bak smerteuttrykkene eller symptomene. De viser til at dersom man får pratet om det som er vondt og vanskelig, vil gjerne symptomer dempes av seg selv. På en annen side hevder Øye & Norvoll (2013) at det er tendens at ansatte ved psykiatriske sykehus ofte har et pessimistisk bilde av pasientene, og at dette kan medføre at pasientene føler stor avmakt og er underlagt de ansattes krav om lydighet. Dette samsvarer med flere av informantenes opplevelser av å bli stigmatisert av ansatte ved psykiske helsetjenester. Chester et al (2016) peker på at man må blant annet lindre stigma for at psykiske helsetjenester skal levere recoveryorientert praksis. Norvoll (2013) trekker frem en tendens til at flere og flere psykiske tilstander som før ble sett på som hverdagslige livsproblemer og atferd, nå patologiseres ved å bli en psykiatrisk diagnose. Totalt kan denne økende diagnostiseringen underslå kompleksiteten ved utfordringene hos den enkelte og samfunnet for øvrig, ifølge Norvoll (2013). Karlsson og Borg (2021) reiser spørsmål om det enkelte individ i større grad bør blir møtt som en person i sosiale sammenhenger, og ikke bare utelukkende som en diagnose både i tjenester og av samfunnet? Hadde vi da fått et mer inkluderende og rausere samfunn, hvor diskriminering og stigma av mennesker som sliter med psykiske utfordringer og rusbruk hadde vært mindre til stede?

Flere formidler at man altfor fort blir sendt til spesialisthelsetjenesten - fremfor å motta hjelp over lengre tid først i kommunen. De beskriver at det er bedre å fortsette og snakke med eksempelvis den helsesøsteren de allerede har fått en god relasjon, tillit og kjemi med, framfor å bli videreført til spesialisthelsetjenesten som mange beskriver å ha dette diagnosefokuset. Informantenes utsagn samsvarer med Pettersen & Lofthus (2018) som viser til sin litteraturgjennomgang hvor det kom frem at brukerne la stor vekt på at spesialisthelsetjenestene var ønskelig i tilfeller med akutt sykdom, men at lokale tjenester var foretrukket i tilfeller med langvarig psykisk sykdom.

Oppsummert kan man si at informantene ønsker trygghet, informasjon og åpenhet, samt det å bli behandlet som en likestilt samarbeidspartner for å oppleve medbestemmelse. Videre har de fokus på at diagnosefokuset må dempes, stigma må fjernes og fagpersoner må heller fokusere på bakgrunn bak smerteuttrykk og møte ungdommen med medmenneskelighet og se på ungdommen som strever som et likeverdig menneske. Funnene tyder på at det disse psykisk helseproffene formidler til systemene; om hva som skal til for at ungdom skal oppleve medbestemmelse, kan oppsummeres i en mer recoverybasert tilnærming, med elementer fra salutogenese, empowerment, resiliens og at makt fra fagpersoner brukes på en bedre måte. Dette blant annet ved mer medbestemmelse og mindre diagnosefokus. Det kan tenkes at det fortsatt er en vei å gå for at fagpersoners holdninger og rutiner kan endres, men dette er en endring som bør skje på systemnivå.

6.3 Hvordan bedre tilrettelegge brukermedvirkning på systemnivå

Sjåfjell (2021) definerer medvirkning på systemnivå som medvirkning som ofte blir ivaretatt gjennom flere representanter fra organisasjoner. Beslutninger på systemnivå vil igjen påvirke hvordan ulike tjenestenivå utvikles, og der igjen hvordan tjenesten erfarer på individnivå. Denne type medvirkning inkluderer brukermedvirkning og deltakelse i kvalitetsforbedring, i tillegg til tjenesteutvikling (Sjåfjell, 2021). Cotes & Howe (2014) peker på at det er avgjørende at det legges frem en plan og strategi for å øke ungdoms brukermedvirkning og deltakelse i organisasjoner innen psykisk helse for ungdom.

Ifølge Høiseth (2016) kan det se ut til å mangle en metodikk som i større grad går systematisk til verks for å innhente og dokumentere brukererfaring og brukerkunnskap fra denne gruppen. Det er heller ikke alle plasser det er utviklet gode rutiner for at barn og unge får formidlet den

brukererfaringen og kunnskapen de innehar direkte til det enkelte tjenesteapparatet de benytter seg av (Høiseth, 2016). Dette samsvarer med hva flesteparten av informantene formidler når det gjelder hvordan man bedre kan tilrettelegge for brukermedvirkning på systemnivå. Flesteparten av informantene uttrykker at informasjon om hvor barn og unge kan medvirke må ut til barn og unge, og denne informasjonen må være tilgjengelig. Flesteparten av informantene trekker frem at deres deltakelse i forandringsfabrikken og «Mitt liv psykisk helse» var helt tilfeldig; de fikk ingen informasjon om dette verken på skolen eller en brosjyre, men fikk vite via en venn eller en psykolog som tilfeldigvis nevnte det. Likevel beskriver flere informanter at deres deltakelse som psykisk helseproff var helt tilfeldig, og at de ikke opplevde å få noe informasjon om dette noen plass. Det nevnes blant annet forslag om at de psykiske helseproffene må reise ut til skoler og informere om forandringsfabrikken og «mitt liv psykisk helse», samt at man må øke rekruttering av nye medlemmer. Det kan tenkes at det må rettes mer fokus på dette for å få til å rekruttere nye medlemmer. Coates & Howe (2014) viser til sin studie i Australia, hvor det pekes på det at ungdoms deltakelse som erfaringskonsulenter i organisasjoner innen psykisk helse, er grunnleggende for hva tjenestene leverer. Det er trolig helt nødvendig at informasjon, tilgjengelighet og rekruttering bedres, slik at tjenestene kan levere bedre helsetilbud som treffer ungdoms behov. Dette samsvarer igjen med Karlsson & Borg (2021) som trekker frem viktigheten av at personer med brukererfaring deltar i forskningsprosjekter. Mennesker med brukererfaring som deltar i forskningsprosjekter, nevner at de har et ønske om at tjenester og tilbud som innbyggerne tilbyr, kan endres og forbedres (Karlsson & Borg, 2021).

En utfordring hva gjelder å tilrettelegge for brukermedvirkning på systemnivå, er fagfolks holdninger. Dette nevner samtlige informanter. Chester et al (2016) viser til sin studie hvor to sentrale temaer ble oppdaget for at helsepersonell skulle levere recoveryorientert praksis. Disse var å lindre stigma, og å reagere effektivt på de komplekse helse- og omsorgsbehovet til personer med alvorlig psykisk lidelse. Dette kan ses i sammenheng med at det blir sentralt å jobbe for at systemene blir mer recoverybaserte, og at fagfolks holdninger da vil endres etter hvert. For å få til brukermedvirkning på systemnivå, er det vesentlig å tenke at en recoveryorientert praksis vil fremme brukermedvirkning på systemnivå. Informantene beskriver at mange fagfolk er positive til at de står på scenen og medvirker, men at det er noen som er skeptiske til dem da de ikke har relevant utdanning. Flesteparten beskriver å ha opplevd kritiske og skeptiske blikk fra fagfolk når de har stått på scenen og medvirket, slik

som tidligere nevnt. Dette beskriver de som utfordrende og ubehagelig. Mange av informantene forteller at fagfolk må være mer åpne for proffenes meninger og anerkjenne kunnskapen de sitter med. De sier samtidig at mange av fagfolkene også er positive til dem. Informantenes opplevelse av at fagpersoner er skeptiske til deres rolle som psykisk helseproff, kan ses i sammenheng med Skjeldal (2021) - som trekker frem at gruppetenkningen på psykisk helse- og rusfeltet i Norge har vært rådende, hvor det har vært sterke motsetninger mellom brukersiden og fag- og behandlersiden. Sistnevnte har blitt særlig lagt vekt på - samt at definisjonsmakten har av flere brukeraktører vært plassert på fag- og behandlersiden (Skjeldal, 2021).

Jönsson (2014) viser til at empowerment også innebærer at det er et organisatorisk og samfunnsansvar ved å tilrettelegge for at individet tar ansvar knyttet til beslutninger som gjelder egen helse. For at det skal bli tilrettelagt for at individet tar mer ansvar hva gjelder beslutninger angående egen helse, er det trolig nødvendig at denne kunnskapen som de psykisk helseproffene besitter, etableres i systemene via denne formen for brukermedvirkning på systemnivå. Dette kan ses i sammenheng med Bjønnes et al (2020a) som viser til at tilrettelegging av delt beslutningsprosess likevel er avhengig av klinikers smidighet og hvor lett det er å mobilisere og engasjere ungdom. Samtidig hevder Øye & Norvoll (2013) at et sentralt moment ved det psykiske helsevesenet er deres særegen mulighet for utøvelse av makt. Maktperspektivet er sentralt for forståelsen av psykisk helse og de psykiske helsetjenestene. Maktforholdet mellom pasient og fagperson virker inn på den psykiske helsen. Det kan tenkes at maktforholdet mellom fagperson og en tidligere pasient og nåværende erfaringskonsulent, kan påvirke fagfolks holdninger overfor ungdom som medvirker på systemnivå. Det er nærliggende å tenke at fagpersoners holdninger kan føre til negativ bruk av makt, som igjen kan hindre hvor åpne og smidige de er for endringer til en mer recoveryorientert praksis. Det kan derfor tenkes at det blir viktig å bevisstgjøre systemet på maktbalanse og holdninger, samt sette i gang tiltak som kan jevne ut denne asymmetriske maktbalansen.

Denne maktutøvelsen innenfor de psykiske helsetjenestene reflekterer den samfunnsmessige kontrollen av sosiale avvik, samt forholdene i samfunnet for mennesker med psykiske utfordringer på storsamfunnsnivå (Øye & Norvoll, 2013).

Det er trolig at det fortsatt finnes fagpersoner som er skeptiske til ulike former for erfaringskonsulenter, og i dette tilfellet psykisk helseproffer, da de ikke har den nødvendige utdanning, samt at psykisk helseproffer ofte kommer med kritiske tilbakemeldinger til det psykiske helsevesenet. Det kan tenkes at enkelte fagpersoner fort kan gå i forsvar, og at det krever tid før endringer skjer i fagpersoners holdninger og endring av kunnskaper. På en annen side trekker Simmons et al (2021) frem fra sin studie at det er helt avgjørende å inkludere ungdoms engasjement i utviklingen av psykiske helsetjenester. Dette vil bidra til å sikre seg at organisasjonene er hensiktsmessige og treffer ungdoms behov. Det er trolig at selv om denne type brukermedvirkning er relativ ny og ukjent, vil det være helt nødvendig at denne kunnskapen disse besitter blir anerkjent og verdsatt av psykiske helsetjenester- både på systemnivå, organisasjonsnivå og individnivå. Beskrivelser fra informantene blir støttet godt opp i forskning - hvor viktigheten av denne kunnskapen er sentral. Den enkelte fagperson må også anerkjenne denne kunnskapen, i tillegg til at storsamfunnets holdninger og syn på psykisk sykdom i fremtiden blir mindre stigmatiserende og mer normalisert. Det kan videre tenkes at økt bruk av erfaringskonsulenter er en start, slik som Alm Andreassen (2021) peker på; at holdninger og kultur i tjenester og hos fagfolk endres når erfaringskonsulenter blir tatt i bruk. Skillet mellom frisk og syk hvikes ut. Forskjeller mellom «oss» og «dem» vil svekkes. Dette fører igjen til at stigma svekkes (Alm Andreassen, 2021).

Et annet sentralt tema som trekkes fram, er behovet for et bedre tilbakemeldingssystem. Et par av informantene viser til at man burde hatt et anonymt tilbakemeldingssystem. Bakgrunnen for dette er at det kan være utfordrende å si sin ærlige mening direkte til fagpersoner, og særlig hvis det er fagpersonen det gjelder. På denne måten kan de psykiske helsetjenestene få ærlige tilbakemeldinger på hjelpen og behandlingen ungdommen har fått. Det kan igjen, ifølge informantene, føre til at systemene tar lærdom av tilbakemeldingene av de som faktisk mottar hjelp - og på denne måten videreutvikle og endre sine arbeidsmåter etter innholdet i tilbakemeldingene. Dette kan ses i sammenheng med Norvvoll (2013) som viser til at flere studier tyder på at en viktig grunn til misnøye med de psykiske helsetjenestene, er at forståelsen av hva som er god behandling og hjelp, kan være svært ulik fra bruker og ansatte. (Norvvoll, 2013). Det er trolig at dette underbygger at et anonymisert tilbakemeldingssystem kunne ført til at disse forståelsene av hva som er god hjelp, hadde blitt mer like.

Forskningen som er blitt gjennomført i forbindelse med denne masteroppgaven, er blitt

foretatt med et lite utvalg informanter. Dette kan - som nevnt tidligere i metodekapittelet - begrense overførbarheten av de funn som er fremkommet. Samtidig er det rimelig å anta at utvalget er stort med hensyn til oppgavens omfang, og at flere av informantene beskriver mye av det samme - noe som kan styrke validiteten. Videre er det som nevnt lite forskning på området, og dette kan gjøre det vanskeligere å sammenligne resultatene med annen forskning for å vurdere påliteligheten. En har forsøkt å være så objektiv som mulig, ikke stille ledende spørsmål og være svært nøye med transkriberingen. Videre er det ikke blitt gjort noen gjetninger når det kommer til informantenes uttalelser. Dersom noe ikke var tydelig, ble det ikke skrevet ned. Dette kan styrke reliabiliteten. Hva gjelder validitet, er det ifølge Kvale & Brinkmann (2015) sentralt å spørre seg i hvilken grad en metode undersøker det den er ment å undersøke, og om man svarer på det man ønsker å vite noe om. Dette er med på å styrke validiteten, da en har intervjuet mennesker som problemstillingen omhandler, det har kommet frem funn som svarer på problemstillingen og en har brukt en metode som var mest egnet for problemstillingens tema. Det kan derimot tenkes at de intervjuene som var gjennomført via skype, hadde en annen kvalitet. Dette ved at man trolig ikke fikk etablert samme relasjon som ved fysisk oppmøte. Dette kan muligens svekke reliabiliteten noe. Kjønnfordelingen blant informantene er skeiv med ni damer og en mann; dette er noe som man kan stille spørsmål ved om kan påvirke reliabiliteten og validiteten. Man kan ikke vite sikkert om resultatet hadde blitt annerledes med en jevnere kjønnfordeling.

7.0 Avslutning

I denne masteroppgaven har en forsøkt å svare på følgende problemstilling: *Hvilken erfaring har ungdom med brukermedvirkning på systemnivå?* Forskningsspørsmål 1 omhandlet hvordan det oppleves å være erfaringskonsulent innen psykisk helsetjeneste i sykehus og kommune. Forskningsspørsmål 2 rettet seg mot hva ungdommen mener at kan gjøres for å bedre legge til rette for brukermedvirkning på systemnivå. For å trekke trådene og oppsummere hva en har kommet frem til i denne studien, kan en si at ungdom opplever både fordeler og ulemper ved å være erfaringskonsulent på systemnivå innen psykisk helsetjeneste for ungdom.

Funn tyder på at rollen som erfaringskonsulent både bidrar til å utvikle kvaliteten i tjenestene, bidrar til egen bedringsprosess, oppleves som meningsfylt og gir tilhørighet. Samtidig var det utfordrende å rippe opp i vonde minner, oppleve kritiske fagfolk og en bekymring for andre erfaringskonsulenters mentale helse. Basert på disse belastningene, er det viktig å se på behovet for tilrettelegging - og det anbefales mer opplæring og veiledning for erfaringskonsulentene. Funn tyder videre på at trygghet, informasjon, åpenhet i et likestilt samarbeid samt demping av diagnosefokus, var sentralt for at ungdom skulle oppleve medbestemmelse. Lett tilgjengelig informasjon, bedre tilbakemeldingssystem, fagpersoners holdninger og rammer ved arbeidsplassen var sentralt for tilrettelegging av brukermedvirkning på systemnivå. Basert på studiens funn, anbefales mer opplæring og tilrettelagt informasjon om brukermedvirkning på systemnivå og rekruttering av ungdom. Dette også til fagfolk - for å redusere dårlige holdninger.

Det er gjennom studien blitt tydelig at det finnes svært lite forskning på denne formen for erfaringskonsulent på systemnivå; erfaringskonsulenter som formidler barn og unges erfaringer med systemet til fagpersoner som jobber med barn og unge innen psykisk helse. Særlig er det lite kunnskap om ulempene denne rollen medbringer. I tillegg er det blitt tydelig at det finnes lite kunnskap om tilrettelegging av brukermedvirkning på systemnivå, og dette synes å være et kunnskapshull som det kan være nyttig at det forskes mer på. Det er sentralt å foreslå at det må forskes nærmere på rollen som denne type erfaringskonsulent - med sine fordeler og ulemper. Det foreslås i tillegg at det forskes nærmere på hvordan man bedre kan tilrettelegge for brukermedvirkning på systemnivå. Formålet med å belyse oppgavens tema, er

å heve kvaliteten i de psykiske helsetjenestene. Dette kan gjøres ved å sette i gang tiltak om økt veiledning, rekruttering, opplæring og bedre tilbakemeldingssystem. Fagpersoner bør som nevnt også motta mer tilrettelagt informasjon om brukervedvirkning og rekruttering, samt at tjenestene bør bli mer recoverybaserte - med fokus på empowerment og salutogenese. Denne rollen og tilrettelegging for brukervedvirkning bør forskes nærmere på. Dette da det anses som en så stor gevinst for ungdom som mottar psykisk helsehjelp og de psykiske helseorganisasjonene - og da igjen samfunnet for øvrig.

8.0 Litteraturliste

Alm Andreassen, T. (2021) *Profesjonaliserte brukerstemmer. Brukeransettelser i et spenn mellom sivilsamfunn og arbeidsorganisasjon*. I Skjeldal, E. (2021). *Kritiske perspektiver på brukermedvirkning*. Universitetsforlaget.

Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium – den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Bjønnes (2020a):

Bjønness, S., Viksveen, P., Johannessen, J., & Storm, M. (2020). *User participation and shared decision-making in adolescent mental healthcare: A qualitative study of healthcare professionals' perspectives*. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*, 14(1), 1-9. <https://doi.org/10.1186/s13034-020-0310-3>

Bjønnes (2020b):

Bjønness, S., Grønnestad, T., & Storm, M.. (2020). I'm not a diagnosis: Adolescents' perspectives on user participation and shared decision-making in mental healthcare. *Scandinavian Journal of Child and Adolescent Psychiatry and Psychology*, 8(i_current), 139–148. <https://doi.org/10.21307/sjcapp-2020-014>

Block, Azadeh Masalehdan, Gjesfjeld, Christopher D., & Greeno, Catherine G. (2013). Adolescent perspectives of outpatient mental health treatment. *Best Practices in Mental Health*, 9(2), 22.

Borge, L., & Almvik, A. (2014). *Å sette farger på livet : helhetlig psykisk helsearbeid* (p. 351). Fagbokforl.

Braun, V. & Clarke, V. (2006). *Using thematic analysis in psychology*. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

Brodahl, M. (2016). *Hvilken kompetanse er vesentlig å ha for erfaringskonsulenter innen psykisk helse og rus?* *Tidsskrift for Psykisk Helsearbeid*, 12(4), 374–379.

<https://doi.org/10.18261/issn.1504-3010-2016-04-09>

Chester, P., Ehrlich, C., Warburton, L., Baker, D., Kendall, E., & Crompton, D.. (2016). "What is the work of Recovery Oriented Practice? A systematic literature review" *International Journal of Mental Health Nursing*, 25(4), 270–285.

<https://doi.org/10.1111/inm.12241>

Coates, D., & Howe, D. (2014). *The importance and benefits of youth participation in mental health settings from the perspective of the headspace Gosford Youth Alliance in Australia.* *Children and Youth Services Review*, 46, 294–299.

<https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2014.09.012>

Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6. utg. ed.). Gyldendal akademisk.

Evjen, R., Kielland, K. B., & Øiern, T. (2018). *Dobbelt opp : om ruslidelser og psykiske lidelser* (4. utg., p. 286). Universitetsforl.

Forandringsfabrikken, hentet 18.05.2020 fra:

<https://www.forandringsfabrikken.no/>

Høiseth, J. (2016). Brukermedvirkning for barn og unge. Erfaringer fra prosjektet «Min stemme teller». *Tidsskrift for Psykisk Helsearbeid*, 12(01-02), 134–139.

<https://doiorg.ezproxy.uis.no/10.18261/issn.1504-3010-2016-01-02-15>

Jönsson, P. D., Nunstedt, H., Berglund, I. J., Ahlström, B.H, Hedelin, B., Skärsäter, I. & Jormfeldt, H. (2014). Problematization of perspectives on health promotion and empowerment in mental health nursing-Within the research network "MeHNuRse" and the Horatio conference, 2012. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 9(1), 22945–22945. <https://doi.org/10.3402/qhw.v9.22945>

Juritzen, T. (2021). *Erfaringskompetanse- «å bruke en bruker». Utfordringer i*

- kunnskapsutvikling og praksis*. I Skjeldal, E. (2021). *Kritiske perspektiver på brukermedvirkning*. Universitetsforlaget
- Karlsson, B., & Borg, M. (2017). *Recovery : Tradisjoner, fornyelser og praksiser*. Gyldendal akademisk.
- Karlsson, B., & Borg, M. (2021). *Samarbeidsbasert forskning : demokratisk kunnskapsutvikling i psykisk helse- og rusarbeid* (1. utgave.). Gyldendal.
- Kvale, S., Brinkmann, S., Anderssen, T., & Rygge, J. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg., 2. oppl. ed.). Gyldendal akademisk.
- Langaard, K.. (2014). Ungdom, psykisk helse og profesjonell hjelp. *Tidsskrift for Ungdomsforskning*, 6(2), 25-40.
- Langeland, K. & Vaardal, J. (2014). *Betydningen av kunnskap om salutogenese for psykisk helsearbeid* I Borge, L., & Almvik, A. (2014). *Å sette farger på livet : helhetlig psykisk helsearbeid* (p.351). Fagbokforl.
- Larsen, T., & Sagvaag, H.. (2018). Empowerment and pathologization: A case study in Norwegian mental health and substance abuse services. *Health Expectations : an International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*, 21(6), 1231–1240. <https://doi.org/10.1111/hex.12828>
- Malterud, Kirsti. *Kvalitative Forskningsmetoder for Medisin Og Helsefag*. 4. Utg. ed. Universitetsforl, 2017
- Molven, O. (2019). *Helse og jus* (9. utgave. ed.). Gyldendal.
- Norvoll, R. (2013). *Samfunn og psykisk helse : samfunnsvitenskapelige perspektiver* (p. 384). Gyldendal akademisk.
- Odden, S. (2018). *Opplærings- og veiledningsbehov hos erfaringskonsulenter* (Vol. 2015:2,

- Erfaringskompetanse.no). Skien: Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse.
- Oliver, K. G., Collin, P., Burns, J., & Nicholas, J.. (2006). *Building resilience in young people through meaningful participation. Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health AeJAMH*, 5(1), 34–40. <https://doi.org/10.5172/jamh.5.1.34>
- Olsson, A. B. S., Strøm, A., Haaland-Øverby, M., Fredriksen, K. & Stenberg, U. (2020). *How can we describe impact of adult patient participation in health-service development? A scoping review. Patient Education and Counseling*, 103(8), 1453–1466. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.02.028>
- Pettersen, H., & Lofthus, A. M. (2018). *Brukererfaringer med psykiske helsetjenester. Hva viser oppsummert forskning? Tidsskrift for Psykisk Helsearbeid*, 15(2-03), 112–123. <https://doi.org/10.18261/issn.1504-3010-2018-02-03-03>
- Postholm, M. (2010). *Kvalitativ metode : En innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier* (2. utg. ed.). Universitetsforl.
- Rosenqvist, C. (2014). *Brukermedvirkning på lykke og fromme? - Om kvalitetssikring av brukermedvirkning på tjeneste- og systemnivå Tidsskrift for Psykisk Helsearbeid*, 1, 86–92. <https://doi-org.ezproxy.uis.no/10.18261/ISSN1504-3010-2014-01-10>
- Schafft, A. (2013) *Om å komme seg i arbeid*. I Norvoll, R. (2013). *Samfunn og psykisk helse : samfunnsvitenskapelige perspektiver* (p. 384). Gyldendal akademisk.
- Simmons M. B., Batchelor S., Dimopoulos- Bick T., Howe D. (2017) *The Choice Project: Peer Workers Promoting Shared Decision Making at a Youth Mental Health Service*. D <https://doi.org/10.1176/appi.ps.201600388>
- Simmons, M. B., Fava, N., Jacqui, F., Browne, V., Chinnery, G, El, K., Hodges, C., Pennell, K., & Brushe, M. (2021). *Inside the black box of youth participation and engagement: Development and implementation of an organization-wide strategy for Orygen, a*

national youth mental health organization in Australia. Early Intervention in Psychiatry, 15(4), 1002–1009. <https://doi.org/10.1111/eip.13033>

Sjåfjell, T. (2021). *Medvirkning på ulike nivåer og i ulike tjeneseter*. I Sørly, R., Karlsson, B., & Sjåfjell, T. L. (2021). *Medvirkning i psykisk helse- og rusarbeid*. Universitetsforlaget.

Skjeldal, E. (2021). *Kritiske perspektiver på brukermedvirkning*. Universitetsforlaget.

Skjeldal, S. (2021) Innledning. I Skjeldal, E. (2021). *Kritiske perspektiver på brukermedvirkning*. Universitetsforlaget.

Slade, M. (2009). *Personal recovery and mental illness : a guide for mental health professionals*. Cambridge University Press.

Sundfør, K. O.. (2012). Fra bruker til erfaringskonsulent. *Tidsskrift for Psykisk Helsearbeid, 9(4), 366–369. DOI: <https://doi-org.ezproxy.uis.no/10.18261/ISSN15043010-2012-04-11>*

Torbjørnsen Halås, C.. (2018). Kunnskapsreflektert praksis. *Forskning og Forandring, 1(2), 48–68. <https://doi.org/10.23865/fof.v1.1230>*

Trane, K. A. R., Bjaarstad, S., Hatling, T., Reinertsen, S. (2014) *Nye trender innen arbeid og psykisk helse - sett i sammenheng med recovery*. *Tidsskrift for Psykisk Helsearbeid, 3, 232–240. <https://doi-org.ezproxy.uis.no/10.18261/ISSN1504-3010-2014-03-05>*

Viksveen, Petter, Bjonness, Stig Erlend, Cardenas, Nicole Elizabeth, Game, Julia Rose, Berg, Siv Hilde, Salamonsen, Anita, Storm, Marianne, & Aase, Karina. (2021). User involvement in adolescents' mental healthcare: a systematic review. *European Child & Adolescent Psychiatry. <https://doi.org/10.1007/s00787-021-01818-2>*

Weber, A. K. (2021) *Erfaringskonsulenter kan skape endring*. I Skjeldal, E. (2021). I Sørly, R., Karlsson, B., & Sjåfjell, T. L. (2021). *Medvirkning i psykisk helse- og rusarbeid*. Universitetsforlaget.

Wifstad, Å. (2021). *Erfaringskunnskapens forutsetninger*. I Skjeldal, E. (2021). *Kritiske perspektiver på brukermedvirkning*. Universitetsforlaget.

Øye & Norvoll (2018) *Psykisk helsearbeid i et makt- og kontrollperspektiv*. I Norvoll, R. (2013). *Samfunn og psykisk helse : samfunnsvitenskapelige perspektiver* (p. 384). Gyldendal akademisk.

VEDLEGG 1: Intervjuguide

Intervjuguide, ungdom/ psykisk helse-proffer (Forandringsfabrikken)

Muntlig informasjon om prosjektet, se egen oppskrift for gjennomføring av prosjektet.

Moderator					
Sekretær					
Sted		Dato	Varighet		Min
Deltakere					

Introduksjonsspørsmål

1. Hva er det første du tenker på når du hører ordet brukermedvirkning? Hva forbinder du med ordet samvalg?

Overgangsspørsmål

2. Hvilken betydning har det for ungdom å få medbestemmelse i behandlingsavgjørelser?

Nøkkelspørsmål (Det må tilstrebes å få til en samtale rundt deltakernes erfaringer, både positive og negative. Gjerne få frem eksempler. Aktuelle oppfølgingsspørsmål angitt i parentes)

3. Du har deltatt i utviklingsprosjektet Mitt Liv Psykisk Helse. Kan dere fortelle litt om hva dette innebærer? (Hvem var med? Hva var din rolle? Hvorfor var du med?)

4. Hvordan har denne erfaringen vært? (Hva har vært bra? Hva har vært utfordrende? Har du opplæring og veiledning? Hvordan har opplæring og veiledning vært i så fall?)

5. Har dere erfart at det er noe spesielt som må være på plass på et sykehus/ avdeling eller kommunen for at ungdom skal få medbestemmelse? I så fall, hva? (hva formidler dere til systemene om hvordan ungdom ønsker å bli møtt?)

6. Hva kan være utfordringer, eller gjøre det vanskelig å få til medbestemmelse i praksis? (Og hva tenker du kan gjøres for at dette bedres i så fall?)

7. Hvordan opplever du å være en «erfaringskonsulent» selv? Og hvordan opplever du at nytten og kunnskapene dine blir tatt i mot? Er det noe bra/ utfordrende med denne rollen? (Hvis det er noe bra; hvordan opplever du at rollen påvirker din mentale helse? Hvis det er noe utfordrende; hvordan opplever du at det påvirker din mentale helse?)

8. Hvordan kan man bedre tilrettelegge for brukermedvirkning på systemnivå? (Hvilke forslag har du i forhold til hvordan man bedre kan tilrettelegge for brukermedvirkning på systemnivå, slik som dere som bidrar som psykisk helseproffer?)

Avsluttende spørsmål

9. Har du noen råd eller tanker om hvordan dette bør jobbes videre med i helsetjenestene?

10. Er det noe annet du synes er viktig å få med? Har du noen spørsmål?

Tusen takk for intervjuet!

Forespørsel om å delta i forskningsprosjekt:



«Brukermedvirkning og samvalg i psykisk helsevern for ungdom»

Dette er en forespørsel om å delta i et forskningsprosjekt ved Universitetet i Stavanger. Du mottar denne forespørselen fordi du har erfaring fra Forandringsfabrikken som psykisk helseproff. Dersom du samtykker til å delta innebærer det deltakelse i et forskningsintervju.

Hva innebærer det for meg å delta i et forskningsintervju?

Intervjuet er en samtale med masterstudent Charlotte Leidland der du får spørsmål om hvordan det har vært å delta som proff i samarbeid med sykehus og BUP. Synspunkter og erfaringer med prosjektet Mitt Liv Psykisk helse, brukermidvirkning og samvalg er tema. Intervjuet varer vanligvis mellom 30 og 60 minutter og tas opp på bånd. Du kan selv velge hvor og når intervjuet finner sted.

Hva går forskningen ut på?

Brukermedvirkning innebærer at de som mottar et helsetilbud skal ha medvirkningsmulighet på planlegging og gjennomføring av behandling. Samvalg er en metodikk innenfor brukermidvirkning der pasienter er delaktige i behandlingsavgjørelser. Brukermedvirkning på systemnivå betyr at sykehus skal samarbeide med ungdom som har erfaringer for å utvikle bedre helsetjenester. Målsettingen med studien er å få mer kunnskap om hvordan dette kan gjøres i psykisk helsevern for ungdom. Slik kunnskap er viktig når helsetjenestene skal utvikles videre.

Hvorfor blir jeg invitert til å delta?

For å undersøke behov, utfordringer og erfaringer med brukermedvirkning og samvalg er vi som forsker på det avhengig av hjelp. Du blir spurt om å delta fordi du har erfaring med brukermedvirkning på systemnivå fra Forandringsfabrikken og Mitt Liv Psykisk helse.

Må jeg være med?

Det er helt frivillig å delta. Du trenger ikke oppgi noen grunn hvis du ikke ønsker å være med. Hvis du blir med, men ombestemmer deg, kan du når som helst trekke tilbake samtykket. Du trenger ikke oppgi noen grunn for å trekke tilbake samtykket.

Hva skjer med informasjonen om meg?

Informasjonen som vi samler inn skal kun brukes slik det er beskrevet i dette informasjonsskrivet. Etter intervjuet vil lydopptaket bli skrevet om til tekst. Opplysninger om deg vil bli aidentifisert. Vi fjerner navn og opplysninger om deg som andre kan kjenne igjen. Forskeren har taushetsplikt og vil ikke gi opplysninger som kommer fram i intervjuet til andre. Lydopptak og samtykkeskjema med personopplysninger oppbevares innelåst og utilgjengelig for andre. Opptakene slettes når prosjektet avsluttes i juni 2021. Informasjonen som samles skal inngå i en masteroppgave og fagartikkel som skal publiseres. Din identitet vil ikke dukke opp i noen forskningsrapporter eller artikler.

Er det noen fordeler eller ulemper ved å delta?

Din deltakelse medfører ingen risiko for deg. Det får ingen konsekvenser for deg om du deltar i intervjuet eller ikke. Du får ingen personlige fordeler ved å delta, men du kan bidra til å øke kunnskapen som i sin tur kan påvirke utformingen av framtidige helsetjenester for ungdom.

Hva skal jeg gjøre hvis jeg ønsker å delta?

Dersom du ønsker å delta undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Den blir samlet inn i forkant av intervjuet.

Ønsker du mer informasjon om doktorgradsprosjektet kan du kontakte:

Masterstudent Charlotte Leidland på telefon 41363375 eller e-post
charlotteleidland95@hotmail.com

Prosjektleder/veileder Stig Bjønness på telefon 51832746 eller e-post
stig.e.bjonness@uis.no

Takk for at du tok deg tid til å lese gjennom denne informasjonen!

Med vennlig hilsen

Charlotte Leidland

Doktorgradsprosjektet er en del av et forskningsprosjekt som er godkjent av Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk 16.08.2017. Saksnummer hos REK: 2017/1195.

SAMTYKKEERKLÆRING

Jeg har mottatt skriftlig informasjon og er villig til å delta i studien

Sted og dato

Navn på deltaker

Deltakers signatur

Alder: _____

Hvor lenge har du vært med i Forandringsfabrikken: _____

Bostedskommune: _____

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om prosjektet (fylles ut av den som skal intervju deg)

Sted og dato

Forsker

Signatur

VEDLEGG 3: Godkjenning av prosjektet, Reginal komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK)

Alle skriftlige henvendelser om saken må sendes via REK-portalen
Du finner informasjon om REK på våre hjemmesider rekportalen.no



Region:	Saksbehandler:	Telefon:	Vår dato:	Vår referanse:
REK vest	Fredrik Kolstad Rongved	55978498	02.04.2020	24432
			Deres referanse:	

Stig Bjønness

24432 Brukemerdivirkning og samvalg i psykisk helsevern for ungdom

Forskningsansvarlig: Universitetet i Stavanger

Søker: Stig Bjønness

REKs vurdering

Vi viser til søknad om prosjektendring mottatt 09.03.2020 for ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden er behandlet av leder for REK vest på delegert fullmakt fra komiteen, med hjemmel i forskningsetikkforskriften § 7, første ledd, tredje punktum. Søknaden er vurdert med hjemmel i helseforskningsloven § 11.

Ønsket endring:

Prosjektleder ønsker å legge til to nye prosjektmedarbeidere, navngitt i skjema for prosjektendring datert 09.03.2020.

I tillegg ønsker prosjektgruppen å endre fra fokusgruppe til individuelle intervju med en gruppe informanter. Informasjonsskriv er tidligere godkjent, kun gjort jusetring med tanke på individuelle intervju.

Årsaken til endringen er at det viste seg ikke praktisk gjennomførbart å rekruttere de som deltakere i fokusgruppe. Veiledningsteamet er utvidet med en person for å sikre gjennomføring. Det er knyttet en masterstudent til prosjektet som vil foreta intervju av erfaringskonsulenter.

Vurdering:

Det er også søkt om prosjektforlengelse, men den nye datoen er den samme som den gamle. Dersom prosjektleder skal behandle data lengre enn til 31.12.2020 må det søkes om forlengelse av prosjektperioden i god tid før datoen er overgått.

REK vest setter som vilkår for endringen at informasjonsskrivet revideres etter følgende merknad:

- Det må være den ansvarlige prosjektlederen og ikke mastergradsstudenten som underskriver og er kontaktperson på informasjonsskrivet.

Et revidert informasjonsskriv skal sendes inn gjennom "oppgaver" i ny portal.

Vedtak

Godkjent med vilkår

Vilkår:

REK vest ber om at et revidert informasjonsskriv etter ovennevnte merkander sendes inn.

REK vest godkjenner prosjektendringen på betingelse av at ovennevnte vilkår tas til følge, med hjemmel i helseforskningsloven § 11.

Med vennlig hilsen
Marit Grønning
Prof. dr. med.
Komiteleder

Fredrik Rongved
rådgiver

Klageadgang

Du kan klage på komiteens vedtak, jf. forvaltningsloven § 28 flg. Klagen sendes til REK vest. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom vedtaket opprettholdes av REK vest, sendes klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM) for endelig vurdering.