



MASTEROPPGAVE

**Mastergrad i organisasjon og leiing
Helse- og sosialleiing og utdanningsleiing**


Revmatikere og Rehabilitering:

En studie av hvilken organisatoriske og kompetansemessige
betingelser som har betydning for brukermedvirkning i
behandlingstilbudet

av

Bjørn Simlenes Nguyen

Juni 2010

 HØGSKULEN I SOGN OG FJORDANE	Masteroppgave	
<p>Boks 133, 6851 SOGNDAL, 57 67 60 00, fax: 57 67 61 00 – post@hisf.no – www.hisf.no</p>		
<p>Masteroppgave i: Organisasjon og leiing, helse- og sosialeiing og utdanningsleiing</p>		
<p>Tittel: Revmatikere og rehabilitering: En studie av hvilken organisatoriske og kompetansemessige betingelser som har betydning for brukermedvirkning i behandlingstilbudet</p>		
<p>Engelsk tittel: Rheumatic patients and rehabilitation: Which qualifications and organizational elements are prerequisites for involving the patient in their own treatment? –A study.</p>		
<p>Forfatter: Bjørng Simlenes Nguyen</p>		
<p>Emnekode og emnenavn: MR690 Masteroppgave i organisasjon og leiing</p>	<p>Kandiatnummer: 4</p>	
<p>Publisering i institusjonelt arkiv, HSF Biblioteket (sett kryss): JA_x_ Nei__</p>	<p>Dato for innlevering: 14 Juni 2010</p>	
<p>Eventuell prosjekttilknytning ved HSF</p>	<p>Emneord (minst fire): Revmatikere, rehabilitering, brukermedvirkning, system og individnivå, organisatoriske betingelser, kompetansemessige betingelser</p>	

Tittel og sammendrag:

Revmatikere og rehabilitering:

En studie av hvilken organisatoriske og kompetansemessige betingelser som har betydning for brukermedvirkning i behandlingstilbudet.

Hensikten med oppgaven har vært å belyse fenomenet brukermedvirkning både på individ og systemnivå. Oppgaven tar for seg Spesialisthelsetjenestens rolle i rehabilitering for revmatikere der tilbudet er preget av en bestiller- utfører funksjon. Gjennom overordnede lover og styringsvedtak er brukermedvirkning satt på dagsorden med intensjoner om økt innflytelse og medbestemmelse. Men medbestemmelse forplikter også brukerne i større grad til engasjement og villighet til å ta på seg en aktiv brukerrolle der brukerkompetanse er en viktig bærekraft.

Funnene i oppgaven tilsier at brukermedvirkning på individnivå er godt forankret i behandlingstilbudet. Spesielt kommer de private institusjonene godt ut, og dette samsvarer med markedstenkningen som influerer dagens helsesektor. I sykehusene er brukermedvirkning på systemnivå godt implementert, mens i de private institusjonene er dette lite utbygget. Interesseorganisasjonen har en viktig rolle i forhold til brukermedvirkning, og da spesielt på systemsiden. Her opplever brukerne at de har lite innflytelse, og det er vanskelig å få gjennomslag for viktige saker. Dette gjelder spesielt i spørsmål rundt organisering, hvilke tilbud som skal høre inn under rehabilitering og budsjett. Det blir hevdet at så lenge helseyrterne ikke ser en kostnadsbesparelse ved brukermedvirkning, vil ikke det få den effekten som er ønsket i helseomsorgen.

Det ligger en fare ved at brukerinntflytelse kan brukes som en forutsetning for hvilket behandlingstilbud som blir gitt, og dermed gå utover den gruppen som ikke har ressurser eller ønske om aktiv deltagelse. Svaret ligger her at dette må løftes opp på systemnivå med et spesielt ansvar for behandleren og interesseorganisasjonen. Brukerkompetanse er av viktig betydning, og det fordres ulik kompetanse på individ og systemnivå. Holdninger og handlinger hos personalet er utslagsgivende for å åpne opp for brukermedvirkning, dette blir beskrevet som viktigere enn kompetanse. Lederens rolle er av betydning for at dette skal kunne innføres i organisasjonen.

Title and Abstract:

Rheumatic patients and rehabilitation:

Which qualifications and organizational elements are prerequisites for involving the patient in their own treatment? –A study.

The purpose of this investigation has been to shed light on the phenomenon of patient involvement in the context of both the individual and the system. It examines the role of the Specialist Health Service in the rehabilitation of rheumatic patients where the treatment is handled as a “consumer – supplier” relationship. Patient involvement has been put on the agenda through laws and departmental regulations. The intention has been to give the end-user of health-care services an increased voice, role and influence. However, this commits the client to a greater degree of involvement and willingness to take upon them self an active role where their competence as a consumer is a significant element.

The findings of this study indicate that on the individual level, patient involvement is well established in the health apparatus, particularly in private institutions. This is in line with the prevalent free-enterprise ideology applied within the health sector.

Patient involvement on the organizational level is well integrated in hospitals, but less developed in the private institutions. Consumer organizations have played an important role with respect to this, particularly on the organizational level. Users have experienced that they have little influence, and difficulty in promoting important concerns. This is especially true when it comes to the way things are organized, which services should be included in rehabilitation and budgetary considerations. Our tenet is that as long as health-care providers do not perceive the cost reductions that arise from patient involvement, the desired effect will not be achieved.

There is a danger in that user influence can be used as a pre-condition for what treatment is proffered, and this will impair the services to groups that do not have the resources (or desires) for active participation. Our riposte here is that this must therefore be established at an organizational level, the consumer-organizations an end-patient being given a special responsibility. Consumer expertise is very significant and requires various abilities at organizational and individual level. The attitudes and actions of the institution personnel, not the least that of the institutions leader are particularly important for increasing patient involvement and including it in the administrative system.

FORORD

Ikke bare jeg, men resten av familien er nå glad for at flere år med studier er ved veis ende. Ikke minst har det vært en lang og strevsom prosess med mange oppturer og nedturer. Men først og fremst sitter jeg igjen med en opplevelse av hvor mye jeg har lært i denne tiden, ikke bare på kunnskapsnivå, men også på et personlig plan der jeg har vågd å hive meg ut i nye utfordringer og sett at det har gått bra.

Valg av tema for oppgaven er valgt ut fra et personlig engasjement om en pasientgruppe som jeg har stor respekt for. Jeg har i løpet av min yrkeskarriere på en revmatologisk avdeling vært gjennom det meste av omlegginger, omorganiseringer, og ikke minst nedskjæringer av tjenester i sykehussektoren. Jeg har ikke minst gjennom denne oppgaven fått en ny innsikt i at private institusjon kan være en berikelse for spesialisthelsetjenesten. Jeg håper rollefordeling og interessekonflikter ikke blir en stor agenda i fremtiden, men at det blir slik som brukerne ønsker det, en god koordinering mellom private, offentlig og kommunale tjenester.

Brukermedvirkning er en utfordring for både brukerne og oss fagfolk, siden det er nødvendig med en erkjennelse av at vi er eksperter på hvert vårt område. Men som en av informantene utalte, det vil ta tid.

En stor takk til informantene som i størst grad har vært med å farge innholdet i denne oppgaven. En spesiell takk til Norsk Revmatikerforbund som har hjulpet meg med engasjerte og kunnskapsrike brukerrepresentanter. Det ble en stor inspirasjon for meg å skrive denne oppgaven, da jeg fikk tilbakemelding fra forbundet at dette var et spesielt aktuelt og interessant emne for dem.

En stor takk til min veileder Gro Kvåle som har gitt meg god hjelp og konstruktive tilbakemeldinger i skriveprosessen. Uten denne hjelpen ville ikke denne oppgaven ha blitt lett å ferdigstille.

Takk også til Norsk Sykepleierforbund for tildeling av stipendmidler.

Bergen 10.06.10

Bjørg Simlenes Nguyen

Innhold

1	Innledning	1
1.1	Introduksjon til tema og problemstilling	1
1.2	Bakgrunn for oppgavens problemstilling	2
1.2.1	Samfunnsperspektiv, helsefremming og forebygging.....	2
1.2.2	Brukermedvirkning og rehabilitering.....	2
1.3	Organisering av rehabiliteringstilbud i privat og offentlig sektor	3
1.3.1	Spesialisthelsetjenestens plass i rehabilitering.....	4
1.3.2	Rehabilitering i privat sektor, utvikling fra kurbad til moderne rehabiliteringsinstitusjoner.....	5
1.4	Samhandlingsreformen.....	6
1.5	Hensikt, problemstilling og forskningsspørsmål.....	7
1.6	Begrensninger og begrepsavklaringer	8
1.7	Kunnskapsstatus og tidligere forskning.....	9
1.8	Oppgavens oppbygging	10
2	Teori.....	12
2.1	Ulike innfallsvinkler på brukermidvirkning	12
2.1.1	Argumenter for brukermidvirkning	12
2.2	Nivåer og grad av innflytelse.....	15
2.3	Påvirkningskilder for fokus på brukermidvirkning.....	17
2.3.1	Offentlige myndigheter	18
2.3.2	Helse og sosial fagene	18
2.3.3	Brukernes/borgernes opplevelse	18
2.3.4	Media.....	19
2.4	Oppsummering	19
2.5	Organisering av rehabiliteringstilbudet i offentlig og privat sektor	19
2.5.1	New Public Management	20
2.5.2	Bestiller- utfører modellen	21
2.6	Oppsummering	23
2.7	Kompetanse hos brukerne	24
2.7.1	Kompetanse på individnivå.....	24
2.7.2	Kompetanse på systemnivå	25
2.8	Kompetanse hos personal og ledelse	26
2.9	Oppsummering	29

3	Metode	30
3.1	Den kvalitative metode	30
3.2	Datainnsamling	31
3.3	Valg av informanter	31
3.4	Gjennomføring av intervjuene	32
3.5	Analysemetode	33
3.6	Dokumentanalyse	33
3.7	Oppgavens troverdighet	34
3.8	Oppgavens bekreftbarhet	34
3.9	Oppgavens overførbarhet	35
3.10	Etiske overveielser	35
4	Presentasjon av intervjuene	37
4.1	Hvilken påvirkning har brukerne i behandlingstilbudet?	37
4.1.1	Begrepet brukermedvirkning/innflytelse	37
4.1.2	Begrepene individ og systemnivå	38
4.1.3	Betydning av brukermedvirkning i rehabiliteringen	40
4.1.4	Ulike påvirkningsmuligheter	41
4.1.5	Oppsummering	44
4.2	Implementering av brukermedvirkning i ulike organisasjoner	44
4.2.1	Erfaringer fra behandlingstilbudet	45
4.2.2	Hemmende og fremmende faktorer som virker inn på brukermedvirkning	50
4.2.3	Oppsummering	51
4.3	Kunnskap og kompetanse	52
4.3.1	Viktig kunnskap for en bruker/brukerrepresentant	52
4.3.2	Kunnskap hos personalet	54
4.3.3	Ulike grupper brukere	55
4.3.4	Oppsummering	56
4.4	Hovedfunn i datasamlingen	56
5	Drøfting	58
5.1	Betydning og muligheter for innflytelse i rehabiliteringstilbudet	59
5.2	Ulike nivåer, individ og systemnivå	60
5.3	Ulike roller og utfordringer	64
5.4	Markedstenkning og brukermedvirkning	65

5.5	Lederens rolle og organisasjonens implementering av brukermedvirkning.....	68
5.6	Kompetanse hos bruker/brukerrepresentant	70
5.7	Kompetanse på systemnivå	72
5.8	Kunnskap hos personalet	72
5.9	Oppsummering	74
6	Avslutning.....	77
6.1	Påvirkning i behandlingstilbudet	77
6.2	Organisatoriske betingelser	78
6.3	Kompetansemessige betingelser.....	79
6.4	Emne som kan forskes videre på	80
6.5	Refleksjoner som avslutning	81
	LITTERATURLISTE	
	VEDLEGG	

TABELLER OG FIGURER

Tabell 1:	Brukermedvirkningens ulike nivå (Olsen 2006:133).....	16
Tabell 2:	Arnsteins stige (Olsen 2006:135).....	17
Tabell 3:	Den reflekterende praktiker (Schön 1983:300).....	27
Tabell 4:	Klientrollen (Schön1983:302)	28

Figur 1:	Bestiller- utførermodellen (Busch m. fl 2002:288) tilpasset regionale sykehus med bestillerfunksjon.	22
----------	---	----

1 Innledning

1.1 *Introduksjon til tema og problemstilling*

Brukermedvirkning er de siste 20 årene blitt et begrep og et satsingsområde for det offentlige. Intensjonene med brukermedvirkning har vært å gi brukerne bedre rettigheter og innflytelse i behandlingen. Gjennom overordnede lover og styringsvedtak har brukernes rettigheter blitt styrket.

Brukermedvirkning er ikke et nytt begrep, men ble lansert i offentlige sektor gjennom New Public Management (Baldersheim og Rose 2005). Dette prinsippet ble implementert i styring av helseforetakene i landet, og brukerperspektivet ble tilpasset et moderne demokratisk helsesyn med aktive brukere som mål på kvalitetssikring og læring i organisasjonene (Baldersheim og Rose 2005). NPM er et samlebegrep for markedstenkingen som det offentlige har kopiert fra det private markedet. Brukerne blir her definert som kunder der brukerinnflytelse skal gjøre tjenestene mer effektive og bedre tilpasset for hver enkelt. Mye av fokuset har vært rettet mot å implementere brukermedvirkning i behandlingstilbudet der intensjonen har vært å gi brukerne mer innflytelse og medbestemmelse, i tillegg blir det stilt større krav og forventninger til at brukerne blir mer aktive i sitt eget behandlingsopplegg. Etter hvert har man sett at dette ikke er nok, og de siste årene har man fokusert på å få brukerne inn i systemsiden, eller på det organisatoriske plan. Brukerorganisasjonene har her spilt en viktig rolle der hver enkelt bruker blir representert gjennom en brukerorganisasjon. Spesialisthelsetjenesten er pålagt å ta brukerne med på råd, og gjennom brukerutvalg og ulike høringsorgan har brukerne fått innpass i den organisatoriske siden av helsetjenesten. Denne oppgaven vil derfor sette søkelyset på begge disse dimensjonene, både individ og systemnivå og se hvor langt man er kommt i brukermedvirkning i spesialisthelsetjenesten. Jeg er dermed kommt frem til følgende problemstilling:

Hvilken organisatoriske og kompetansemessige betingelser har betydning for brukermedvirkning i rehabiliteringstilbudet for revmatikerne?

1.2 **Bakgrunn for oppgavens problemstilling**

1.2.1 **Samfunnsperspektiv, helsefremming og forebygging**

I et samfunnsperspektiv er syn på helse og medbestemmelse (empowerment¹) noe som også har innflytelse på de folkevalgte som skal utforme behandlingstilbudet, men også på et individuelt nivå der brukerne påberoper seg krav om medbestemmelse. Men medbestemmelse forplikter også brukerne i større grad til engasjement og villighet til å ta på seg en aktiv brukerrolle der kompetanse hos brukerne er en viktig bærekraft.

Tradisjonelt er behandlingstilbudet preget av et paternalistisk menneskesyn der tjenesteyterne utgjør ekspertkompetansen, og brukerne blir klientifisert gjennom dette synet. Gjennom prioriterte satsingsområder forsøker man nå å innføre et demokratisk helsebegrep der brukerinnflytelse står sentralt. Dette har ikke minst skjedd gjennom overordnede styringsvedtak, men også gjennom opplæring på universitet og høyskoler samt gjennom kurs av ledere og personal i organisasjonene (Halvorsen 2005).

I et annet perspektiv kan man si at å arbeide med rehabilitering ligg tett opp til en helsefremmende og forebyggende tankegang. Helsebegrepet har på lik linje med rehabiliteringsbegrepet endret seg de siste årene. Som tidligere nevnt, har dette også med en endring på menneskesyn der krav til demokratisk tankegang har tvunget frem en holdningsendring hos både helseyrterne og brukerne. I dette helsebegrepet prøver man å fokusere bort fra det som gjør et menneske sykt, men heller sette fokus på det som fremmer helse på tross av at man har en sykdom (Stamsø 2005).

1.2.2 **Brukermedvirkning og rehabilitering**

Revmatisme er en kronisk sykdom med et livslangt sykdomsforløp. I Norge er denne lidelsen vanligste årsak til at folk oppsøker helsevesenet og som utløser langvarig sykemelding eller uføretrygd. Over 300 000 nordmenn lider av en eller annen form for revmatisk sykdom. Det er dobbelt så mange kvinner som menn som lider av en eller annen form for revmatisme (Strai 2008).

¹Empowerment blir oversatt til bemyndigelse, myndiggjøring eller mektiggjøring. I behandlingssammenheng betyr det at behandler har plikt på seg til at brukerne av hjelpeapparatet skal kunne heve sin status i samfunns og behandlingssammenheng (Halvorsen 2005).

Rehabilitering blir i stortingsmelding nr 21 (98-99) beskrevet som tidsavgrenset planlagte prosesser med klare mål og virkemiddel, der flere aktører samarbeider om å gi nødvendig assistanse til brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendig og deltaking i sosialt og i samfunnet.

Utfyllende bestemmelser om habilitering og rehabilitering kom først i en stortingsmelding i 1998/99. I de nye forskriftene blir det lagt til grunne et moderne rehabiliteringsbegrep der brukerens behov er satt i sentrum og eierforholdet i rehabiliteringsprosessen er flyttet fra helsetjenesten til brukeren (Stortingsmelding nr.21(1998-99)).

Brukermedvirkning i rehabiliteringstilbudet har de siste årene blitt forankret som et kvalitetskrav i tjenestene. Stortingsmelding nr 34 (96-97) definerer brukermedvirkning med personer som berøres av en beslutning eller er brukere av tjenesten og dermed får innflytelse på beslutningsprosessen og utforming av tjenestetilbudet

De ti siste årene er også brukermedvirkning satt i system gjennom overordnede lover mellom annet Spesialisthelsetjenesteloven (nr 61, 1999), Helseforetaksloven (nr. 93, 2001) og Pasientrettighetsloven (nr 63, 1999).

Disse styringsvedtakene går langt i å beskrive brukernes rett til medbestemmelse og innflytelse. Men på tross av opprettelse av både kompetansesenter, pasientombud og brukerutvalg i hvert helseforetak, har brukerne lite innflytelse på organisering og drift av tilbudene (Halvorsen 2005). Interesseorganisasjonene opplever ikke de kommer frem med sine bekymringsmeldinger når omorganiseringer og forandringer i tilbudet oppstår.

1.3 *Organisering av rehabiliteringstilbud i privat og offentlig sektor*

Organisering av rehabiliteringstjenesten er i dag en sammensetning av tilbud mellom spesialisthelsetjenesten, private aktører og etter hvert kommunene med sine fastleger som viktige aktører. I tillegg kommer NAV institusjonene inn med sine interesser for rehabilitering, det å få de kronisk syke ut igjen i arbeid snarest mulig (Helsedirektoratet 2009, NAV 2009). Denne oppgaven vil dreie seg om rehabilitering i spesialisthelsetjenesten, og andre aktører vil kun nevnes der eventuelt samhandling og koordinering på tvers av ulike organisasjonsnivå belyser spesialisthelsetjenestens rolle i behandlingen. Derfor beskrives rehabiliteringstilbudet i sin helhet i oppsummering nedenfor. I følge denne oversikten er rehabiliteringen fordelt på seks ulike områder:

- Primærhelsetjenesten.
 - På revmatologiske sykehusavdelinger.
 - På revmatologiske spesialsykehus.
 - I spesialisert revmatologisk rehabiliteringsavdeling NRRK²
 - På opptreningsinstitusjoner og helsesportssentre.
 - Gjennom behandlingsreiseordningen.
- (NRRK² 2008).

1.3.1 Spesialisthelsetjenestens plass i rehabilitering

Rehabiliteringstilbudet i foretakene har endret seg mye siden Sykehusreformen trådte i kraft i 2002. Det har vært dårlig inntjening for helseforetakene å drive rehabilitering, noe som har ført til kortere liggedøgn eller en avvikling av sengepostene. Det har foregått en dreining bort fra rehabilitering og opptrening til diagnostisering, operative inngrep og poliklinisk virksomhet. Gjennom et økt fokus på markedstenkning og effektivisering, har omorganiseringer ført til en ”outsourcing” av tjenestene til for eksempel primærhelsetjenesten eller private aktører (Halvorsen 2005). Helseforetakene har her fått en bestiller rolle der de private institusjonene utfører behandlingstilbudet etter bestilling fra det offentlige. Dette vil bli beskrevet i oppgavens teoridel (kapittel 2).

Dette gir ikke den eneste forklaringen på nedbygging av rehabiliteringssenger i spesialisthelsetjenesten, det har også med endring generelt av både sykdomsforløp og endring av den medisinske behandling som gir et økt behov for dageshandling og polikliniske tjenester (Halvorsen 2005).

Et annet perspektiv er også det såkalte LEON prinsippet der pasienter skal behandles på det laveste omsorgsnivå (Halvorsen 2005). Her mener man at kvaliteten på behandling ikke nødvendigvis blir dårligere om man flytter den ut av sykehusene. Rapporten privat i offentlig sektor (Helsedirektoratet 2009) og Samhandlingsreformen (St. meld. nr. 47 (2008-2009)) slår også fast at kommunene bør inn som viktige koordinator i rehabiliteringstjenesten.

Hovedargumentasjonen her er at dette vil styrke brukernes rettigheter og tilgang på tilbudet siden det er i kommunene brukerne bor.

²Nasjonalt revmatologisk rehabilitering og kompetansesenter (NRRK) ligger under Diakonhjemmet og har en landsdekkende funksjon. Her ligger hovedtyngden i forskning og utvikling av tverrfaglig behandling innen rehabilitering i revmatologi.

Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering (St.prp.nr.1 (2008-2011)) vektlegger at helheten i tjenesteytingen skal ivaretas gjennom en koordinering på tvers av kommunal, statlig og privat tjenesteytingen. Dette er også i tråd med den politiske føringen der løsningen på et bedre rehabiliteringstilbud skal være gjennom et mer samlet tilbud. Dette vil gjøre tjenestene for brukerne mer tilgjengelig og synlige.

I disse føringene ligger det mye som taler for at spesialisthelsetjenesten får en mindre rolle å spille i rehabiliteringstilbudet i fremtiden. Utfordringen er gjerne å utvide rehabiliteringsbegrepet til et mer omfattende begrep som også gjelder førstestadiet der diagnostisering og medisinsk behandling utgjør en del av rehabiliteringstilbudet (Helsedirektoratet 2009). Dette er en interessant vinkling som vil bli drøftet nærmere senere i oppgaven. Revmatikerne er engstelig for at rehabiliteringstilbudet blir en salderingspost om kommunene overtar ansvaret. I tillegg menes det at primærhelsetjenesten ikke har nok kompetanse til å drive rehabilitering for revmatikere. Ønsket er å få være med i beslutninger rundt organisering av tilbudene og dermed kunne skjerme det spesialiserte tilbudet som er i dag, men da med bedre koordinering mellom sykehusene og de spesialiserte rehabiliteringsinstitusjonene.

1.3.2 Rehabilitering i privat sektor, utvikling fra kurbad til moderne rehabiliteringsinstitusjoner

De private rehabiliteringsinstitusjonene har lange tradisjoner i Norge. De fleste av institusjonene har røtter tilbake til de tidlige kurbadene på 1600 tallet der aktivt behandlingstilbud stod sentralt. Rekonvalesenthjemmene ble etablert fra begynnelsen av 1900 tallet med vektlegging på kosthold og avkopling. Mot slutten av 1990 ble det satt spørsmålsteget ved nytten av disse tilbudene, og dokumentasjon på nytten av aktiv behandling og trening tvang frem en endring av tilbudet, kravet om faglig kvalitet ble også fremtredene. (Helsedirektoratet 2009).

I 2002 ble finansieringsansvaret for de private institusjonene flyttet fra Rikstrygdeverket til de regionale Helseforetakene (RHF). I 2006 ble Helseforetakene pålagt å inngå formelle avtaler med institusjonene under loven om offentlig anskaffelse (2009). Som en følge av dette ble det formelt avtalt gjennom anbudsrunder og kravet til kvalitet ble styrket. Gjennom disse endringene ble også institusjonene definert som spesialisthelsetjeneste og underlagt lover som spesialisthelsetjenesteloven og pasientrettighetsloven (Helsedirektoratet 2009).

Dermed er de private institusjonene underlagt de samme overordnede krav til brukermedvirkning som de regionale helseforetakene. Rapporten Privat i offentlig sektor (Helsedirektoratet 2009) foreslår et bredt samarbeid mellom helseforetakene, kommuner, og institusjoner for å kunne implementere et felles brukermedvirkningsfokus. For eksempel gjelder dette innføring av individuell plan som bør utvikles som et sentralt verktøy på tvers av rehabiliteringskjeden. Innføring av brukerutvalg er et annet krav som stilles til de private institusjonene som en innføring i brukermedvirkning på systemnivå. Her er det viktig at brukerutvalgene er representert av brukerorganisasjonene. Disse er også viktige i utforming av forsknings og utviklingsarbeid og et talerør for evaluering av tilbudet.

Interesseorganisasjonene må organisere opplæring av brukerrepresentantene. Fritt sykehusvalg gjelder innen rehabilitering som i spesialisthelsetjenesten. For at brukerne kan ha et fritt valg må det opprettes tilgjengelig informasjon om tilbudene i hver helseregion, her er nasjonale nettsteder og sentrale informasjonstelefoner viktige.

NRRK² publiserte i 2008 SPOR rapporten der intensjonene var å kartlegge innholdet i rehabiliteringstilbudet i private institusjoner og i sykehus. SPOR står for struktur, prosess og opplevelse i revmatologisk rehabilitering (NRRK 2008). Mellom annet ble her brukertilfredshet målt ved hjelp av ulike metoder. Her kom generelt sett private rehabiliteringsinstitusjonene best ut, både med tilgang på personal og fasiliteter. Men dette mente rapporten igjen kunne være farget av for store forventninger til sykehusbehandlingen.

1.4 **Samhandlingsreformen**

Samhandlingsreformen (St. meld. nr. 47(2008-2009)) er blitt lansert som en reform som skal bedre koordineringen av tjenesten på tvers av de ulike forvaltningsnivåene, spesielt mellom kommune og spesialisthelsetjeneste. Denne reformen er fortsatt ny, og man har ennå ikke sett konkret hvilke organisatoriske konsekvenser denne reformen vil få for både helseyttere og brukere. Men den gir brukerne forventninger til en økt satsing på brukermedvirkning, siden det vektlegges sterkt i reformen. I forhold til rehabilitering for revmatikere, stilles det mange spørsmål hvilken konsekvens det får for dette tilbudet, siden det ikke er nevnt spesifikt i reformen.

Denne reformen vektlegger betydningen av brukermedvirkning og går lenger enn andre tidligere styringsvedtak ved å tydeliggjøre skille mellom brukermedvirkning på individ og systemnivå. I rehabiliteringssammenheng blir det individuelt tilpassede tilbudet vektlagt: ”Deltakelse fra pasienten i eget forebyggings-, behandlings-, rehabiliterings- og omsorgsopplegg” (St.meld. nr 47: 5.1).

På systemnivå nevnes betydningen av brukerorganisasjonenes rolle i beslutningsvedtak: ”Deltakelse fra pasient- og bruker- organisasjoner i prosesser på systemnivå. Det vil si i utvikling og utforminger av systemer og overordnede beslutninger, som gir rammene og forutsetningene for hvordan tjenestene blir ytt til den enkelte pasient” (St.meld. nr 47: 5.1).

NRF³ har gjennom et høringsnotat (Norsk Revmatikerforbund 2011) kommentert innholdet i samhandlingsreformen. Her blir det spesielt vektlagt at NRF ønsker fortsatt at spesialisthelsetjenesten skal ha ansvar for den spesialiserte rehabiliteringstilbudet i tillegg til å kjøpe rehabiliteringsplasser av de private institusjonene.

Her blir det understreket at dette ikke kan erstattes av vedlikeholdstrening ute i kommunene. I tillegg mener forbundet det vil ta tid å bygge opp tilfredsstillende kompetanse i kommunene innen revmatologi, dette gjelder spesielt legetjenesten og tilbud innen rehabilitering. NRF³ gir også sitt tilsagn til helsereformens fokus på forebyggende arbeid der det understrekes betydning av riktig behandling til rett tid og nødvendig rehabilitering.

1.5 ***Hensikt, problemstilling og forskningsspørsmål***

I denne innledningen er det gitt en presentasjon av bakgrunn for oppgavens problemstilling som er: **Hvilken organisatoriske og kompetansemessige betingelser har betydning for brukermedvirkning i rehabiliteringstilbudet for revmatikerne?**

Hensikten med oppgaven er å komme frem til en ny eller forsterket fenomenologisk forståelse av hvordan brukermedvirkning brukes konstruktivt i rehabiliteringstilbudet. Hensikten med nye styringsvedtak har vært å gi brukeren en større innflytelse og medbestemmelse i behandling og tilbud. Spørsmålet er hvilket av disse tilbudene som oppleves som nettopp dette og i hvilken kontekst brukermedvirkning blir satt i av tjenesteyterne.

³ Norsk Revmatikerforbund (NRF) er en av landets største brukerorganisasjoner for funksjonshemmede med om lag 40 000 medlemmer. Organisasjonen ble stiftet 15.mars 1951 (Norsk revmatikerforbund.no)

Forskningsspørsmålene blir som følgende:

- Hvilken påvirkning har brukerne i behandlingstilbudet?
- Hvordan blir brukermedvirkning implementert i ulike organisasjoner?
- På hvilken måte er kunnskap og kompetanse hos brukere og helsepersonell avgjørende for brukermedvirkning?

1.6 **Begrensninger og begrepsavklaringer**

Brukermedvirkning er et stort og omfattende emne på lik linje med kompetanse og læring, men disse begrepene skal i denne oppgaven settes inn i organisatoriske sammenhenger. Som tidligere nevnt vil denne oppgaven ta for seg spesialisthelsetjenestens rolle i rehabilitering for revmatikere og hvilke påvirkningsmuligheter og rettigheter brukerne har i tilbudet.

Når brukerne har rettigheter og muligheter til å påvirke sitt individuelle hjelpe- eller behandlingstilbud, blir begrepet brukermedvirkning på individnivå brukt (Andreassen 2005). Brukermedvirkning på systemnivå benyttes når brukere av ulike hjelpeapparat får påvirke, ikke bare sin egen sak, men også utforminger av tjenestetilbudet generelt. Begrepet systemnivå peker på at brukermedvirkning dreier seg om systemet rundt de individuelle hjelperelasjonene. Dette omhandler både utforming, rammebetingelser og helse- og sosialpolitikk (ibid).

Denne definisjonen er i tråd med de føringene som er lagt for brukermedvirkning på individ og systemnivå i Samhandlingsreformen (St. meld. nr. 47(2008-2009)).

Brukernes påvirkningsmulighet blir drøftet ut fra brukermedvirkning på individ og systemnivå. For å få frem ulike innfallsvinkler til brukermedvirkning, blir det i denne oppgaven fokusert på å sette både brukermedvirkning og rehabilitering inn i en systemteknikk der teori og empiri har forsøkt å beskrive begrep som er både mangetydende og til tider selvmotsigende. Brukere og behandlere kan for eksempel ha ulike agendaer for å fokusere på brukermedvirkning, noe som kan ha en konsekvens for brukernes påvirkningsmuligheter, hvordan det blir organisert og hvordan kompetanse hos både brukerne og de ansatte spiller inn.

Organisering av rehabiliteringstilbudet vil omhandle hvordan spesialisthelsetjenesten og de private institusjonene er organisert ut fra New Public Management og Bestiller- utfører modellen. Fokuset vil være hvordan organiseringen virker inn på brukerinnflytelse i rehabiliteringstilbudet og hvordan de ulike rollene som bestiller og utfører påvirker dette

samspeilet. Prioriterte satsinger på brukermedvirkning i organisasjonen vil kunne reise spørsmål i hvilken grad dette kommer brukerne til gode, og om dette er en synlig strategi i organisasjonene. Oppgaven vil se om det er ulike eller like trekk ved ulike organisasjoner, og hvordan sykehus og private institusjoner møter utfordringer med rollefordelinger og samarbeid.

Brukerkompetanse vil i denne oppgaven forsøke å reise spørsmål om det er noe kunnskap som spesifikt får frem en god brukerinnflytelse og i hvilken sammenheng brukerne kan bruke denne til å fremme krav om medbestemmelse i innhold, endringer eller oppstart av nye tjenester. Brukerkompetanse blir vektlagt stor betydning, men ulik kompetanse fordres på individ og systemnivå.

1.7 Kunnskapsstatus og tidligere forskning

Det er skrevet mye om brukermedvirkning generelt som har en overføringsverdi for revmatikerne. Men mye av denne forskningen har tatt for seg brukermedvirkning på individnivå, og mindre på organisasjonsnivå. Brukermedvirkning i rehabilitering av revmatikere er det skrevet lite om på systemnivå, men en del kliniske studier har implementert brukerinnflytelsens betydning i det individuelle behandlingstilbudet. Denne oppgaven kan kaste lys på de spesielle utfordringene som revmatikerne har fremfor seg, og hvordan brukermedvirkning kan være med å synliggjøre behovene sett fra brukernes perspektiv.

Gøril Ursin (2006) har skrevet sin masteroppgave om Bestiller- utfører modellen i kommunale tjenester med fokus på brukermedvirkning og evaluering. Brukermedvirkning i hennes studie konkluderer med at det i kommunene som er studert kun forekommer brukermedvirkning på individnivå, og brukerne er dermed ikke inkludert i utformingen og implementering av modellen. Et sentralt funn i hennes oppgave er også at brukerne mangler kompetanse til å fungere som aktive brukere. Definisjoner på brukermedvirkning er forskjellig fra bruker til ansatt, men også ulikt fra ulike hold hos tjenesteyterne. I kravet om lønnsomhet og effektivisering er det fare for at brukermedvirkning blir nedprioritert. Dette forklares ut fra at brukermedvirkning blir sett på som en økt utgiftspost for helseytene.

Hennes anbefalinger er at evalueringer foregår samtidig med implementering og gjennomføringer av omorganiseringer som bestiller- utfører organiseringen står for. Det fremstår som viktig å tilpasse kanalene for medvirkning, slik at de i større grad samsvarer med måten brukerne forholder seg til tjenesten (Ursin 2006).

Heidi Michelsen (2008) har i sin masteroppgave tatt for seg NAV reformen ut fra New Public Management ideologien. Hennes funn samsvarer med Ursin (2006) der kravet om lønnsomhet og effektivisering går på bekostning av mål for aktiv brukerdeltakelse. Kompetanse hos brukerne og de ansatte er en viktig betingelse for en prioritert brukerprofil. Forfatteren kommer frem til en problematisk konklusjon angående målet med økt brukermedvirkning. På grunn av en manglende konkurranse om brukerne, har man ikke de økonomiske incentivene til å holde på kundene. Dette er en utfordring for motivasjon hos de ansatte til å forbedre og lære nye arbeidsmetoder i henhold til målet om økt brukermedvirkning.

Det er de siste årene gjort flere studier og dokumentasjon på effekt av rehabilitering og brukerinnsflytelse hos revmatikerne. Ulike kartleggingsmetoder og instrument som skal ivareta brukernes prioriterte behov og mål er tatt i bruk for å måle effekt. Gjennom en omfattende spørreundersøkelse gjort i 2006 ble det konkludert med at jo bedre informerte pasienter er om sin sykdom og behandlingstilbud, jo større er sjansen for at de er aktive i beslutning om egen helse (Kjeken m. fl 2006).

En forholdsvis ny doktorgradsstudie konkluderer med at å ta utgangspunkt i pasientens prioriterte ønsker og syn på måling av helsestatus, kan fremme kvalitet og effektivitet i oppfølging av pasient (Heiberg 2008).

Begge disse studiene tar utgangspunkt i kliniske studier fra pasienter som er behandlet i spesialisthelsetjenesten. Jeg har ikke funnet forskning eller spesifikk litteratur som setter søkelyset på brukerinnsflytelse på systemnivå i spesialisthelsetjenesten. Det kan reises et spørsmål om dette er tilfeldig, eller om kommunehelsetjenesten og NAV kontorene er kommet lenger i forskning og fokus på hvilket nivå brukerne skal få innflytelse på. Denne oppgaven vil kunne gi ny kunnskap om spesialisthelsetjenestens fokus på brukermedvirkning i forhold til hvordan tjenesten er organisert og hvilken kompetanse det blir vektlagt hos både brukere og helseyttere.

1.8 **Oppgavens oppbygging**

Kapittel 2 er oppgavens teoridel. Denne er sammensatt av ulike teorier som best mulig skal kunne gi et teoretisk grunnlag for oppgavens problemstilling og forskningsspørsmål. Ulike innfallsvinkler for brukermedvirkning blir presentert. Spesialisthelsetjenestens organisering blir beskrevet gjennom New Public Management og Bestiller- utfører modellen med vektlegging på brukerrolle og markedstenkning.

I kapittel 3 vil jeg redegjøre for valg av metode og hvordan jeg har gått frem for å innhente datasamling til mitt forskningsprosjekt. Jeg redegjør her for valg av en kvalitativ metode der uformelle intervju er valgt. Jeg har argumentert for min forskerrolle og hvilke etiske utfordringer det er å gjøre denne forskningsmetoden.

I kapittel 4 presenteres funn i datasamlingen som er svarene fra intervjuene som er gjort med brukerrepresentantene og lederne fra private rehabiliteringsinstitusjoner. Her blir de viktigste funnene presentert under hovedevner som er i tråd med oppgavens problemstilling og forskningsspørsmål.

Kapittel 5 er oppgavens drøftingsdel der empiri og teori blir drøftet opp mot hverandre.

Kapittel 6 er oppgavens avslutning og konklusjon. Her vil jeg samle tråder og komme med forslag til emner som kunne ha vært interessant å forske videre på. Her er også gjort noen tanker om prosessen som har påvirket oppgavens innhold og sluttresultat.

2 Teori

Opgavens teoridel er ikke satt sammen av en enkel teori, men vil være sammensatt av ulike teoritilnærminger som vil belyse oppgavens problemstilling.

2.1 **Ulike innfallsvinkler på brukervedvirkning**

I denne delen av oppgaven vil jeg redegjøre for ulike måter å se brukervedvirkning på. For å forstå betydning av brukervedvirkning må en se dette fra en systemtenkning der mange komponenter virker inn på hverandre. Ulike teorier blir brukt for å få frem ulike nyanser, det viktigste skille i disse teoriene går på innflytelse på individ eller systemnivå. Det er også viktig å få frem argumentasjonene for betydningen av brukervedvirkning. I flere tilfeller kan helsebyrderne ha ulike begrepsoppfatning. Dette kan for eksempel gi seg utslag i hvordan brukervedvirkning blir implementert i en organisasjon.

Til grunn for betydning av brukervedvirkning ligger det en politisk og faglig erkjennelse av at folk bør ha større muligheter til å påvirke hvordan offentlige tjenester utformes. Det blir brukt ulike begrep med mangetydig innhold (Olsen 2006). Forfatteren bruker mellom annet begrep som brukerperspektiv, brukerinvolvering, brukerdeltakelse, brukerinflytelse, brukerstyring, empowerment¹, respekt for brukeren, nyttiggjøre seg brukerens kompetanse, sette brukeren i sentrum. Faren med et så mangetydig begrep, er at det lett kan brukes normativt og dermed legitimere ulike tiltak og handlingsvalg. Mangler det en grunnleggende forståelse for begrepet, kan dette både misforstås og misbrukes (ibid). Her ligger en utfordring for tjenesteyterne, som kan bruke brukervedvirkningsbegrepet ukritisk for å kunne påberope seg en brukervedvirkningsprofil i behandlingstilbudet.

2.1.1 **Argumenter for brukervedvirkning**

Argumentasjonen for brukervedvirkning er nyansert og mange, i noen tilfeller både motsetningsfylt og med skjulte agendaer. Ikke alle disse argumentene er det man forbinder med brukervedvirkning eller har forankring i en solidaritets og demokratitanke (Hummerfelt 2005). Spesielt fra 1960- 1985 var brukervedvirkning knyttet opp mot verdier og rettigheter innenfor en politisk fellesskapsmodell. Dette har i følge Hummerfelt (2005) endret seg de siste årene. I dag blir brukervedvirkning brukt som et viktig politisk styringsmiddel for å nå politiske målsettinger om legitimitet og effektivitet i velferdsstaten. Et slikt styringsmiddel samsvarer med oppbyggingen av markedsmodeller som fokuserer mer på velferdsstatens yrkesutøvere enn brukernes behov og ønsker (Hummerfelt 2005:27).

Dette samsvarer med en del av kritikken av New Public Management organiseringen og Bestiller- utfører modellen som blir beskrevet senere i oppgaven.

Helsefremmende og forebyggende argument

Sykdomsforebyggende arbeid deles inn i primær, sekundær og tertiær forebygging (Mæland 2005). Rehabiliteringsarbeidet går under den siste delen der målsettingen er å minske følgene av en sykdom for funksjon og livskvalitet. Mæland (2005) beskriver et skille i tenkning og praksis mellom sykdomsforebygging og helsefremmende arbeid der det første er hovedstrategien innen medisin, mens det andre bygger på vitenskapelige begreper. Sentralt i helsefremmende tenkning står tanken om individets og samfunnets makt og kontroll over helsen. Empowerment¹ begrepet er sentralt, det bygger på et befolknings- og brukermedvirkningsperspektiv som fordrer krav om mer kunnskap hos brukerne som igjen fører til økt påvirkning både lokalt og globalt. Her ligger etiske aspekter som bygger på individuell autonomi og frihet til selv å velge så lenge det ikke går ut over andre. Det motsatte begrepet er paternalisme som blir forbundet med et overformynderi der hensikten er å fremme en persons helse uten at vedkommende har samtykket. Det offentlige har blitt kritisert for en paternalistisk behandlingsform, men bildet er mer nyansert med et offentlig organ som etisk sett ser nødvendigheten av å bryte inn når mennesker tar valg som tydelig er skadelig for en selv og andre (Mæland 2005).

Demokratiske verdier

Hummerfelt (2005) beskriver medborgerfostrende eller pedagogiske argumenter som et mål for brukermedvirkning. Borgerne skal lære seg å bli aktive og gode borgere, og brukermedvirkning knyttes opp til en deltakerdemokratisk tankegang. Jo mer de deltar og utvikler kompetanse, dess bedre medborgere blir brukerne. Brukermedvirkning i seg selv har ingen egenverdi, men er middel for å nå en høyere verdi tuftet på en instrumentell tankegang. Det medmenneskelig argument er knyttet opp mot et normativt argument der alle borgere skal få sine rettigheter ut fra demokratiske borgerretter, da med tanke på både rettigheter og plikter. Dette kan foregå gjennom formell representasjon (stemmerett), eller gjennom uformelle fora der gruppens interesser gjennom direkte ytringsfrihet blir ivaretatt.

I maktutjevningsargumentet ønsker man en bedre maktbalanse mellom det offentlige hjelpeapparat/ forvaltning der hjelpeapparatet og forvaltning besitter en overlegen makt i form av ressurser, organisering og politisk innflytelse. Det er stor avstand mellom myndighetene som har makt og brukerne som blir utsatt for maktens konsekvenser. Brukermedvirkning kan

her bidra til en bedre balanse mellom partene og dermed få beslutninger som stemmer mer overens med brukernes behov (Hummerfelt 2005:27).

Økonomiske gevinster

Hummerfelt (2005) bruker et ordtak: **brukerne vet best hvor skoen trykker**. Dette er hovedargumentasjonen for et effektivitets og økonomisk argument. Ved bruk av brukervedvirkning, kan virksomheten gjøre tjenestene raskere og mer effektive. Folk kan komme raskere ut av behandlingen og det blir en raskere gjennomstrømming av brukere. Brukervedvirkning vil her lede til bedre utnyttelser av knappe ressurser og dermed økt tjenesteeffektivitet. I den offentlige debatten blir denne argumentasjonen brukt lite, trolig fordi den er kontroversiell i den betydning at brukervedvirkning skal brukes for at samfunnet skal spare penger (Hummerfelt 2005:29).

Aktive brukere

En terapeutisk argumentasjon blir oftest brukt i forhold til brukervedvirkning. Her blir argumentet brukt i medisinske forklaringer og rehabiliteringsmessige effekter.

Brukervedvirkning blir her oppfattet som at man blir frisk av å være aktiv og medvirke og dermed øke prognosen for en vellykket behandling.

I et moralsk argument ligger det en moralsk linje i at den aktive brukeren er den gode borger. Passive brukere er snyltere i samfunnet. Gode mennesker ligger ikke andre til byrde, men klarer seg selv og er autonome (Hummerfelt 2005:30).

Legitimitet

I legitimitetsargumentet/profesjonsargumentet ligger det en gevinstbetydning hos tjenesteyterne i det å ha et brukerfokus. Ved at brukerne får et ord med i laget ved for eksempel at de blir konsultert om tjenestene og utforming av tjenestene, kan dette skaffe virksomheten en aksept og legitimitet hos brukerne. Men faren kan også ligge i en ansvarsfraskrivelse hos virksomheten der kritikk blir avvist på grunn av en påstått brukerprofil. En annen vinkling kan være en avmaktsfølelse hos profesjonene som opplever de kommer for kort ovenfor brukerne og man inntar en ydmyk holding (Hummerfelt 2005:30).

2.2 ***Nivåer og grad av innflytelse***

Olsen (2006) deler brukerperspektiv inn i to deler, et innholdsorientert og et prosessorientert brukerperspektiv. Et innholdsorientert perspektiv legger vekt på det endelige produktet der resultater teller. Det avgjørende er de som skal utforme tilbudet, gjør det på bakgrunn av den kunnskap de mener å ha om brukernes ønsker og behov og dermed utvikles en brukerservice. Et prosessorientert perspektiv trekker brukerne inn i både planlegging og beslutningsprosesser. Dette perspektivet er kompt for fullt inn i brukerperspektivet de siste årene på grunn av de ny overordnede styringsvedtak.

Tabell 1: Brukermedvirkningens ulike nivå (Olsen 2006:133).

Grad av brukermedvirkning	Talerett	Forhandlingsrett	Beslutningsmyndighet
<p>Det individuelle nivå:</p> <p>Innflytelse på eget tilbud. Den enkelte bruker er den sentrale aktør.</p>	<p>1. Den enkelte bruker legger frem ønsker og behov i egen sak</p>	<p>2. Den enkelte forhandler om det tilbud som er aktuelt</p>	<p>3. Det er brukeren som tar den endelige beslutning på hvilken tjeneste som skal mottas.</p>
<p>Tjeneste – og organisasjonsnivå:</p> <p>Innflytelse på tilbudet mer allment.</p> <p>Brukerrepresentanter uttaler seg på vegne av brukergrupper</p>	<p>4. En eller flere representanter legger frem ønsker og behov som eksisterer i en brukergruppe.</p>	<p>5. Representanter for ulike brukergrupper forhandler om hvordan en tjeneste skal utformes og koordineres</p>	<p>6. Representanter for brukerne inngår i de beslutningsorgan f.eks et styre- som avgjør hvilke tjenester det skal satses på innenfor visse økonomiske rammer.</p>
<p>Politisk nivå:</p> <p>Innflytelse på de overordnede politiske prioriteringer på nasjonalt, regionalt eller kommunalt nivå</p>	<p>7. Brukerorganisasjoner møter politiske myndigheter, inngår i politiske fora. Brukerorganisasjoner som høringsinstanser. Lobbyvirksomhet</p>	<p>8. Representanter for brukere/brukerorganisasjoner har forhandlingsrett i forbindelse med økonomiske prioriteringer</p>	<p>9. Brukere/brukerorganisasjoner deltar i de politiske organene som fatter overordna politiske beslutninger</p>

Olsens modell som er inspirert av Tone Alm Andreassen analyse fra 1991(Olsen 2006:133) beskriver denne koplingen mellom nivåer i medvirkning og brukernes grad av innflytelse. Hennes argumentasjon er at skal tjenesten for alvor tilpasses brukernes behov, er det ikke nok bare å snakke om individuell tilpasning, og heller ikke nok å trekke den enkeltes bruker inn i beslutningsprosessen. (Olsen 2006). Hun mener at tilbudet må fokusere mer på allment og

organisatorisk, og da skille mellom tjenestens interne organisering og overordnede politiske strategiske organiseringer.

Tabell 2: *Arnsteins stige* (Olsen 2006:135).

8.trinn:borgerkontroll	Ulike grader av BORGERRMAKT
7.trinn: Delegert makt	
6.trinn. Partnerskap	
5.trinn: Representasjon	Grader av LEGITIMERING
4.trinn:Konsultasjon	
3.trinn:Informasjon	
2.trinn. Terapi	IKKE-DELTAKELSE
1.trinn: Manipulasjon	

Hensikten med denne modellen er å få frem et klart skille mellom det som ikke kan betegnes som medvirkning, det som i beste fall er en form for legitimitet (tokenisme⁴), og det som er reell innflytelse (Olsen 2006:135). Selv om denne modellen er fra 1969, er den fortsatt anvendelig i kritisk analyse av hvilken innflytelse forskjellige brukergrupper har og bør ha på ulike arenaer.

2.3 **Påvirkningskilder for fokus på brukermedvirkning**

Både fagdisipliner innen helse- og sosialfeltet, offentlige myndigheter og media har satt fokus på hvilken samfunnsstruktur og prosesser som fremmer heller hemmer brukermedvirkning og brukerperspektivet (Hummerfelt 2005:20). Forfatteren beskriver dette behovet ut fra rapporter fra helse og sosialfeltet som gir et bilde av brukere med begrenset medvirkning. Kritisk lys på påvirkningskilder vil kunne reise spørsmål om skjulte agendaer som ikke vil gi et riktig bilde av brukerfokuset.

⁴ Begrepet tokenisme kan ikke oversettes direkte til norsk, men kan forstås som grad av symbolisme eller symbolikk (Ursin 2006).

2.3.1 Offentlige myndigheter

Det er offentlige myndigheter som beslutter hvilke oppgaver som skal prioriteres og hvordan de skal løses. Disse er influert av tidens politiske og økonomiske konjunkturer og synliggjøres i offentlige dokument som stortingsmeldinger, velferdsmeldinger, langtidsmeldinger og NOU rapporter (Hummerfelt 2005:21). Den største forskjellen fra tidligere, er at det offentlige setter fokus på brukernes subjektive opplevelse av hjelpebehovet. Hensikten her er et ønske om en konsekvens for utfallet og dermed en ivaretaging av menneskeverdet. En annen konsekvens er at de offentlige dokument blir rettet direkte inn mot selve samhandlingsrelasjoner mellom bruker og helse/sosialarbeider og dermed en direkte faglig korrigering inn mot individnivå. Tidligere var fokuset rettet mer mot et samfunnsperspektiv i behandlingen. Dette er trekk fra privat sektor der virksomhetens vellykkethet blir målt mot hvordan oppmerksomheten blir rettet mot hver enkelt bruker. Kritikken her er at de politiske signalene blir rettet mer mot organisatoriske og økonomiske effekter enn mot brukernes beste. Et annet spørsmål er om disse føringene er gjennomførbare, siden virksomheter i helsesektoren mener at reell brukervirkning vil kreve mer ressurser i form av tid og mer personell. Eller er det faglig holdningsendringer det dreier seg om?(Hummerfelt 2005:20).

2.3.2 Helse og sosial fagene

Det faglige fokuset blir påvirket av tidens forståelse og handlingsmodeller. Helse og sosialfagene er i dag preget av interaksjonistiske teorier som understreker at menneskeverdet er likt for alle med et individuelt autonomt menneskesyn der brukerne er aktive subjekt. Relasjoner mellom brukerne og helse og sosialarbeiderne skal baseres på likeverd og maktutjevning mellom de berørte parter. Dette er et oppgjør med den diagnostiske skole og helse og sosialarbeidernes paternalistiske roller i relasjon med brukerne (Hummerfelt 2005:22).

2.3.3 Brukernes/borgernes opplevelse

Opplevelse av brukermedvirkning skjer i møte mellom brukerne og hjelpeapparatet, eller borgerne og samfunnet. Muligheter for brukermedvirkning er påvirket av de samfunnsstrukturer som finnes, det kan være strukturer som både hemmer og fremmer politiske, sosiale og sivile rettigheter. Etablering av ulike offentlige møteplasser har ment å fremme brukermedvirkning. Noen viktige brukerorgan er brukerutvalg i spesialisthelsetjenesten og råd og utvalg i kommunehelsetjenesten. Ikke minst viktig er de siste tiårs oppbygging av brukerorganisasjoner som er ment å skulle ta seg av brukernes interesser. En hemmende faktor kan her være at grupperinger med lav sosial status får

problem med å hevde sine interesser kollektivt i motsetning til grupper med høy sosial status som oftest er overrepresentert i egnede organisasjoner (Hummerfelt 2005:23).

2.3.4 **Media**

Media er en viktig faktor for både brukerne og tjenesteyterne for å kunne gi sin versjon av både opplevelse og uttrykk for meninger. Medias fokus har ofte vært i situasjoner der brukerne/borgerne klager over mangel på medvirkning. Hummerfelt (2005) stiller et kritisk spørsmål om media gir et riktig bilde av brukernes opplevelse av møtet med hjelpeapparatet. Mediene er markedsbasert og er avhengig av å selge gode historier, som i vår tid er påvirket av krav om et skandalepreget innhold. Medias valg av fokus er dermed påvirket av kundenes, seernes og lytternes interesser. Ikke nødvendigvis gir dette et bredt nok bilde av forholdene i samfunnet. Dette kan være et problem siden den allmenne befolkningen vesentlig skaper seg et bilde av helse- og sosialfeltet gjennom media (Hummerfelt 2005: 25)

2.4 **Oppsummering**

Ulike innfallsvinkler på brukermedvirkning er her beskrevet ut fra en systemtenkning der ikke alle argumentasjoner er det man forbinder med brukermedvirkning. Dette er forsøkt å tydeliggjøres ved å presentere ulike argumentasjoner for brukermedvirkning. Det har fått frem et nyansert bilde der motiver for brukermedvirkning er mange for både brukere og tjenesteyterne. Et fellestrekk hos forfatterne det vises til her, er et bevist skille i hva som kan defineres som reell brukermedvirkning og ikke. Kriteriene for et fullstendig brukermedvirkningsperspektiv er i følge Olsen (2006) et fokus på innflytelse både på individ og systemnivå.

2.5 **Organisering av rehabiliteringstilbudet i offentlig og privat sektor**

Denne oppgaven setter mellom annet fokus på rehabiliteringstilbudet i spesialisthelsetjenesten og de private institusjonene. Organiseringen blir her beskrevet ut fra teorien New Public Management og Bestiller- utfører modellen. Koblingen mellom De regionale foretakene og private institusjoner gir et nyansert bilde av et fragmentert behandlingstilbud der utfordringene er store i forhold til rolleavklaringer og interessekonflikter (Busch m. fl 2005). Hvordan bruker/borger synet er fokusert i disse modellene kan være med på å gi en forståelse av hvordan brukermedvirkning er tenkt implementert i organisasjonene.

2.5.1 New Public Management

Rehabilitering er på lik linje med andre behandlingstilbud i helsetjenesten preget av de siste årenes reformbølge som har fått en fellesbenevnelse, New Public Management. Dette er et samlebegrep for flere organisasjonsbegrep som er overført av modeller fra det private næringsliv der det er lagt stor vekt på resultatmålinger, fokus på kundene, sterkere styring og mer vekt på ansvarliggjøring hos tjenesteyterne (Busch m. fl 2002). Den er også blitt omtalt som en markedsfokusert reformbølge. Man har brytningspunkt i måten å se offentlige organisasjoner på, fra de tradisjonelle måtene som politisk demokrati, offentlig etikk og rettsikkerhet til søkelys mot kostnadseffektivitet og produktivitet (Baldersheim og Rose 2005).

Baldersheim og Rose (2005) deler New Public Management konseptet opp i tre hovedbolker:

- Tro på ledelse.
- Mer bruk av indirekte kontroll i styring av forvaltning.
- Bruker/ borger fokusering.

Ledelsesperspektivet i New Public Management gir lederen en økt fristilling og et bredere fokus på effektivitet og resultatstyring. Begreper som enhetlig ledelse, entydig ledelse og ansvarsledelse ble innført med formål om at ledere ble forpliktet et personlig ansvar ovenfor resultat av utføring av tjenestene (Opedal og Stigen 2005). Måling av kvalitet på tilbudet henger sammen med ledelsesstruktur og hvordan tjenestene blir organisert.

Den siste hovedbolken er rettet inn mot oppgavens innhold der søkelyset er satt på hvordan organisasjonene innretter driften mot et brukerfokus der økt innflytelse og medvirkning står sentralt. Kritikken av det offentlige har i tråd med NPM tenkning vært at det offentlige forvaltningssystemet legger for lite vekt på og skaffe til veie informasjon om innbyggernes preferanse, behov og interesser. Et marked har, i motsetning til et offentlig styrt organ, mekanismer i seg til å forbedre informasjonsflyt fra innbyggerne og inn i beslutningsprosesser (Baldersheim og Rose 2005). De drar her frem et brukerfokus tatt fra det private næringsliv. Ved å høre mer på brukerne og ta de med på råd i utføring av tjenestene, kan dette gi økt effektivisering, økonomisk gevinst og ikke minst mer fornøyde kunder.

Bruker/borger fokuset er i NPM blitt kritisert som for individorientert. Dette kan være en trussel mot lokaldemokratiet og en framdyrking av brukeren på bekostning av borgerrollen. Dette går på bekostning av et demokratisk syn som den norske velferdsmodellen er tuftet på (Baldersheim og Rose 2005). Dette synet deles også av Olsen (2006:132) som bruker

begrepet ”medvirkningens demokratiske perspektiv”. Det er nødvendig å utvide perspektivet på medvirkning fra det individuelle til det kollektive. Stamsø (2005) og Busch m. fl (2002) argumenterer for at dette er hovedgrunnen til at NPM innføring har vært mer forsiktig i Norge enn i andre land. Likhetstankegangen i Norge står fortsatt sterk, og privatisering av typiske velferdsgoder som helse og utdanning har fått lite gjennomslag. I motsetning til mange andre land, har Norge råd til fortsatt å finansiere en stor offentlig sektor, selv om det fra politisk hold nå kommer sterke signaler om at smertegrensen for offentlige utgifter er nådd.

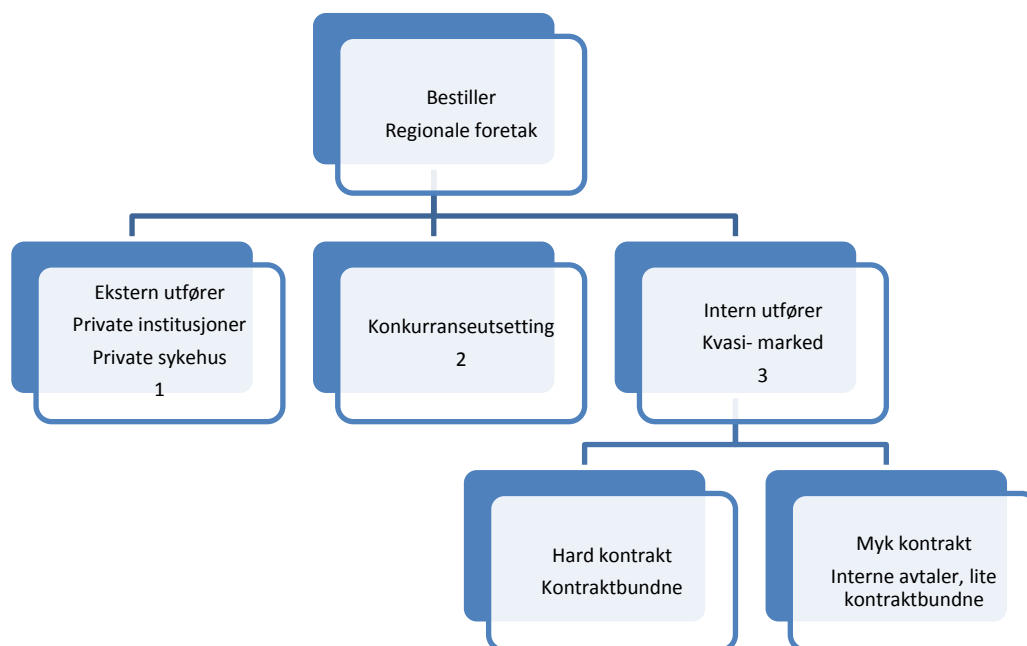
Det store fokuset på effektivisering og økonomiske gevinster i NPM reiser spørsmål om dette går på bekostning av et brukerperspektiv. Michelsen (2008) konkluderer i sin masteroppgave med motstridende interesser. På den ene siden kravet om lønnsomhet og effektivitet, på den andre siden kravet om et godt brukerperspektiv som fordrer mer ressurser og dermed mer utgifter. Hennes funn konkluderer med økonomiske avveininger som de viktigste og mest tungtveiende i reformen.

2.5.2 Bestiller- utfører modellen

Som en del av New Public Management tenkningen er ulike Bestiller- utfører modeller tatt i bruk i de fleste deler av den offentlige sektor. Hensikten er å konkurransesutsette de offentlige tjenestene for å stimulere til bedre produktivitet og effektivitet (Busch m. fl 2002). I tillegg er hensikten å gi større valgmuligheter for brukerne. Sentralt står likhet i tildeling av tjenester, samt å tydeliggjøre innhold og kvalitet i tjenesten (Busch m. fl 2005). De offentlige tjenestene har ekspandert kraftig de siste årene, og et av virkemidlene for å bremse utviklingen, har vært å flytte tjenesten over på private aktører eller opprettelser av interne markeder i det offentlige, såkalte kvasi- markeder.

Etter sykehusreformen fikk de regionale helseforetakene et sørge for- ansvar som innebærer et ansvar for levering av spesialiserte helsetjenestene. I tillegg har de regionale helseforetakene et ansvar for å vurdere hvem som skal levere disse tjenestene (Andreassen 2005). De utfører selv rehabiliteringstilbud samtidig som de bestiller tjenester hos de private institusjonene, eller de har kontrakter med interne leverandøren.

Denne modellen illustrerer de ulike rollene. Dette er en generell modell som har en overføringsverdi til rehabiliteringstilbudet og hvordan det blir organisert:



Figur 1: *Bestiller- utførermodeellen (Busch m. fl 2002:288) tilpasset regionale sykehus med bestillerfunksjon.*

Denne modellen illustrerer tre alternativer ved bestillerfunksjonen hos de regionale foretakene. I det første alternativet bestiller de regionale foretakene tjenester fra private leverandører uten konkurranse med offentlige virksomheter. I det andre alternativet vil de regionale helseforetakene være i konkurranse med private aktører om tjenestene. I alternativ tre går bestillingen til interne leverandører uten konkurranse (Busch m. fl 2002).

Busch m. fl (2002) og Busch m. fl (2005) skisserer de viktigste elementer i Bestiller- utfører modellen og som dermed beskriver skillet mellom denne modellen og en vanlig styringsmodell.

For det første og kanskje den viktigste forskjellen, er at det foreligger en kontrakt mellom bestiller og utfører. Man går fra et hierarkisk system til et kontraktstyrt system. I stedet for å styre ved hjelp av den autoritet som ligg i et hierarki, skal styringen skje gjennom forhandlinger mellom en bestiller og en utfører. Dermed vil mål og resultater bli synliggjort. I den skisserte modellen beskrives kontraktene som både fast kontrollerende eller som mer løselige avtaler.

For det andre er det viktig med en utarbeidet serviceerklæring i forhold til brukerne. Her kan brukerne få en oversikt over de tilbud som bestiller kan tilby. Bestiller kan også i beste fall kunne påvirke politikere ved å gi innsikt i brukernes behov.

For det tredje er det utfører som har ansvar for utføring av tjenestene. Utfører må her dokumentere at tjenestene holder mål i forhold til de krav som er fastsatt i kontrakten.

For det fjerde er det bestiller sitt ansvar å kontrollere at tilbudet holder mål i forhold til kontrakt.

For å kvalitetssikre bestillerfunksjonen har det vært nødvendig å opprette rene bestillerenheter der bestillerkompetanse i forhold til kartlegging av behov, kontraktforhandlinger, styring og tjenesteproduksjon er viktige elementer. ((Busch m. fl 2002). Hvordan dette i praksis blir gjort i de ulike helseforetakene vil nok variere en del.

I følge Busch m. fl (2005) viser forskning at Bestiller- utfører modellen har mange positive sider, men graden av suksess er avhengig av en modell som tilpasses den enkelte situasjon. Interessegrupper er viktige støttespillere for at den offentlige sektor kan skape legitimitet og effektivitet i tilbudene. Ursin (2005) skisserer en modell som krever aktive brukere både på individ og systemnivå. På den andre siden kan modellen fremstå som en maktutøvelse fra bestiller side der bestillerenhetene har den reelle definisjonsmakt.

Samhandling og problem med opportunistisk holdninger er en utfordring for denne modellen.. De private aktørene har gjerne interesser for inntjening som går mot bestilleren sine interesser. Valg av de beste brukerne kan være et av det. Helseforetakene sitter igjen med de tyngste pasientene som gir de største utgiftene, mens private aktører kan ”skumme fløten” av lette pasienter som dermed gir god økonomisk gevinst (Busch m. fl 2005). Rolleklarhet kan oppstå når behovet for tjenestene skal kartlegges. I praksis står gjerne utføreren nærmere brukerne enn bestilleren, og uklarheter og uenighet om det reelle behovet kan oppstå.

2.6 **Oppsummering**

Denne delen av oppgaven har beskrevet hvordan markedstenkning gjennom New Public Management har påvirket organiseringen av rehabiliteringstilbudet, da med fokus på spesialisthelsetjenesten og de private institusjonene. Hensikten med innføring av denne modellen, har vært å styrke valgmuligheten for brukerne samt å stimulere til økt produktivitet og effektivitet. Bestiller- utfører organiseringen i de regionale helseforetakene har store utfordringer i forhold til sin egen rolle som både utfører og bestiller av rehabiliteringstilbud. Om ikke brukerne har en reell innflytelse både på individ og systemnivå, kan bestillersiden fremstå som en maktdefinisjon som definerer hvilket tjenestebehov som trengts. På den andre

siden kan utføreren fremstå med egeninteresser der inntjening og effektivitet blir styrende for hvilken brukergruppe som får behandlingstilbud.

2.7 Kompetanse hos brukerne

Hva er spesielt med brukerkompetanse? Olsen (2006) beskriver brukerkunnskap som en selvstendig og annerledes kunnskap. Den er spesiell ved at den fordrer respekt fra tjenesteyterne om medvirkning skal realiseres. Det brukermidvirkningen skal bringe frem, er brukererfaringer, de personlige erfaringer, de generaliserte erfaringer og de erfaringene som er bearbeidet til forslag om endringer i helsetjenestens virksomhet (Andreassen 2005). For at disse ulike fokusene skal komme frem hos brukerne, må det en gjensidighet til mellom bruker og tjenesteyter

2.7.1 Kompetanse på individnivå

Gjennom overordnede styringsvedtak har brukerne krav på å bli gitt den kompetanse som skal til for at hver enkelt bruker opplever en tjeneste som skal defineres som brukerperspektiv (Olsen 2005).

- Økt kunnskap om nye rettighet.
- Faglig kunnskap om faktorer som påvirker helsen og sykdomsutviklingen.
- Økt kunnskap om hvilke tjenestetilbud som finnes.

Olsen(2005) drar frem en annen utfordring, hva med de som ikke vil og ikke kan bruke sin brukerrettighet? Forskning viser et større brukerkrav hos de yngre brukerne fremfor de eldre og de med mest alvorlighet i sykdom. Det er heller ingen selvfølge at brukerne alltid vet best, like lite som det er en selvfølge at den profesjonelle gjør det.

Utdanningsnivået i befolkningen er generelt blitt høyere og tilgangen på informasjon er blitt gjort mer tilgjengelig og dermed er ekspertkunnskapen blitt mindre eksklusivt (Andreassen 2005). Fagkunnskap er blitt lettere tilgjengelig og brukerne er mer kritiske til det som blir oppfattet som faglig sannhet. Dette kan gjør brukerne mer nøkterne til ekspertpåstander.

I en del av dette bildet kan man også nevne opprettelser av klageordninger og erstatningsordninger som skal bøte på faglige mistak, dette er også en erkjennelse av at fagfolk tar feil. Brukerne er også mer bevisst på at deres kunnskap har en verdi takket være velverdstatens syn på brukere. De blir ikke lenger betraktet som hjelpeløse, men som ressurspersoner som besitter kunnskap, erfaringer og perspektiver som hjelpeapparatet trenger for å kunne gi et godt tilbud (Andreassen 2005).

Bruk av IKT

Brukerne kan bruke sin datakompetanse på ulike måter, men det er uten tvil begynt å bli en av de største kunnskapsbankene for brukerne og et godt informasjonssupplement for helsetjenesten. Spesielt er IKT et informasjons arena for brukernes rettigheter og tjenestetilbudene som finnes. Flere offentlige kontor legger nå ut det meste av informasjon på nettet, alt fra oversikt over behandlingstilbud, fritt sykehusvalg og lovverk. Det siste nye innen IKT, er at brukerne også kan bruke nettet for å kunne gi en evaluering av tjenestene. Evalueringsprogram på nettet er knyttet opp mot en NPM tenkning der brukernes synspunkt kan brukes til å forbedre behandlingstilbudet (Andreassen 2005).

Brukerorganisasjonene er en svært viktig informasjonsarena for brukerne der store ressurser blir lagt i å skape gode nettsider som gir både informasjon og læringsmuligheter for brukerne.

Her snakker vi også om et generasjonsskifte der unge brukere er en pedagogisk utfordring for helsearbeiderne. Brukere som stiller krav, har meninger og er søkende etter kunnskap, kan utfordre helsearbeiderne i deres kunnskapsarena. Dette kan i beste fall føre til et press eller en motivasjon for å holde seg faglig oppdatert (Langøen 2003).

2.7.2 Kompetanse på systemnivå

Å være brukerrepresentanter innebærer krav til formidling av kunnskap på flere nivå. Dette gjelder spesielt i deltakelse i brukerutvalg eller styreutvalg der brukerrepresentanter må ha kunnskap om organisasjon og styring i foretakene (Andreassen 2005).

Andreassen (2005:198) skisserer opp viktige kompetansetrekk hos brukere som innehar som er i en eller annen for brukerrepresentant i tillegg til brukererfaringer:

- Hvordan helsetjenesten er organisert og fungerer.
- Hvordan helsetjenesten styres og formes.
- Kunnskap om rollen og oppgaven som brukerrepresentant.

Helseforetakene er pålagt å opprette lærings- og mestringssenter i hver region, men er ikke pliktige til å delta i opplæring av brukerrepresentanter. Brukerorganisasjonene har derfor en viktig rolle i opplæring av sine brukerrepresentanter. En ideell form vil være et samarbeid om opplæringstilbudet mellom brukerorganisasjonene og helseforetak (Andreassen 2005).

2.8 **Kompetanse hos personal og ledelse**

Organisering av behandlingen og ledelsens innflytelse på prioritert satsinger setter brukermedvirkning inn i en systemtekning der flere komponenter må være med for at man kan påberope seg brukermedvirkning og dermed legitimitet i tjenesten. Ikke minst er brukerne avhengige av engasjerte og kunnskapsrike helsefagfolk og ledere.

Fokus på brukermedvirkning har ført til en rolleendring hos både brukere og fagfolk. Helsepolitikken er ikke lenger kun overlatt til fagfolkene. Den medisinske ekspertise utfordres av nye fag som statsvitenskap og helseøkonomi (Andreassen 2005). Helsepersonell må ta innover seg en brukergruppe som ser på seg selv som ressurspersoner som besitter kunnskaper og erfaringer om seg selv som hjelpeapparatet må benytte seg av. Dette fordrer at hjelpeapparatet anlegger en bevisst og systematisk måte å korrigere sin egen kunnskap på ved hjelp av brukernes erfaring, slik at brukernes behov kommer til syne i de beslutninger som tas.

Et viktig argument for brukermedvirkning i en terapeutisk sammenheng, er at det eksisterer en relasjon mellom bruker og den profesjonelle. Olsen (2006) beskriver dette som et relasjonelt fenomen. Det relasjonelle perspektivet er viktig for å jevne ut kompetanseforskjellene mellom den profesjonelle og brukeren. Informasjon og kunnskapsutveksling må ha det som mål at det skjer en kompetansedeling. Her er samhandling mellom bruker og tjenesteyter avgjørende for å fremme en individuell medvirkning. Relasjon, kompetansedeling, makt og engasjement er nøkkelord som forfatteren bruker.

Schön (1983) sin teori om den reflekterende praktiker tar mellom annet for seg et perspektiv der refleksjon mellom den profesjonelle og klienten beskrives som en reflekterende samtale. Som profesjonell utøver har man en rolleoppfatning om seg selv, enten som ekspert eller som reflekterende praktiker.

Tabell 3: *Den reflekterende praktiker* (Schön 1983:300)

Expert	Reflective Practitioner
I am presumed to know, and must claim to do so, regardless of my own uncertainly.	I am presumed to know, but I am not the only one in the situation to have relevant and impotent knowledge. My uncertainties may be a source of learning for me and for them.
Keep my distance from the client, and hold onto the expert's role. Give the client a sense of my expertise, but convey a feeling of warmth and sympathy as a "sweetener".	Seek out connections to the client's thoughts and feelings. Allow his respect for my knowledge to emerge from his discovery of it in the situation.
Look for deference and status in the client's response to my professional persona.	Look for the sense of freedom and of real connection to the client, as a consequence of no longer needing to maintain a professional face.

Er den profesjonelle trygg på seg selv vil han åpne opp for en aksept for at det alltid er nye ting å lære, og ikke minst av andre. Den profesjonelle kan utfordre klienten i refleksjoner over tema som han åpent gir uttrykk for ovenfor klienten at han ikke vet svaret på og dermed avslører sin usikkerhet. Skal klienten kunne utfordre eksperten på en konstruktiv måte, må han da fungere på en måte som en reflekterende praktiker og dermed kan klienten få en mulighet for å utfordre sin egen kompetanse og dermed utvikle seg som en kompetent klient (Schön 83)

Denne teorien har likhetstrekk med den relasjonelle modellen til Olsen (2005). Begge beskriver måten og mulighetene for å jevne ut kompetanseskjellen mellom den profesjonelle og brukeren. Dette vil bane vei for en overføring av kunnskap mellom klient og praktiker. Begge understreker også at det kan foreligge risikoer i en slik relasjon mellom behandler og klient. Schön (1983) beskriver faren for å miste klientens tillitt, og utfordringer det ligger i å omforme normer og forventninger som klienten har med seg inn i en behandlingsrelasjon.

Schön (1983) beskriver klientrollen enten som en tradisjonell passiv klient som mottar tjeneste, eller som en aktiv deltaker i behandlingen.

Tabell 4: *Klientrollen* (Schön1983:302)

Traditional Contract	Reflective Contract
I put myself into the professional's hands and, in doing this, I gain a sense of security based on faith.	I join with the professional in making sense of my case, and in doing this I gain a sense of increased involvement and action.
I have the comfort of being in good hands. I need only comply with his advice and all will be well.	I can exercise some control over the situation. I am not wholly dependent on him, he is also dependent on information an action that only I can undertake.
I am pleased to be served by the best person available.	I am pleased to be able to test my judgement about his competence. I enjoy the excitement of discovery about his knowledge, about the phenomena of his practice, and about myself.

Valg av rolle klienten velger kan ha ulike årsaker (Schön 1983). Uvilje hos både klient og den profesjonelle til å gå ut av sine tradisjonelle roller kan hemme en reflekterende prosess. Forfatterne beskriver i tillegg en reflekterende relasjon mellom klient og terapeut som tidkrevende, og i noen tilfeller er det irrelevant å bruke denne metoden. Dette synet kan sees i sammenheng med Olsen (2006) sin beskrivelse av brukere som ikke ønsker eller er i stand til aktiv deltagelse i brukerinnflytelse. Ved å bruke en vid tolkningsramme, kan man si at Olsen (2005) forklarer dette sterkere ut fra fysiske betingelser hos brukerne, mens Schön (1983) fokuser mer på de mentale forutsetningene hos både klienten og terapeuten der begrepet uvilje og tidkrevende blir brukt for å argumentere for en mangel på brukermedvirkningsfokus.

Olsen(2006) peker videre på at i en organisasjon kan man ikke basere medvirkning og medbestemmelse kun på relasjonelle betingelser. Her må organisatoriske betingelser inn for å skape en kultur for brukermedvirkning. Medvirkning må forankres på ledelsesnivå ved at ledelsen ser brukererfaring som en ressurs og dermed danner et klima for medvirkning og aktiv deltagelse. Ledere eller de ansvarlige på systemsiden er ansvarlig for å tilrettelegge for

medvirkning i ulike former. Ledelsen og systemsiden sjekker ut og styrker de ansattes kompetanse slik at brukervedvirkning kan innføres på ulike nivå i organisasjonen.

Schön (1983) sin teori om en reflekterende organisasjon beskriver ledere med evne til å se omgivelsene som en del av organisasjonens påvirkning, det han kaller for markedskontakt. Refleksjon rundt organisasjonen er avhengig av begrep som fanger og dermed gir mening i organisasjonen. Lederen er innovatør og mentor for de underordnede til skaping av god refleksjon og dermed evner å se de svake sidene ved organisasjonen. Hans filosofi kan en kanskje enkelt oppsummere slik: **du kan ikke endre andre enn deg selv.**

2.9 **Oppsummering**

Denne delen av oppgaven har beskrevet brukerkunnskap som en annerledes og selvstendig kompetanse som fordrer respekt hos tjenesteyterne for at brukervedvirkning skal finne sted. Kompetanse hos brukerne, de ansatte og lederne er kriterier for en suksessfull implementering av brukervedvirkning i organisasjonen og en målestokk for kvalitet på tjenestene.

Brukerkompetanse er av Olsen (2006) beskrevet ut fra et relasjonelt fenomen der brukeren, terapeuten og ledere skaper en felles kunnskapsflyt for å jevne ut kompetanseforskjellen og dermed blir likeverd i behandlingssammenhengen. Schön (1983) sin teori om den reflekterende praktiker og leder beskriver betydningen av samspillet mellom bruker og tjenesteyter. Det at man først må gå i seg selv før man kan forstå andres reaksjon, baner vei for en organisasjon som setter brukerne i fokus.

3 Metode

I dette kapitlet vil jeg redegjøre for metode jeg har valgt i dette forskningsprosjektet. Analyse av datainnsamlingen og teori vil danne grunnlag for oppgavens drøfting og til slutt en konklusjon og oppsummering av funnene. Her vil jeg gjøre rede for valg av informanter og gi en kort presentasjon av disse. Ved innhenting av data har jeg benyttet meg av intervju og offentlige dokumenter og rapporter som er relevant for oppgavens problemstilling. Jeg vil også argumentere for oppgavens troverdighet, bekreftbarhet og overførbarhet.

3.1 *Den kvalitative metode*

Begrepet brukermedvirkning kan forklares ut fra et sosialt fenomen som bygger på en forståelse av personers adferd og situasjoner rundt. En kvalitativ tilnærming til dette emne vil derfor være naturlig. Karakteristisk for den kvalitative forskning er å søke en forståelse av virkeligheten som er basert på hvordan de som studeres forstår sin livssituasjon (Thagaard 2006). Forfatterne beskriver fenomenologien som et vitenskapssyn som tar utgangspunkt i den subjektive opplevelsen og søker å oppnå en forståelse av den dypere mening i enkeltpersoners erfaringer.

Empiri er en erfaringsbasert vitenskapsform som er opptatt av å studere fenomener som vi får kunnskap om gjennom sansene (Gilje og Grimen 1993). Denne bygger på virkelige erfaringer, undersøkelser eller eksperiment. Grounded theory av Glaser og Strauss har utformert en erfaringsbasert teori, der for eksempel intervjustudier kan legges til grunne for en teoretisk tolkning av det som ses og høres. Forskerens kunnskap blir her fokusert på som en kontinuerlig læringsprosess der observasjoner kan bli kodet eller omkodet etter hvert som forskningen skrider frem (Kvale 2008). Etter som oppgavens teoridel ble skrevet før intervjuene, oppdaget jeg en annen innsikt og forståelse for teoriens innhold etter at intervjuene var ferdigstilt. Samtalene med informantene har i stor grad påvirket oppgavens innhold, spesielt med tanke på oppgavens datasamling og drøftingsdel.

Det fenomenologiske/hermeneutiske vitenskapssyn bygger på en forstående og fortolkende prosess der handlinger blir knyttet til en hensikt, en intensjon, plan eller prosjekt. Handlingene springer ofte ut fra både ekte og vikarierende motiver. Dette vitenskapssyn understreker at alt kan forklares fenomenologisk ut fra en formålsforklaring. Årsakssammenhenger har mindre betydning, men kan supplere hverandre (Ringdal 2000). Folks handlinger kan beskrives alene ut fra det som observeres, en tynn beskrivelse. Eller handlingen kan beskrives ut fra et dypere

meningsinnhold der informantens og forskerens fortolkning kommer frem som et meningsaspekt, tykk beskrivelse (Thagaard 2006).

Den hermeneutiske sirkelen beskriver hvordan fortolkninger av fenomen er i stadig bevegelse mellom helhet og del, mellom det vi skal fortolke, og den konteksten det fortolkes i.

Forskerens forforståelse av fenomenet har innverknad på om fenomenet skal tolkes som en helhet eller som en del av kontekst (Gilje og Grimen 1993).

Som et eksempel er denne oppgaven opptatt av å drøfte skille mellom individ og systemsiden. Informantenes beskrivelser av brukervedvirkning er en veksling mellom personlige oppfatninger, erfaringer og en systemtenkning der brukervedvirkning blir sett inn i en større kontekst. Her vil individnivå være preget av individuelle oppfatninger og fortolkninger av brukervedvirkning i rehabiliteringsforløpet, mens på systemnivå blir dette fortolket ut fra sammenhengen mellom brukervedvirkning og organisatoriske og kompetansemessige forhold.

3.2 ***Datainnsamling***

Ut fra oppgavens problemstilling valgte jeg derfor en kvalitativ metode med uformelle intervju. Kvaless syv intervjustadier beskriver de ulike trinnene i datasamlingen: Tematisering, planlegging, intervjuing, transkribering, analysing, verifisering og rapportering (Kvale 2008:47). Spesielt har tematiseringen vært tidkrevende men nødvendig for å kunne konkretisere oppgavens formål, og dermed kunne danne grunnlag for en problemstilling. Spesielt var dette viktig i utarbeidelsen av intervjuguiden. I intervjuene fikk jeg erfart at informantene vektla andre problem rundt brukervedvirkning enn det jeg hadde forutsett på forhånd, slik at jeg har gått tilbake på tematiseringen og gjort endringer som samsvarer med funnene i datasamlingen. Spesielt gjelder dette fokusering på hva som skal ligge i begrepet rehabilitering og betydningen av hva brukerrepresentantene vektla som viktig i innflytelse i organisering og hvilket tilbud som skulle gis.

3.3 ***Valg av informanter***

I denne oppgaven belyses både brukervedvirkning på individ og systemnivå. For å finne brukere som arbeidet inn mot systemsiden, tok jeg kontakt med Norsk Revmatikerforbund sitt hovedkontor i Oslo. Gjennom dette kontoret ble informantene kontaktet og forespurt. Jeg fikk deretter navn på de som hadde sagt ja og kontaktet de for å avtale intervju. Intervjuene ble foretatt i hjemmet eller på arbeidsstedet til informantene.

Jeg har gjort intervju med fire brukerrepresentanter fra ulike deler av landet. I oppgaven blir disse informantene omtalt enten som brukerrepresentanter eller brukere. Disse er alle organisert gjennom Norsk revmatikerforbund og dermed også gjennom paraplyorganisasjonen Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO). Dette er viktig å få frem, siden mange av informantene sitter i brukerutvalg, men da som brukerrepresentanter for FFO. De fleste av informantene har erfaring fra helseforetakene, men på grunn av den vide kunnskapen de generelt har om alle tilbudene i rehabiliteringen, kommer de også om nyttige oppfatninger eller beskrivelse fra rehabiliteringstilbudet i privat sektor. Det at brukerrepresentanter ikke er godt nok representert i de private institusjonene, er noe som kommer frem i intervjuene. En av informantene er lønnet ansatt i forbundet i tillegg til det å være revmatiker, denne informanten er også den eneste som er brukerrepresentant i det private. Det er også viktig å få frem at disse informantene ikke er representative for revmatikerne flest med sitt kunnskapsnivå og kompetanse, de er i en særklasse. Nettopp derfor har spesielt systemnivået blitt svært godt debattert, noe som ikke vanlige brukere ville ha klart.

Jeg har i tillegg intervjuet to mellom ledere fra to ulike private institusjoner, et revmatismesykehus og en liten rehabiliteringsinstitusjon. Jeg tok selv kontakt med institusjonene og to av disse sa seg villig til å delta i prosjektet. Institusjonene selv valgte ut hvem som skulle stille opp på intervju.

Jeg har ikke intervjuet ledere fra et offentlig sykehus på grunn av at rehabiliteringstilbudet der er sterkt redusert. Årsaken er at rehabiliteringen for revmatikere stort sett er satt ut på anbud til private aktører, noe som blir forklart i oppgavens innledning. Men lederne som ble intervjuet hadde begge arbeidet i sykehusene og hadde derfor en bakgrunnsinnsikt for å gjøre en sammenligning mellom private og offentlige institusjoner. Jeg ser derfor ikke noen grunn til at dette har svekket oppgavens troverdighet.

3.4 **Gjennomføring av intervjuene**

Thagaard beskriver intervju som et spesielt godt redskap til å få fyldig og omfattende informasjon om menneskers livssituasjon. Den kvalitative forskningsintervjumetode kan være både lite eller godt strukturert (Thagaard 2006). Gjennom å bruke en intervjuguide, kan den strukturerte delen av intervjuet opprettes. Samtidig er det viktig at intervjuet har en uformell struktur som åpner opp for nye perspektiver til oppgavens problemstilling. Den viktigste grunnen til at jeg valgte intervjuguide, var at svarene ble sammenlignbare ved at informantene svarte på samme tema. I tillegg lettet dette arbeidet med transkriberingen og koding. Jeg laget

en intervjuguide for brukerrepresentantene og en for lederne i institusjonene, men med samme tema.

I forkant av intervjuene gjorde jeg et prøveintervju med en bruker. Dette var nyttig erfaring der jeg oppdaget at noen av spørsmålene ikke var konkrete nok, eller at informanten ikke forstod spørsmålet. På grunn av dette ble intervjuguiden endret en del, og jeg føyde til en begrepsavklaring i innledningen som skulle hindre misforståelser i spørsmålene.

3.5 **Analysemetode**

Analyse av datainnsamlingen fokuserer på meningsinnholdet i det innsamlede datamaterialet. Dette skal føre frem til en helhetsforståelse av dataenes meningsinnhold. For at ikke teksten skal løsrives fra sin sammenheng er det viktig at analysen utformes i samsvar med et fortolkende teoretisk perspektiv (Thagaard 2006:131). I denne oppgaven er dette gjort ved først å presentere intervjuene (kapittel 4), og deretter drøfte funnene opp mot valgt teori (kapittel 2) og dokumentanalyse (kapittel 1).

Etter at intervjuene var transkribert, ble intervjuene kategorisert og kodet. Jeg brukte her kodeord som var i samsvar med oppgavens forskningsspørsmål. Dette gjorde det enklere med å få en oversikt og sammenligning av informantenes svar. Det ble også lettere å plukke ut de besvarelsene som hadde best relevans til problemstilling og forskningsspørsmål, disse funnene blir presentert i kapittel 4.

3.6 **Dokumentanalyse**

For å få tak i data til oppgaven har jeg først og fremst brukt intervjuer. Som et supplement til intervjuene er det i tillegg brukt en rekke offentlige dokumenter og rapporter. Thagaard (2006) beskriver dokumentanalyse som tekster skrevet for et annet formål enn det forskningsprosjektet hvor teksten brukes. Ordet dokument blir ofte brukt om offentlige dokument som er tilgjengelig for alle, mellom annet stortingsmelding og rapporter. Disse dokumentene finnes i oppgavens innledning (kapittel 1) siden de også er brukt som begrepsavklaringer og bakgrunnsinformasjon for oppgavens problemstilling.

Oppgaven tar for seg en sammenligning av private og offentlige institusjoner. Dette henger sammen med en drøfting om hva som skal ligge i begrepet rehabilitering, hvordan det organiseres i dag og hvilken tanker det offentlige har med fremtidens tilbud.

Mellom annet Stortingsmelding nr 21(1998-99) beskriver hva som ligger i begrepet rehabilitering, og (Stortingsmelding nr 34 (1996-1997) definerer begrepet brukervedvirkning.

Dette blir også belyst i SPOR rapporten (NRRK 2008) og Rapporten privat i offentlig sektor (Helsedirektoratet 2009) der det blir foreslått å utvide begrepet rehabilitering til før under og etter behandling.

Samhandlingsreformen (St. meld. nr. 47(2008-2009)) er en reform som man i dag bare ser konturene av. I denne oppgaven blir denne reformen drøftet i forhold til hvilken forventning brukerne har til brukermedvirkning både på individ og systemnivå og hvordan tjenestene blir organisert i fremtiden. Denne følges opp med et høringsnotat fra NRF³ (Norsk Revmatikerforbund 2011).

3.7 Oppgavens troverdighet

Thagaard (2006) knytter begrepet troverdighet til at forskningen utføres på en tillitsvekkende måte. Det er viktig at det kommer klart frem i forskningen hva som er referat fra intervju samtaler og hva som er forskerens vurderinger.

Jeg har brukt lydbåndopptak i intervjuene for å kunne gjengi eksakt det som ble sagt under samtale. Direkte sitat er brukt for å presisere at dette er informantenes uttalelser. For å anonymisere informantene har jeg valgt ikke å bruke dialekt uttrykk som kan spore informantene, men har skrevet alle sitat på bokmål. I tillegg er en del setninger kortet ned ved å ta bort unødvendige ord og muntlige uttrykk. Dette har jeg gjort for at meningsinnholdet i sitatene skal komme tydeligere frem ved å redigere fra muntlig til skriftlig tekst, men jeg har vært bevisst på at redigeringen av den muntlige teksten ikke har gått utover den sammenhengen den opprinnelig stod i intervjuene.

Informantene er blitt valgt uten at jeg har påvirket dette utvalget. Jeg har ingen personlige eller yrkesmessige relasjoner til disse informantene som kunne ha problematisert min objektive forskerrolle.

3.8 Oppgavens bekreftbarhet

Bekreftbarhet er knyttet til tolkningen av resultatene. Her er det viktig at forskeren er kritisk til egne tolkninger og hva som eventuelt kan virke påvirkende i funnene (Thagaard 2006). Igjen er det viktig å få frem i oppgaven hva som er de konkrete funnene i datasamlingen og hva som er tolket av meg i min rolle som forsker.

Jeg har vært bevisst min bakgrunn som sykepleier og den lange arbeidserfaringen jeg har i stilling som sykepleier på en revmatologisk avdeling. Thagaard (2006) belyser at forskerens kjennskap til miljøet som studeres, kan være både en styrke og en begrensning. Spesielt går

dette på at forskerens egne erfaringer kan sperre for at ny forståelser i forskningen kommer frem. Tolkingsgrunnlaget vil her være forskjellig fra en som ikke kjenner miljøet en forsker i. Denne oppgaven vil nok være preget av at jeg kjenner godt til miljøet jeg forsker i, det viktigste her har vært å bruke erfaringen konstruktivt og hindre at oppgaven får et normativt preg, men blir fremstilt som en objektiv fremstilling dannet av informantenes og teoriens ståsted.

3.9 **Oppgavens overførbarhet**

Selv om oppgaven er begrenset inn mot en spesiell pasientgruppe og behandling, vil det være muligheter for å overføre oppgavens problemstillinger til andre sammenhenger eller brukes som teorigrunnlag for andres forskning. Overførbarhet innebærer i følge Thagaard (2006:184) at den teoretiske forståelsen som er knyttet opp mot et spesielt prosjekt kan settes inn i en videre sammenheng.

Brukermedvirkning er et fenomen som er sterkt fremme i alle deler av helse og sosialsektoren i dag. Det hadde vært interessant om denne oppgaven i fremtiden vil være relevant for utprøving og videreutvikling av nye undersøkelser eller forskningsprosjekter.

3.10 **Etiske overveielser**

Som forsker har jeg et ansvar for å ivareta den vitenskapelige integritet og se til at oppgaven holder mål i forhold til vitenskapelige og etiske retningslinjer i en masterstudie.

Kvale (2008) beskriver tre etiske regler for forskning på mennesker: Det informerte samtykke, konfidensialitet og konsekvenser.

Fokus på etiske problemstillinger er viktig å ha med i alle stadiene av oppgaven. Spesielt er det viktig når man benytter seg av intervju at informantenes rettsikkerhet blir ivaretatt.

Alle informantene fikk skriftlig informasjon om studiets formål og at de kunne trekke seg ut av prosjektet når tid som helst.

Informanten må også være trygg på at anonymiteten blir tatt vare på, både i intervjudelen, men også i analyse og rapportering. For å kvalitetssikre de etiske retningslinjene, er oppgaven meldt inn til etisk komité (NSD) og godkjent av dem. Lydbåndopptak, navn på informantene og elektronisk lagring av data er blitt holdt etter standardkrav av NSD. I tillegg har jeg nevnt tidligere i metodekapittelet at alle intervjuene er transkribert over til samme målform og uten dialektbruk for å kunne anonymisere informantene. I noen av intervjuene kom det tydelig

frem hvilken landsdel de representerte som brukerrepresentanter, det har jeg forsøkt å anonymisere i empirien slik at ikke informantene kan kjenne hverandre igjen på det.

Et forskningsintervju vil i de fleste tilfellene virke berikende for den intervjuede. Det er lærerikt, og personen blir gjenstand for oppmerksomhet. Men et intervju kan også virke forsterkende og får frem refleksjoner av både positive og negativ karakter. Etisk sett er det svært viktig at informanten ikke blir utsatt for spørsmål som kan virke støtende eller får frem negative livserfaringer som ikke tidligere er blitt bearbeidet. Informantene gav en positiv tilbakemelding på at det spesielt hadde vært en lærerik prosess å være med på. Jeg opplevde i noen tilfeller at informantene ikke likte så godt å snakke om personlige erfaringer. Derfor ble dette tonet ned i noen intervju, noe jeg ikke opplever har gått utover kvaliteten på intervjuene. Informantene snakket om det samme tema i mer generelle former som virket mer ufarlig for dem. Min spesialkompetanse i veiledningspedagogikk har vært til stor nytte i intervjuene. Jeg fanget tidlig opp signaler fra informantene om det var tema de ikke ønsket å utdype. Dette har først og fremst hindret ubehagelige opplevelse for informantene og dermed en styrke i oppgavens etiske sider.

4 Presentasjon av intervjuene

I denne delen av oppgaven er hensikten å presentere funnene i intervjuene som er gjort. Disse funnene er basert på forskningsspørsmålene som ble presentert i innledningen. Spørsmålene ble også formet slik at informantene skulle svare både som brukere og som brukerrepresentanter. Dette var i intervjudelen en utfordring, for informantene hadde lettere for å svare som brukerrepresentanter enn som seg selv. Dette hadde nok en del med informantene sin rolle som brukerrepresentanter, eller også at det var enklere å svare i generell form enn å snakke ut fra sin egen person. Dette har ikke vært noe negativt i svarene, heller tvert om, det har gitt et større vidde i besvarelsene.

Jeg deler avsnittet opp i tre ulike emner som også er mine forskningsspørsmål.

Intervjuguiden jeg har brukt til de to gruppene er delt inn i de samme emnene. Jeg bruker ikke nummerering på informantene siden jeg bare har seks intervju, men skriver bak hvert sitat om det er brukerrepresentant eller leder som svarer. I tillegg kommer brukerrepresentantene sine svar først, deretter lederne. Å stykke opp i kapittel med brukernes og ledernes svar vil virke fragmenter og likheter og ulikheter vil etter mitt syn ikke komme så klart frem.

4.1 *Hvilken påvirkning har brukerne i behandlingstilbudet?*

For at man skal kunne besvare dette spørsmålet, er det viktig at brukermedvirkning sees ut fra et fenomenologisk perspektiv der man ser på hva som ligger i selve begrepet brukermedvirkning. Her ble begrepet individ og systemnivå spesifisert, og informantene ble spurt om de med egne ord kunne beskrive forskjellen på de ulike nivåene. Her var det spennende å se om brukerrepresentantene hadde ulik oppfattelse av dette enn lederne som her representerer tjenesteyterne. Rollen som brukerrepresentant ble deretter utdypet med tanke på påvirkningsmuligheter, både på individ og systemnivå.

4.1.1 **Begrepet brukermedvirkning/innflytelse**

Alle brukerrepresentantene svarte mye likt på spørsmålet om hva som ligger i begrepet brukermedvirkning/innflytelse. Alle drog frem viktigheten av å kunne påvirke og medvirke i eget liv, egen sykdom og helse.

”Brukermedvirkning for meg er at jeg faktisk får lov til å medvirke i mitt eget liv. Innflytelse er egentlig det samme, det at jeg skal ha innflytelse over eget liv. Det er faktisk ikke andre som skal bestemme over meg” (Brukerrepresentant).

For enkelte brukere kan det være vanskelig å tilpasse seg en pasientrolle der man skal være delaktig og bli ansvarliggjort for behandlingsresultatet. Dette er ny tanke for både bruker og behandler.

”Men det er en treningssak å lære seg til det for den enkelte, fordi vi er så godt vant med at øvrigheten kan og vet alt. Og legen er jo høyt oppe på den listen. Så det legen sier, er jo sannhet selv om jeg vet at det er noe annet for meg. Viktigheten av det er å bli deltakende i egen helse, eget liv, egen sykdom” (Brukerrepresentant).

Lederne beskriver betydningen av et individuelt tilrettelest tilbud. Her er brukermedvirkning viktig for en gjensidig måloppnåelse i behandlingen. Å tilrettelegge tilbudet vil da bli lettere når man har funnet frem til en felles enighet om strategi og mål.

”Når jeg tenker på brukermedvirkning, så er det at brukeren, jeg kaller det pasient, får være med å påvirke sitt behandlingsopplegg når de er hos oss. Hva har de for mål for å være her, hva tenker de på å få ut av oppholdet, og hvordan kan vi tilrettelegge for å få ut av oppholdet det de ønsker å få ut av det” (Leder).

Lederen på revmatismesykehuset drog i tillegg frem problematiseringen med den endringen som brukermedvirkning representerer, det at de selv blir tatt med i bestemmelsen rundt behandlingen.

”Brukerne skal være med å kunne uttale seg og kunne påvirke prosesser som gjelder de selv. Det kan være behandling, men jeg ser jo den slags på systemnivå også. Men i hvert fall at de er med på å bestemme i forhold til oppleggene som er på individnivå. Før var det jo slik at vi undersøkte folk, og vi sa at sånn og sånn er godt for deg, og så bestemte vi og ferdig med det. Og vi opplever jo også at pasienter som har vært i helsevesenet lenge, de vil ikke, eller det er uvant for dem at de plutselig skal være med å sette et mål. For dere vet best.” (Leder).

4.1.2 Begrepene individ og systemnivå

Selv om informantene fikk en begrepsavklaring i forkant av intervjuet, hadde jeg klar formening om at skillet mellom individ og systemnivå hadde de klart for seg på forhånd. Dette kommer først og fremst av informantene sin posisjon som brukerrepresentanter. En informant brukte begrepet samarbeid. Med enkle ord beskrev han her behandleren som en viktig brikke på individnivå, men på systemsiden ble ledelsen nevnt som den viktigste.

”Jeg kaller brukermedvirkning for samarbeid. Det er jo på mange måter behandleren som jeg ser på som den viktigste i en slik sammenheng, at du får til et samarbeid med behandleren. På systemnivå er det alfa og omega at brukermedvirkning forankres i toppledelsen. Hvis ikke toppledelsen har forståelse for det, klarer du aldri å sette den inn i organisasjonen. Det vil komme, men det vil komme senere, og det vil bli tvunget inn i det, og det er ingen god løsning”
(Brukerrepresentant).

Her kommer også informantene inn på sammenligning av de to nivåene, noe som alle informantene hadde klare formeninger om. De ble spurt om hvilket nivå som var viktigst for revmatikerne og fokuser på nå. Disse svarene henger nok også sammen med at det er blitt arbeidet mye med individnivået, og brukerorganisasjonene er bevist på at skal man ta et steg videre oppover, må man fokusere på systemnivået uten at dette skal gå på bekostning av individnivået. En informant beskriver disse nivåene som en tosidighet.

”Hvis brukermedvirkning på systemnivå er helt optimalt, så vil vi ha så gode tilbud og så gode prosesser at brukermedvirkning på individnivå vil skli igjennom av seg selv. Det legger premissene og rammene, for det nytter ikke hvor mange vi er på individnivå som sier en ting hvis ikke prinsippene er knesatt. Så du har en sånn tosidighet der. Men for mitt vedkommende er det veldig viktig for meg å ha en god brukermedvirkning på individnivå, fordi jeg selv ønsker å ta styringen”
(Brukerrepresentant).

Lederne hadde klare formeninger om forskjellen på individ og systemnivå. Fokuset lå klart på individnivå og innrømmelser om at det var en lang vei frem til brukerne hadde like gode forankringer på systemnivå i organisasjonen.

”Jeg er lite vant med å tenke systemnivå. Men jeg forstår jo at systemnivå, da er man med i råd og utvalg og prøver å påvirke organisatoriske ting og hvordan oppleggene legges”(Leder).

Den andre lederen reflekterte over betydningen av å ha brukerne med på systemnivå, denne institusjonen hadde ikke egne brukerrepresentanter.

”Jeg sitter i et rehabiliteringsutvalg som er i forhold til lokalsykehuset. Der har vi med to brukere i rehabiliteringsutvalget som er et underutvalg av samarbeidsrådet. Det er veldig kjekt å ha de med, for jeg ser at de tenker på ting som vi tar som en

selyfølge og som vi regner med at alle vet og kan, som vi ikke har tenkt på at det må vi også tenke på"

4.1.3 Betydning av brukermedvirkning i rehabiliteringen

Brukermedvirkning i rehabilitering har en spesiell betydning. En brukerrepresentant beskrev det slik:

"Viss du skal gjennom et rehabiliteringsforløp og du ikke er delaktig i utformingen av tilbudet og mål, da tror jeg forløpet og resultatet blir dårlig. Det er tre ting som er viktig i revmatikerens liv i dag og det er å trene, trene og trene"

(Brukerrepresentant).

Interesseorganisasjonene har fått en betydelig plass i dagens helsetilbud. Noen går så langt i sine påstander at dette er sterkt utslagsgivende for hvordan behandlingstilbudet ser ut. Revmatikere og rehabiliteringen spesielt er ikke noe unntak. Informantene gir uttrykk for at dette er et tilbud som er lett å saldere siden det ikke er akutt behandling. Her blir det også dradd frem en frustrasjon over at ikke myndighetene fokuserer mer på et helsefremmende og forebyggende perspektiv i rehabiliteringen. En brukerrepresentant gikk langt i å påstå at rehabiliteringen for revmatikere nesten hadde vært borte uten brukerrepresentantene sin iherdige kamp.

"Jeg tror nesten at tilbudet hadde vært borte. Uten at brukerorganisasjonene og brukerrepresentantene hadde stått bak og presset, tror jeg det nesten hadde vært borte. Men kostnadene hadde vært fryktelig mye høyere for samfunnet. Det er en gruppe som er lett å saldere. For du dør ikke om det salderes. I dag er det denne gruppen som bruker 50 % av alle sykepengeinnbetalingene og en tredjedel av alle uføreutbetalingene, og det koster gryn for den sanering som gjøres for pasient og for samfunnet" (Brukerrepresentant).

Lederne uttalte viktigheten av brukermedvirkning på grunn av både en helsegevinst og for å få i gang en treningsprosess som fortsetter videre hjemme.

"Hvis du skal få i gang den prosessen med at det er noe de må fortsette med videre, og at det skal være lysbetont, og at de skal innse viktigheten av det, og at det skal være kjekt. Så jeg tror det er veldig viktig at de har muligheter til å påvirke selv" (Leder).

Det å kunne påvirke sitt eget treningsopplegg vektlegges her. Den andre lederen går videre oppover på systemnivå og beskriver kor viktig det er at brukerne får uttale seg også når det er snakk om endringer eller omorganisering i tilbudene. Informanten kommer i denne sammenhengen inn på samhandlingsreformen og utfordringen med hva som skal defineres som rehabilitering. Etter de ble en del av spesialisthelsetjenesten, opplever lederen et mer stivbent system der mellom annet venteliste for pasienten har blitt doblet på grunn av at flere brukere ikke lengre blir definert som rettighetspasienter, det vil si rett til nødvendig helsehjelp.

”Jeg bruker ikke alltid så mye definisjoner for rehabilitering. Jeg tenker mer hva skal til for at denne pasienten skal få en helsegevinst. Og spesielt i forhold til kronikerne som vi har en del av her, så har vi en del som er her et par ganger i året. Og det jeg ser med de som får være her, er at de holder seg på et nivå til de kommer igjen. Det som er viktig med samhandlingsreformen, er at brukerne blir tatt veldig på alvor i forhold til det de opplever at de vil misse. Det er det som bekymrer de, hva blir det med oss kronikere i dette her. Det blir viktig for oss å kunne definere at vi faktisk gjør en rehabilitering også med kronikere, selv om de ikke nødvendigvis blir definert som rettighetspasienter”(Leder).

4.1.4 Ulike påvirkningsmuligheter

Informantene ble her spurt om hvilken arena som hadde god implementering av brukermedvirkning og hvor forbedringspotensialet låg. Ikke overraskende kom brukermedvirkning på individnivå godt ut, mens brukermedvirkning på systemnivå hadde ulike svaralternativ. Brukerrepresentantene gav også inntrykk av at dette var noe som ble diskutert omfattende innad i organisasjonene hvilket nivå en skulle prioritere for å bli best mulig hørt og få mest mulig gjennomslagskraft for. Her ble det også trukket inn kor viktig det var å ha de rette folkene til de rette oppgavene og skille i oppgavene. Generelt har sykehusene fulgt opp de overordnede kravene om oppretting av brukerurvalg i sykehusene og kvalitetsutvalg i hver helseregion. Her er revmatikerne med, men da som representanter for FFO.

”Som revmatiker kommer jeg ikke til at det er noe spesielt vi skulle hatt noe mer av. Det som jeg kjenner til slik jeg har vært med på og hatt møter med avdelingen her og diskutert ting som kan gjøre det enda bedre for oss, at vi kan samles og gjøre det enda bedre for brukerne, og at vi har en åpen dialog og kommer opp på det på møtene. Som sentralt så vet jeg at de kunne ha tenkt seg å være med som de 13-14

som skulle være med å vurdere samhandlingsreformen og alt dette nye arbeidet, men ikke muskel og skjelett fikk sitte rundt bordet. Det stiller vi oss undrende til hvorfor vi ikke kom med i den. Så vil jeg si at en del av de som har vært med på dette og sett på systemsiden er fantastisk flinke brukerrepresentanter på individnivå. Men de har ikke helt klart å se at på systemnivå, så jobber vi litt mot større ting og på litt lengre sikt enn man gjør på individnivå”

En annen brukerrepresentant opplevde de hadde dårlig påvirkningsmuligheter i rehabiliteringstilbudet. Når det gjelder økonomiske spørsmål blir de heller ikke tatt med på råd.

”Innenfor tilbudene i helseforetakene er det god brukermedvirkning. I forhold til det med rehabiliteringstilbud, så har vi det ikke så bra. Vi blir hørt, vi blir tatt med på råd, men vi får ikke de resultatene som trengs. Også når det gjelder statsbudsjettet faktisk, der er vi alltid inne og sjelden hørt på. Så staten er på enkelte områder ikke noen god aktør som hører på brukermedvirkere. Der er det veldig gutteklubben grei altså”(Brukerrepresentant).

En annen brukerrepresentant hadde en litt mer nedslående erfaring med innflytelse på systemnivå. Her mener informantene at brukerne kunne ha kommet med mange gode innspill, noe som kunne ha blitt sett på som kostnadsbesparende for foretakene.

”Jeg slit litt som brukerrepresentant. For jeg synes vi har fryktelig liten påvirkning. Det offentlige har heller ikke helt forstått kompetansen som brukerne på mange måter sitter med. Og vi kommer for sent inn i prosesser i utvikling av systemer. Det er noen plasser vi er inne i. Jeg sitter i kvalitetsutvalget i helseregionen. Men så ser vi stadig at det kommer en del saker i styret som vi gjerne skulle ha vist om. Økonomi i helseforetakene er like stor interesse for oss som for andre, og der kan vi ha gode ideer for styrene, men får aldri være med å diskutere det”
(Brukerrepresentant).

Hva rehabiliteringstilbudet for revmatikerne skal innholde er en annen side som fokuseres mye på i organisasjonen. Rehabilitering for revmatikere skiller seg fra andre grupper der behovet er av både akutt og langsiktig karakter. Et helsefremmende og forbyggende perspektiv blir oppfattet som et viktig argument for å kunne samle tilbudene til et mer helhetlig tilbud.

”Det er viktig å få utvidet definisjon på rehabilitering til før, under og etter behandling. Syk, inn, fiksa, rehabilitering, frisk, dette gjeld ikke kronikerne som er et livsløp, men med ofte akutte innslag i livsløpet”(Brukerrepresentant).

Et annet eksempel er diskusjonen rundt behandling i utlandet som blir ulikt definert. Her har både tjenesteyterne og brukerne ulike oppfatninger om dette skal kalles opptrening eller rehabilitering. Hovedargumentasjonen for å holde begrepene adskilt har her vært et økonomisk hensyn der man er redd for at tilbudet blir saldert om det blir lagt under de andre rehabiliteringstilbudene. Brukerrepresentantene i intervjuet er opptatt av at man først må bli enig innad i organisasjonen før man kan gå ut med et forslag eller krav om endring til myndighetene.

”Vi er med på å sette søkelyset på at vi trenger et tilbud. Sånt sett er det jo bra, men der har vi fortsatt en lang vei å gå. For jeg tror nemlig at vi som brukermedvirkere ikke er enige i hvor vi skal. Det er slemt å si, men vi er nødt for å rydde i eget bo. Det er like mange oppfatninger om rehabilitering og hva vi trenger av tilbud som det er revmatikere. Sånn som jeg ser det, er ikke behandlingsreiser rehabilitering, det er opptrening. Det som er viktig om du kaller det opptrening, rehabilitering eller forebygging, er at det ikke blir pulvisert ut til de forskjellige enhetene”(Brukerrepresentant)

Når det gjelder spørsmål om det er arena brukerrepresentantene skal passe seg for å gå inn i, var de klar og tydelig på at dette gjaldt kun systemnivå og da i tilknytning til styreverv. De fleste brukerrepresentantene hadde opplevd å gi inn i verv på feil premisser. Dette gikk i på uklarhet i rollene der man gikk inn som brukerrepresentant, men ble brukt eller oppfattet som bruker. Her understrekes betydningen av brukerkompetanse som viktig for å hindre at man blir tatt til inntekt for tjenesteyteren. Denne brukerrepresentanten understrekte likevel at det var stor forskjell på før og nå.

”De første årene ble man tatt med på tross av, ikke på grunn av. Nå er jeg med på lik linje, jeg får lønn for jobben jeg gjør som brukermedvirker. Vi blir sett på som likeverdige partnere. Man kan bli tatt til inntekt for, fordi man i noen saker ikke har kunnskap nok, og så følger man flertallet. Og så sitter man der og har gjort noe forferdelig dumt. Så sier motparten, men dere var jo med på det. Det er farlig. Veldig lett for å bli tatt som gissel for” (Brukerrepresentant).

Helsepersonalet med sine tunge profesjoner kan gjerne bli påvirket fra flere hold i forhold til hvordan et behandlingsopplegg skal være. Jeg spurte lederne hva som påvirket dem mest i oppfattelsen av hva brukermedvirkning i praksis skulle innebære. Begge svarte klart og tydelig på at det var brukerne. Men i praksis ble det på nytt nevnt utfordringen med å komme inn på et tidlig stadium.

”Jeg tror den er blitt påvirket av brukerne i størst grad. Det er jo en del av brukerne som er flinke og initierte. Vi har jo hatt noen forslagskasser for eksempel. Og at de sier fra at de har lyst til å være med å påvirke og komme inn i et tidlig stadium. Og så kan de lovverket. Men det har jo veldig lett for at man tenker at man bør ha bruker med. Men så kommer man på det litt for sent” (Leder).

Den andre lederen beskrev påvirkningen fra brukerne. Spesielt fordi det var en liten organisasjon med få ansatte. I tillegg var det mange gjengangere blant brukerne som gjorde at de var godt kjent på huset.

”Jeg vil absolutt si at det er de som er her som brukere som påvirker meg mest. Og som hele tiden gjør at jeg kan forandre syn. Og det er nettopp at vi er så få som jobber her, vi diskuterer og kan tenke at nå tenkte jeg feil. Nå tenkte jeg som helsepersonell i stedet for akkurat han Knut” (Leder).

4.1.5 Oppsummering

Informantene i intervjuene har her svart på spørsmålet hvilken påvirkning brukerrepresentantene har i rehabiliteringstilbudet. Å ha innflytelse og muligheter til innvirkning på behandlingstilbudet har en overordnet betydning både på individ og systemnivå. Brukermedvirkning har spesiell betydning i rehabiliteringsforløpet siden det er livsløp der eierforholdet til behandlingen er av betydning. Systemsiden blir trukket frem som en viktig arena i fremtiden, spesielt med tanke på innflytelse i organisering og hva rehabiliteringstilbudet skal inneholde. Individnivået er beskrevet som godt i dagens tilbud, mens mye gjenstår på systemnivå. Oppfatningen blant brukerrepresentantene var at brukermedvirkning må implementeres på systemnivå, dermed kommer individnivået automatisk.

4.2 Implementering av brukermedvirkning i ulike organisasjoner

Denne oppgaven tar for seg rehabiliteringstilbudet i spesialisthelsetjenesten som tidligere er beskrevet med et fragmentert tilbud spredt på ulike tjenesteytere. De regionale helseforetakene driver i sine sykehus en liten andel spesialisert rehabilitering, men den

viktigste er nå bestiller rollen ovenfor de private institusjonene. Revmatismesykehusene er finansiert av statlige midler med faste rammeavtaler, dette gjør at disse sykehusene har en langt bedre forutsigbarhet og kan legge opp planleggingen av behandlingen på en langsiktig måte til forskjell for de private som har anbudsrunder på ett år å forholde seg til.

Informantene blir her spurt om ulike dimensjoner i organisasjonene som påvirker brukermedvirkningsfokuset. Mine intensjoner var først og fremst å få frem hemmende og fremmende faktorer og om det var store ulikheter på de enkelte stedene. I tillegg ville jeg her få frem hvilke personer som har mest betydning for utforming av brukermedvirkning. Og lederne ble spesielt spurt om deres rolle i å kunne påvirke i organisasjonen.

Brukerrepresentantene hadde selv erfaringen både fra sykehus og private institusjoner. Noen hadde ikke benyttet seg av rehabiliteringstilbudet i landet. Svarene bærer tydelig preg av en behandling i stor utvikling, men informantene har til tider forskjellige oppfatninger av hvilket tilbud som best kan imøtekomme kravet om brukermedvirkning. Noen oppfatter dette er de små institusjonene, men andre mener sykehusene kommer best ut med sin kompetansestyrke. Lederne la stor vekt på individuell tilpasning som en viktig faktor i rehabiliteringen og brukermedvirkning.

4.2.1 Erfaringer fra behandlingstilbudet

En av informantene mente at foretakene var kompt lengre i brukermedvirkningsfokuset enn de private institusjonene. Men her snakket informanten spesifikt om systemnivå der erfaringene med direktørens fokus på brukermedvirkning var bedre enn personalet lengre ned i systemet.

”Jeg tror det handler om det at de private organisasjonene ikke har samme forutsigbarheten og rammevilkårene som de offentlige har. Det vil nok ha innvirkning, for skal du ha en type brukerforum på systemnivå på en privat rehabiliteringsinstitusjon, må du forutsette stabilitet. Når det gjelder et brukerutvalg eller brukerråd, hvis direktøren som faktisk er ansvarlig for det, ikke ser nytteverdien av det, da kan det aldri bli en del av et godt system. Men hvis direktøren sier at dette er viktig, disse skal vi høre på, fordi faktisk de har gode løsninger og er konstruktive” (Brukerrepresentant).

En annen informant hadde en mer negativ oppfatning av et privat revmatismesykehus der brukermedvirkning på systemnivå ikke var forankret i administrasjonen. Her hadde heller ikke ledelsen fokus på å skille rollene som bruker og brukerrepresentant, noe som tidligere er

blitt beskrevet som et problem for mange brukerrepresentanter. Men informanten understrekte også lite erfaring fra andre steder, slik at svaret kan virke litt preget av en opplevelse.

”Der merker jeg godt at det er et delt syn og lite brukermedvirkning. De har feil fokus. De har pasient pårørende utvalg. Ingen i administrasjonen har ansvar for det. Det er overlatt til seg selv. Og då spør jeg meg selv, er det brukermedvirkning. Litt skremt når jeg blir spurt om å delta i et eller annet tilstelning, for jeg er ikke brukerrepresentant i dag. Jeg kan gjerne bli spurt om å holde foredrag, men da av pasient pårørende utvalget. Da blir kortene stokket, mye enklere å spørre en de kjenner enn å gå gjennom forbundet. Dermed undergraves brukersystemet på systemnivå” (Brukerrepresentant).

På individnivå uttalte en informanten at det til tider kunne være vanskelig å få fotfolket med seg. Dette ble begrunnet slik:

”Jeg tror man faktisk er litt engstelig. Fordi man går inn på domener som man tidligere aldri har vært inne på. Den eneste erfaring vi har, er kompetanse i forhold til det å være syk. Og for mange helsearbeidere så blir det fremmed. De skal behandle de syke, de skal ikke ha det som en del av” (Brukerrepresentant).

Videre snakket en informant om forskjellen mellom sykehus og private institusjoner. Liggetiden på sykehusene er kortere noe som informantene opplevde var en stor negativ effekt av rehabiliteringen i sykehusene. Informanten ble også spurt om pasientrollen på sykehuset kunne ha noe å si. Det at man på et sykehus er pasient, men man på et rehabiliteringssted blir mer en bruker.

”Det kan det ha. Når du er på sykehus med liggedøgn på 4,12, så sier det noe om hvilken tilstand du er i. Jeg husker selv den gang jeg ble lagt inn om våren og ut igjen på høsten. Sånn er det jo ikke lenger, gudskjelov. Og prosessen går mye fortere, og det er mulig at man ikke er i stand til på lik linje med en rehabiliteringsinstitusjon å ivareta det med brukermedvirkning på individnivå. For der har man bedre tid og forutsetningene ligger egentlig bedre til rette” (Brukerrepresentant).

Det var flere av informantene som hadde oppfatning av at de overordnede regler hadde mye å si for brukermedvirkningens kår. Dette opplevde de fleste som noe positivt og kanskje det viktigste som er blitt gjort for å få forankre brukermedvirkning i organisasjonene. Her ble

helsereformen dradd inn som en milepæl i dette arbeidet. Her understreker også informanten at dette krever innsats også fra brukerne selv om det skal bli en vellykket brukermedvirkningsprofil.

”Når det gjelder både individ og systemnivå kom det et dramatisk skille når faktisk staten knesatte et prinsipp at man skulle være delaktig. Da lå veien mer åpen for å kunne være delaktig uten at det ble sett rart på. Og det er klart at det er blitt et prinsipp etter vert at på individnivå så har du brukermedvirkning, og det gjør også at du som pasient har et mye større ansvar. Og er du ikke villig til å ta det ansvaret, kan du heller ikke nyte godt av det med brukermedvirkning. Så det følger hverandre veldig”

Overordnede styringer er blitt nevnt som en forutsetning for brukermedvirkning på systemnivå. På individnivå derimot opplever en brukerrepresentant at dette kan være negativt, for paradoksalt kan lover og regler virke som en bremskloss for en individuell tilpasning i tilbudet. Dette har også med trivsel og beslutningsmulighet å gjøre.

”Det har lett for at det blir for mye lover og regler i det offentlige. Jeg har følelse av at de private har litt mer lempe på det, de har også faste lover og regler, men det er lettere. Det har nok litt med beslutningsmuligheten å gjøre. På det private så er beslutningstakingen ditt opplegg, mens i det offentlige er det lett for å si, jeg skal snakke med legen din. Då blir beslutningen lengre borte. Du må gå gjennom flere ledd, og det gjør at det virker mer tungrodd å få det til” (Brukerrepresentant).

En annen informant mente at de private institusjonene hadde et sterkt fokus på brukermedvirkning spesielt på grunn av press på både anbud og økonomi.

”De private er nok veldig opptatt av det, for brukerrepresentasjonen er på en måte kommet for å bli, og det vil nok være penere på papiret viss de skriver at de har det. Det offentlige er jo bare nødt for å ha det. Jeg har erfaring som brukerrepresentant fra en privat rehabiliteringsinstitusjon. Det var den som etterspurte det og kontaktet oss og spurte om vi hadde noen representanter. De hadde lyst til å sette i gang et brukerforum. Det ble gjort, og vi har stort utbytte av hverandre”
(Brukerrepresentant).

Dette ble bekreftet av leder på rehabiliteringsinstitusjonen:

”For tre fire år siden, så måtte vi faktisk jobbe for å få pasienter til oss som gjorde at vi måtte få et godt rykte. Så jeg tror nok at vi har tenkt litt mer på hvordan vi kan profilere oss for at folk har lyst til å komme til oss og ikke på en annen institusjon. Men nå opplever vi at det er så stor pågang og lange ventelister, at vi trenger faktisk ikke å gå ut og profilere oss. Det syns jeg på en måte blir litt dumt. Vi får ikke sagt til alle hva vi driver med” (Leder).

Lederne opplevde også at offentlige styringsvedtak har hatt stor betydning, men at orientering mot krav om brukermedvirkning ville ha kommet uansett på grunn av at dette er noe som generelt er en samfunnskrav i dag.

”Jeg ville tro det ville ha vært mye tregere å innføre, men det ville ha komt. Det er mest i forbindelse med brukerne. Brukerne er jo en helt annen gruppe nå enn de var for 20 år siden. Da fant de seg i det, men nå vet de veldig godt hvilken rettighet de har. Det er oppegående folk som leser og følger med. Ellers er det lett å la ting skure og gå på gammel måte, tror jeg. Jo travligere man har det, kunne man lett la det være en ting som man skjøv i bakhånd til senere. Vi har forpliktelser overfor helseregionen, de gjør oss etter i sømmene hva vi holder på med” (Leder).

Lederne snakket mye om den individuelle tilpasningen i rehabiliteringsforløpet. Gjennom individuelle behandlingsplaner og tverrfaglige møter fikk brukerne muligheter til å legge opp sin egen behandling.

Lederen på revmatismesykehuset hadde nylig innført en ny metode med individuell behandlingsplan for brukerne. Dette var et vellykket tiltak som brukerne opplevde som både mer brukervennlig og effektivt. Her ble flerfagligheten byttet ut med en stor andel tverrfaglighet i tilbudet.

”Nå kaller vi det ikke for treningsopphold lenger, men rehabiliteringsopphold og syns det er mer berettiget enn det har vært før. Pasientene kommer inn og blir kartlagt av lege, sykepleier og fysioterapeut. Så har man felles møte med pasient og de involverte faggruppene der det legges en behandlingsplan for det oppholdet, og sier noe om mål og tiltak. Og pasienten er med å bestemme. Som sagt har vi ikke holdt på så lenge, men vi syns det er et stort steg i riktig retning” (Leder).

Lederen på rehabiliteringsinstitusjonen hadde også den individuelle behandlingen som hovedfokus.

”Når de kommer til oss så får de snakke med fysioterapeuten. Det er fysioterapeuten som tar opp anamnesen så lenge vi ikke har lege som kunne ha gjort det. De har en innkomstsamtale der de går igjennom hvilket mål pasienten har for oppholdet, og hva vi tilbyr for at de skal kunne nå de målene. Og der ser jeg at det blir gjort mye individuelt i forhold til det pasienten ønsker” (Leder).

Når det gjaldt systemnivå var dette noe lederne var opptatt av, men det var dårlig integrert på administrativt nivå. Revmatikerne var på revmatisme sykehuset representert i pasient pårørende utvalg og hadde i tillegg likemannstjeneste på sykehuset. Lederen her opplevde at de kom for sent inn i beslutningsprosesser. På den private institusjonen var de ikke representert i noen utvalg selv om dette var en stor pasientgruppe på institusjonen.

”Jeg tenker at de kan sette et litt annet perspektiv på tankegangen i forhold til at vi faktisk ikke alltid kan tenke økonomi, vi må også tenke at da misser vi en del av renommeet til det som vi har hvis vi hele tiden må gå på akkord med oss selv. Det har vært diskutert, og nå tenker jeg at det må jeg ta opp igjen. Det treng ikke være så vanskelig å få til” (Leder).

”Jeg tror de har mest innflytelse på individnivå. På systemnivå, hvis de kommer tidlig med i en prosess, så er det klart, at da er muligheten for å påvirke større. Tror nok at det ligger en del der, at man ikke er flink med å trekke de inn tidlig og dermed blir påvirkningsmuligheten deretter” (Leder).

Brukerrepresentantene har beskrevet at behandler har mest betydning for hver enkelt bruker, mens på systemnivå må brukermedvirkning forankres i ledelsen. Ledene ble her spurt hvilken oppfatning de har av sin egen rolle. De beskriver her en rolle som påvirker, men også en rolle som kan være vanskelig siden de sitter i en mellomposisjon der de gjerne må godta vedtak de ikke er enige i.

”Du sitter mellom barken og veden, det er ikke å komme forbi. Er du medlem av ledelsen og inntil vedtak er blitt fattet, så kan du uttale deg om det ene og det andre. Men når vedtaket faktisk er fattet, må man være lojal mot det. Men da er det jo viktig at man i en prosess har fått utale seg og bli hørt, det blir samme sak for ansatte som for brukerne egentlig” (Leder).

”Er det ting som for eksempel mine medarbeidere vil jeg skal ta opp, så er det lett for meg å ta det opp i ledergruppen som et ønske om at dette må vi se på, diskutere. Det er ikke dermed sagt at vi får det som vi ønsker, men det er ikke vanskelig å ta det opp, selv om det kan peke på negative sider med institusjonen” (Leder).

4.2.2 Hemmende og fremmende faktorer som virker inn på brukervedvirkning

Det at behandler og ledelse er tidligere beskrevet som viktige aktører i brukerperspektivet, vil i tillegg si noe om dette vil være av hemmende eller fremmende faktorer i organisasjonen. I tillegg kom informantene inn på kompetansen til brukerne selv og det å se nytteverdien i det å være brukervedvirker.

”Jeg skal være litt slem og si at noe av det som er med på å hemme brukervedvirkning er brukernes egen kompetanse. Og motsatt, det er også noe som fremmer brukervedvirkning. Der er det jo også både det med ledelsen, du har det med andre typer fagarbeidere som ikke ser nytteverdien av at brukerne blir en del av systemet. Du har også brukere som ikke ser noe nytteverdi av det. Uansett, viss rammene ikke ligger godt til stede, blir det aldri noe godt arbeid”

(Brukerrepresentant).

Lederne hadde stort sett positive erfaringer med at brukervedvirkning er komt som et viktig element i behandlingen. På individnivå ble som tidligere nevnt det individrettede fokuset lagt frem som det som fremmer brukervedvirkning mest. På systemnivå hadde ledelsen ikke tatt dette nok innover seg. Ikke overraskende kom lederne inn på rammebetingelser og økonomi som en stor bremsekloss. Lederne hadde en klar formening om at økt brukervedvirkning også var et ressurspørsmål som det ikke fantes midler til. Her var svaret til de to lederne ulike på grunn av den store forskjellen i rammebetingelser som organisasjonene satt med. Revmatismesykehuset har faste rammeavtaler med helseregionene med driftsavtaler på 3- fire år og stod ikke i fare for å bli nedlagt eller omorganisert. Rehabiliteringsinstitusjonen derimot slet med dårlig økonomi og med ettårs anbuds kontrakter fra helseforetaket. Dette gjennomsyret den daglige drift der behov og ønsker om økte midler og bedre forutsigbarhet i fremtiden stod høyt på prioriteringslisten.

”På individnivå syns jeg ikke det er så mye bremser. Men på systemnivå, da tror jeg vi har mye igjen. Vi har pasienttrivselsmidler som jeg pleier å sende ut til betjening, de ulike lederne pluss pasient pårørende utvalget. Og det er klart at enkelte av forslagene kan være sånn at det kunne ha vært veldig greit, men det er

ikke praktisk løselig. Det går egentlig ikke på uvilje fra huset her, men det er ikke praktisk mulig. Og det er ikke midler til det”(Leder).

Lederen på rehabiliteringsinstitusjonen fokuserte enda sterkere på dette med trang økonomi og dårlig forutsigbarhet som en stor bremsekloss også for brukermedvirkningsarbeidet. Denne lederen opplevde en økt byråkratisering etter de ble en del av spesialisthelsetjenesten, spesielt var dette rettet mot ventelistene som pasientene opplevde som svært frustrerende. Felles pasientinntak har forårsaket at flere har falt ut som rettighetspasienter, det vil si rett til nødvendig helsehjelp. De må da stille bakerst i køen der de tidligere fikk komme til.

”Vi har som sagt en del gjengangere her. Og det de gjengangere syns er frustrerende, er at det er så lenge å vente. Før kunne de ringe, det gikk en måned så fikk de plass. Nå må de søke i hver fall fem måneder før de har tenkt seg inn. Det påvirker brukerne i den forstand at de opplever at vi ikke er så tilgjengelig som vi var tidligere. Vi er inne i en utfordrende tid, ikke minst dette at vi hele tiden må ha et tilbud. Vi vet ikke kor lenge avtalen vil vare. Du kommer ingen veg når du ikke vet mer enn ett år frem i tiden. Vi kommer oss ikke opp på et nivå vi burde ha vært, fordi vi ikke får betalt for det. Jeg skulle ønske jeg hadde hatt bedre tid til å kunne utvikle organisasjonen og avdelingen mer enn det jeg klarer” (Leder).

4.2.3 Oppsummering

I spørsmålet om hvordan brukermedvirkning er implementert i de ulike organisasjonene, står sammenligning mellom de private aktørene og sykehusene sentralt. Her blir det for det første stilt spørsmål om hvordan organisasjonene er påvirket av rollen de har som bestiller eller utfører. For det andre blir det stilt spørsmål om brukermedvirkningsfokuset innad i organisasjonene. På individnivå er behandleren sentral for hver enkelt, mens på systemnivå må dette forankres i ledelsen. De private institusjonene har en annen innfallsvinkel til brukermedvirkning enn sykehusene, fordi de er mer markedsorienterte og er avhengig av fornøyde brukere for å overleve. Sykehusene er mer regelstyrte og fokuserer på brukermedvirkning fordi de er pålagt det fra toppledelsen. De private institusjonene hadde en god brukerprofil på individnivå, mens på systemsiden var dette dårlig utbygd. I sykehusene var dette omvendt med god dekning av brukerutvalg og råd, mens brukerrepresentantene i intervjuene oppfattet individnivået som dårligere på sykehuset. De private institusjonene opplevde finansieringen gjennom tilbud eller rammeavtaler som hemmende i

brukermedvirkning. Innad i organisasjonene ble også brukermedvirkning oppfattet som et tiltak som ville fordre mer ressurser og tid.

4.3 **Kunnskap og kompetanse**

Viktigheten av kompetanse hos både helsepersonell og brukerne er en forutsetning for at brukermedvirkning skal finne sted. Brukerrepresentantene understreker betydningen av å ha riktig kompetanse til de forskjellige arbeidsoppgavene en brukerrepresentant har, men den generelle erfaringen som brukerrepresentanten har som revmatiker blir trukket inn som den viktigste. Blant personalet svarer alle, både brukerrepresentanter og ledere at holdninger og handlinger har størst betydning for brukerne.

4.3.1 **Viktig kunnskap for en bruker/brukerrepresentant**

Kunnskapsnivået hos brukerne har økt i takt med grunnkunnskapen hos folk flest, ikke minst på grunn av en lettere gjennom internett.

”I dag ser du ikke en pasient som sitter med luen i hånden. Pasientene kan i dag nesten å undersøke alle muligheter som finnes, og det gjør at en pasient krever”
(Brukerrepresentant).

En informant beskrev ulik kunnskapsbehov til ulike behov. Men erfaringen som kroniker var det elementære og mestringen av sykdommen var avgjørende for å gjøre en god jobb som brukerrepresentant.

”Først må du ha base i egne opplevelse og alt det der. Det som også er viktig, er at man enten du har sykdom selv og er ferdig med sorgreaksjonen og har bearbeidd det med å ha en kronisk sykdom, eller man har vært pårørende og vært gjennom noe der. Når man er på systemnivå er det viktig at man har en litt erfaring og at man har bearbeidd en del ting. For brukere som kommer, så må man kjenne litt til måten det blir gjort på, hvordan organisasjonen tenker, og så må man ha den andre siden hvordan systemene jobber. Det er viktig å ha som basis i tillegg til det en har selv” (Brukerrepresentant).

Samfunnsengasjement og kunnskap om overordnede lover og regler ble dradd inn hos en annen informant.

”Det er en fordel på mange måter å ha en del samfunnskunnskap, hvordan ting fungerer. Så er det på mange måter viktig å få med seg essensen i en del av de offentlige utredninger og stortingsmeldingene som kommer på det feltet man holder

på med. Nå er jo samhandlingsreformen egentlig på mange måter viktig selv om den bare er en stortingsmelding” (Brukerrepresentant).

Brukerrepresentantene hadde alle gjennomført kurs arrangert av brukerorganisasjonen. I tillegg har noen helseforetak organiserte kurs for alle som skal inn i brukerutvalgene. Denne opplæringen går på hvordan systemene i foretakene virker, dette er kurs som er blitt presset frem av interesseorganisasjonene. Disse kursene oppleves som en viktig forutsetning for å kunne være med å ta en beslutning i brukerutvalgene. Hos noen helseforetak er dette satt som et krav til å få representere, noe som oppleves som byråkratisk hos brukerrepresentanter som gjerne har sittet i brukerutvalg i mange år. De ser det negative i at det tvinger seg frem en form for profesjonalisering av brukerrepresentantene der fokuset på erfaring blir av mindre betydning.

”Jeg er opptatt av at den kompetansen trenger ikke å finnes der den dagen jeg sier ja til å ta på meg en brukerrolle. Det må ikke være sånn at før du får lov å si ja, må du kjøre gjennom dette kurset. Kursene er bare ute etter å spore meg inn på rett spor” (Brukerrepresentant).

Lederne hadde en klar formening om at kunnskapsnivået hos brukerne virket inn på samspillet med brukerne. Her ble også kunnskap og erfaring rundt egen sykdom trukket inn som det viktigste. Kunnskap og informasjon om ulike behandlingstilbud fører også til en mulighet for brukerne å kunne velge, samtidig som de ulike aktørene blir utsatt for konkurranse.

”Det er jo de som sitter med kompetansen på seg selv. Snakker du med en pasient som er veldig inne på sin sykdom og sine ting, så blir det gjerne til at du diskuterer sykdommen på en annen måte enn når du diskuterer det med en som ikke er så inne i det. I behandlingen stiller de mer krav både til oss og behandlingen, men også veldig klare på sine egne begrensninger. Det er mange som kan det, men klarer ikke å formidle det. Det er også noen som tenker det, men tør ikke å si det til oss”(Leder).

”Jeg tror det er viktig å ha informasjon. Både om sykdom og hvilke tilbud som finnes forskjellig steder. Og når det er forskjellige tilbud, så må vi som helsevesen også skjerpe oss for ikke å bli utkonkurrert”(Leder).

4.3.2 Kunnskap hos personalet

De to institusjonene som ble intervjuet hadde svært ulik kompetanse hos de ansatte. Revmatismesykehuset ble organisert mye ut fra sykehusmodell med mange yrkesgrupper involvert, så ressursene var nesten ikke til å sammenligne. Her hadde også en stor del av yrkesgruppene videreutdanning i rehabilitering. På rehabiliteringsinstitusjonen var lederen en av to sykepleiere og den eneste med videreutdanning i rehabilitering. Den største gruppen var her fysioterapeuter og hjelpepleiere. I intervjuene ble ikke spisskompetanse nevnt hos noen av brukerrepresentantene som den viktigste faktoren. Lederne kom inn på at dette gjerne hadde med en iboende grunnkunnskap hos personalet eller at brukerne ser på andre verdier hos personalet.

Alle brukerrepresentantene trakk frem respekt for hver enkelt og den kunnskap brukeren sitter med som holdninger de ønsker å bli møtt med av helsepersonell.

”Det er noe med å ha grunnleggende respekt for at vedkommende som er hos deg ikke er et kasus, men som er et menneske som har forskjellige behov, som har meninger, og i dag ikke minst med tilgang til internett, har stor kunnskapsbase med seg” (Brukerrepresentant).

De hadde stort sett et positivt bilde av helsearbeidere som på tvers av både yrkestitler og kompetanse hadde dette synet, men for noen kunne det virke litt fremmed.

Dette mente en av informantene kunne gå på at helsepersonell følte en viss form for trussel overfor sin autoritet som tidligere har vært grunnfestet i rollen pasient og behandler, dette vil ta tid og snu. Brukerrepresentantene hadde også forståelse for at brukervedvirkning kunne oppleves som en ekstra arbeidsbelastning i en allerede tidspresset arbeidssituasjon.

”Jeg vet jo for eksempel Sykepleierforbundet og sykepleierne synes det er slitsomt med all den brukervedvirkningen, får ikke gjort noen ting. Det fins jo sånne uttalelser. Jeg synes ikke det er noe rart, for de er ikke oppdradd til å høre på sånt de. Det er en kultur som skal snu, og det gjøres ikke med en gang. Det vil komme etter hvert, akkurat som den der autoritetsangsten går lavere og lavere ned blant folk” (Brukerrepresentant).

Tre av brukerrepresentantene hadde oppfattelse av at kompetansen var like god på små institusjoner som på sykehusene. De små institusjonene kompenserte at de hadde få yrkesgrupper med en nærhet til pasientene som opplevdes som trygt og godt. Samtidig gir institusjonene tilbud om lengre opphold, gjerne opp til en måned, noe som gir et bedre tilbud

til revmatikerne. En av brukerrepresentantene understreket betydningen av kompetanse i institusjonene som svært viktig, men mener ikke at sykehusene er flinkest til dette på tross av sin brede fagkompetanse, her kommer andre hensyn inn. Om spesialisthelsetjenesten omtalte han slik:

”Viss en bruker kommer, så er det jo dette med å lytte og se brukerne. Det var som en sa en gang at, sett litt på spissen: Spesialisthelsetjenesten er flink til å behandle sykdommen, men ikke folk” (Brukerrepresentant).

Brukerrepresentanten kom videre inn på ønske om å kunne få påvirke hvordan spesialisthelsetjenesten organiserte rehabiliteringstilbudet. Ønsket var her å spesialisere de små institusjonene noe som ville gi gevinst for både brukere og tjenesteyterne.

”Vi tok vel til ordet for et møte nå at kanskje må de forskjellige institusjonene spesialisere seg rett og slett for å ha et bedre tilbud til brukerne. Noen er redd for at de må inn med mer personell og midler, men det er ikke nødvendig gjerne” (Brukerrepresentant).

4.3.3 Ulike grupper brukere

Informantene ble spurt om det var noen brukere som skilte seg ut med bedre kompetanse enn andre. Tidligere er de yngre revmatikere nevnt som de som kan mest om egen sykdom og som dermed krever mest. De eldre er ikke van med å tenke på at de har påvirkningsmulighet, dette kan også komme av at de generelt er sykere. Det ble diskutert viktigheten av å ta vare på disse gruppene som ikke kan og ikke har ressurser til å stille krav. De fleste av informantene, både brukerrepresentanten og lederne var redde for at denne gruppen kom dårlig ut i fremtiden om det ble slik at brukermedvirkning blir en forutsetning for at man får et godt tilbud.

Brukerrepresentanten fokuserte her viktigheten av å ha gode brukermedvirkere både på individnivå og systemnivå som kan tale deres sak.

En informant understrekte at dette var en gruppe som måtte ivaretas på systemnivå. På individnivå var dette et spesielt ansvar for behandleren.

”Jeg tror at på mange måter at denne gruppen må ivaretas på systemnivå, men på individ er det vanskelig å følge opp. Hvis brukermedvirkning for så vidt består i å være med å ta beslutninger om sitt eget liv, så er jo det en beslutning det også, som sier at dette stoler jeg mer på behandleren enn meg selv. Om behandleren da i den fasen prøver også å bevisstgjøre brukerne, det syns jeg ville være et ansvar for behandleren” (Brukerrepresentant).

Lederne var av samme oppfatning, det var de med god kunnskap og vilje til å stå på selv som kom best ut. Dette kunne oppfattes som en trussel mot helsepersonellens egen kompetanse.

”Jeg tror nok kanskje også her at det kan føles som en liten trussel mot vår suverenitet eller vår kunnskap. Nå er det så lett å få tak i den kunnskapen. Før var det ikke så enkelt, du måtte låne deg en bok og lese. Nå kan du ”google ”en spesiell ting og få akkurat det” (Leder).

4.3.4 Oppsummering

På spørsmålet hvilken måte kunnskap og kompetanse hos brukere og helsepersonell er avgjørende for brukermedvirkning, svarer informantene mye likt. Kunnskap og kompetanse hos brukerne er i dag god på grunn av en lettere tilgang på kunnskap. Det er også en bred oppfatning av at brukermedvirkning krever kunnskap ikke minst på egen sykdom. Ulik kompetanse fordres til ulike roller man har, om det er som bruker, pårørende eller brukerrepresentant. Brukerrepresentantene er opptatt av at det er grunnkunnskap og erfaring som revmatiker som skal være utslagsgivende om man egner seg som brukerrepresentant. Revmatikerforbundet har ivret for et samarbeid med spesialisthelsetjenesten om en felles opplæring av brukerrepresentantene, men her er faren at brukerrepresentantene blir mer profesjonalisert, og betydningen av egne erfaringer blir mindre vektlagt.

Lederne opplever utfordringen med en økt kunnskap hos brukerne. Personalets egen kompetanse blir utfordret, noe som kan oppleves som både vanskelig, men også som en berikelse til egen kunnskap.

4.4 Hovedfunn i datasamlingen

Når det gjelder hvilken påvirkning brukerne har i behandlingstilbudet, var både brukerrepresentantene og lederne klar på at på individnivå var deltakelse og medvirkning i behandlingstilbudet godt. På systemnivå kom det frem at overordnede lover og regler har gitt brukerorganisasjonene gode muligheter til å posisjonere seg ut i helseforetakene gjennom representering i ulike utvalg der påvirkning var mulig, men å få gjennomslag for saker var vanskelig. I samhandlingsreformen er ikke revmatikerne blitt hørt, og hvordan rehabiliteringen for revmatikerne i fremtiden blir organisert, er ikke blitt avklart i denne reformen.

I organisasjonen er også diskusjonen høylytt i forhold til hva man mener rehabilitering for revmatikere skal innebære. Flere av informantene var opptatt av å få et bredere begrep som også implementerer både før, under og etter behandling. Dette ville også ha gitt et økt

fokus på et helsefremmende og foreforebyggende arbeid. Ved å utvide begrep og definisjoner, vil man kunne koordinere behandlingen på en mer effektiv måte, og brukerne ville ha fått et tilbud tidlig i sykdomsforløpet.

Brukermedvirkning på systemnivå ville automatisk gi brukermedvirkning på individnivå, var uttalelsen. Noen opplevde at bestemmelser på systemnivå ikke kom nedover i systemene og ble ulikt mottatt av helsepersonell. Her svarer informantene ulikt siden individnivået kommer godt ut hos de fleste informantene. Dette kan ha med at på individnivå er det i tillegg andre faktorer som spiller inn. Mellom annet er det et generelt krav i samfunnet om innflytelse. I tillegg blir lederens rolle sterkt vektlagt som en viktig aktør i hvordan brukermedvirkning blir implementert innad i organisasjonen.

I den private rehabiliteringsinstitusjonen var systemsiden fraværende, mens på revmatismesykehuset var dette representert gjennom et pasient- pårørende utvalg. Dette var stor forskjell til organisering av systemsiden på sykehusene. Mange av informantene mente derimot at rehabiliteringsinstitusjonene hadde langt bedre forutsetninger for god brukermedvirkning på individnivå enn sykehusene. Dette på grunn av lengre liggetid og en større nærhet til brukerne. Noen informanter gikk så langt i å si at rehabiliteringen bør ut av sykehusene og overlates til institusjoner med spesiell spisskompetanse i revmatologi. Lederne fokuserte på at brukermedvirkning fordrer mer ressurser og mer ekstraarbeid for personalet. Økonomiske rammer og mangel på det ble fokusert sterkest på.

Kompetanse hos både brukere og helsepersonell blir sett på som en viktig faktor i brukermedvirkning. Spesifikk kunnskap om rehabilitering hos personalet ble ikke nevnt som det viktigste, derimot en grunnleggende respekt for hver enkelt bruker og dens kunnskap. Holdninger og handlinger hos personalet er utslagsgivende for å åpne opp for brukermedvirkning. Dette synet ble også delt med lederne. Flere informanter var opptatt og bekymret for de brukerne som ikke hadde nok kunnskap eller av andre årsaker ikke var aktiv i egen deltakelse. Som noen uttaler, de friskeste, flinkeste og de som roper høyest profilerer på et brukermedvirkningssystem basert på markedstenkning. Av denne grunn understrekte brukerrepresentanten betydningen av å løfte brukermedvirkning opp på systemnivå slik at de svakeste gruppene blir tatt hånd om av interesseorganisasjonen. I tillegg uttalte lederne at dette er en gruppe som behandleren må ta ekstra ansvar for.

5 Drøfting

Denne delen av oppgaven vil ta for seg en drøfting mellom oppgavens valgte teori, de funnene som er gjort i intervju samt relevante offentlige dokument. Her blir det delt inn etter oppgavens forskningsspørsmål. Først i avsnittet blir forskningsspørsmålene presentert på nytt sammen med den teoretiske innfallsvinkelen slik at tråden mellom teori og drøfting blir konkretisert.

Opgavens første forskningsspørsmål er: **Hvilken påvirkning har brukerne i behandlingstilbudet?** Jeg bruker her først og fremst Hummerfelt (2005) og Olsen (2006) for å besvare dette spørsmålet. Her blir fenomenet brukermedvirkning forklart fra ulike innfallsvinkler der argumentasjon for brukermedvirkning, nivåer og grader av innflytelse og påvirkningskilder gir et sammensatt bilde av brukermedvirkning som fenomen. Individ og systemnivå diskuter opp mot hverandre. Utfordringen med ulike roller som bruker og brukerrepresentant drøftes. Fokus på systemnivå vil i følge Olsen (2006) rette brukermedvirkning fra et for individorientert perspektiv til en mer demokratisk tenkning der de svakeste brukerne vil komme styrket ut ved å ha en brukerorganisasjon som taler deres sak.

Opgavens andre forskningsspørsmål er: **Hvordan blir brukermedvirkning implementert i ulike organisasjoner.** For å forstå hvordan organisasjonene i dag er tenkt inn mot brukermedvirkningsfokus bruker jeg Busch mfl (2002) og Baldersheim og Rose (2005) for å forklare markedstenkningen som spesialisthelsetjenesten også er influert av. De private institusjonene er preget av anbudsordninger og servicekrav gjennom Bestiller- utfører organisering og NPM tenkning der brukermedvirkning er mer som en individuell rettighet enn et samfunnskrav. Ledere og spesielt mellomlederne blir fremstilt som en viktig gruppe for å få til en god brukermedvirkning i behandlingen.

Opgavens tredje forskningsspørsmål er: **På hvilken måte er kunnskap og kompetanse blant brukere og personell avgjørende for innflytelse på tjenestetilbudet?**

Brukerrepresentantene og lederne opplever at respekt for brukernes ressurser og kompetanse er det viktigste i møtet med brukerne. Her vil oppgaven prøven å få frem den spesielle kunnskap som fordres i rehabiliteringen og hva brukerne oppfatter som det viktigste. Her blir det spesielt dradd frem ulik kunnskap som fordres av brukere på individ og systemnivå (Andreassen2005). Blant helsepersonell er det relasjonelle fenomenet (Olsen 2006) og Schön

(1983) sin teori om den reflekterende praktiker som er fremtredende i tanken bak å utjevne forskjellen mellom den profesjonelle og brukeren.

5.1 **Betydning og muligheter for innflytelse i rehabiliteringstilbudet**

For å kunne forklare fenomenet brukermedvirkning må en se det ut fra ulike innfallsvinkler og systemtekning. Her kan brukerne ha en annen forutsetning og interesse for innflytelse enn tjenesteyterne. For brukerne er det viktigste å få et optimalt effektivt og godt tilbud som sikrer best mulig helse. For tjenesteyterne er det ikke bare kravet fra brukerne som skal imøtekommes, men også krav om faglig kvalitet og økonomiske hensyn som til tider kan overskygge kravene fra brukerne. Så hvordan kan disse kravene samordnes i stedet for at det blir sett på som to verdener som ikke kan forenes? Informantene hadde en klar oppskrift, samarbeid og gjensidig respekt for hverandres ståsted vil gi et optimalt tilpasset tilbud for alle revmatikere.

Både brukerrepresentanter og lederne i intervjuene hadde en klar formening om at innflytelse i egen helse, sykdom og behandling var avgjørende for et vellykket rehabiliteringsforløp. Dette må sees i forhold til det å ha en kronisk sykdom som revmatisme er. Det blir av en informant beskrevet som et livsløp der eierforhold til behandlingsopplegget vektlegges. Det å bli kroniker innebærer at man får en ekstra jobb. Gjør man en dårlig jobb, får det følger først og fremst for en selv, men også en økt kostnad for samfunnet i form av økte trygdeytelser. Å komme tidlig i gang med et eget tilpasset behandlingsopplegg kan bety valget mellom et aktivt liv fremfor et liv med et betydelig nedsatt funksjonsnivå og dermed redusert livskvalitet (Strai, 2008). Mange av informantene opplever de kommer for sent i gang med behandling, mye på grunn av slakk i tilbudet. Det tar for lang tid fra man får diagnosen til man får et veltilpasset tilbud, eller man bruker betydelige krefter på å finne tilbud som passer for hver enkelt om det i det hele tatt finnes. Her mener brukerne at helsevesenet bør fokusere mer på et helsefremmende og forebyggende tenkning også i rehabiliteringen. I et helsefremmende og forebyggende arbeid skiller man mellom primær, sekundær og tertiær forebygging (Mæland, 2005). Rehabiliteringen går under den siste delen der målsettingen er å minske følgene av en allerede oppstått sykdom. Mæland (2005) begrunner at disse begrepene har vært adskilt i forskningssammenheng der helsefremming legges under den medisinske behandling, mens forebygging blir forbundet med vitenskapelige begreper. Om dette kan forklare noe av grunnen til at helsefremmende og forebyggende arbeid har vært en utfordring i helsesektoren, er usikkert. En kjent problemstilling har også vært at det kan være vanskelig å prioritere

helsefremmende og forebyggende arbeid på grunn av behovet for langsiktig planlegging der helsegevinst og økonomisk gevinst kan være vanskelig å se i et fremtidsperspektiv. Dette er ikke vanlig tenkemåte i medisinsk behandling der mer ad hoc løsninger er fremtredende. Det er også nytt å legge dette begrepet inn under rehabiliteringsbegrepet, noe som igjen forsterker det som informantene opplever, at begrep og definisjoner gjerne begrenser i stedet for å utfylle hverandre. Brukerrepresentantene stiller seg uforstående til at de ikke får mer gjennomslag for denne tenkningen.

Mæland (2005) kommer også inn på begrepet empowerment¹ som gjerne blir brukt i sammenhengen med brukerinnflytelse, men som settes inn i et samfunnsperspektiv der borgerne stiller mer krav om kunnskap som kan gi økt påvirkning både lokalt og globalt. Hummerfelt (2005) setter dette perspektivet inn i demokratiske verdier der borgerne får sine rettigheter ut fra demokratiske borgerretter, men også som plikter. Hun beskriver også en teori som hun kaller **maktutjevningsargumentet** der man ønsker å minske maktbalansen mellom det offentlige hjelpeapparatet og brukerne. Her blir brukervedvirkning satt inn som en buffer som bidrar til at brukerne får være med på beslutninger som stemmer bedre med deres behov. Brukerrepresentantene i intervjuene beskriver en positiv utvikling i riktig retning de siste årene som kan forklares ut fra denne teorien. Brukervedvirkning er ikke kompt som et nybrottsarbeid fra myndighetene side, men er samfunnskrav fra borgere som har tvunget ikke minst helsevesenet til å tenke nytt.

5.2 **Ulike nivåer, individ og systemnivå**

Brukervedvirkning ble i starten oppfattet som et fenomen som skulle styrke hver enkelt bruker sine rettigheter, plikter og innflytelse i behandlingssammenheng. Målformuleringene gikk på individuelle tilpasninger i behandlingen (Stortingsmelding nr.21(1998-99)), (Stortingsmelding nr. 34 (1996-1997)). De senere årene har begrepet brukervedvirkning på systemnivå eller organisasjonsnivå fått mer gjennomslag.

Dette kan ha flere grunner. Brukervedvirkning på individnivå har fått godt gjennomslag i det offentlige med gode tilbakemeldinger som tilsier en god måloppnåelse. Men brukerne ønsker også å få være med å kunne påvirke hvordan tilbudet organiseres og hvilket tilbud man skal ha. En av grunnene til dette kan være maktutjevningsargumentet (Hummerfelt, 2005) som tidligere er beskrevet. Men en annen forklaring kan være at tilbudene er satt så sterkt under lupen på grunn av økonomiske krav og effektivisering at brukerne har sett et behov for å

markere seg for å kunne påvirke både omorganiseringer og ikke minst hindre nedleggelse av tjenester.

Olsen (2006) deler brukerperspektivet inn i et innholdsorientert og et prosessorientert brukerperspektiv. Dette perspektivet trekker linjene mellom individnivå og systemnivå der det innholdsorienterte perspektivet legger vekt på sluttproduktet på bakgrunn av kunnskap om brukernes ønsker og behov. I et prosessorientert perspektiv trekkes brukerne inn i planlegging og beslutningsprosesser. De ulike nivåene beskrives i en modell (Olsen 2006:133) som går fra det individuelle nivået, deretter til et tjeneste- og organisasjonsnivå og deretter opp til det politiske nivået. Arnsteins stige (Olsen 2006:135) drar dette lengre i å betegne noen av stegene i en behandlingssyklus som ikke brukermedvirkende, men i beste fall en form for legitimitet (tokenisme⁴). Mellom annet er terapi her beskrevet som ikke deltakende behandling. Disse forfatterne har et kritisk syn på hvordan brukermedvirkning anvendes og setter det inn i en systemtekning der skillet er klart mellom individ og systemnivå. Det som kommer klart frem her at i terapisammenheng der individfokusset ligger, bli mye definert av tjenesteyterne som brukermedvirkning, men som teoretisk sett ikke er det.

Informantene kom spesielt inn på at i behandlingssammenheng er behandleren sitt syn på brukermedvirkning utslagsgivende for hvordan brukerens medbestemmelse blir ivaretatt.

Olsen (2005) har kun ett nivå som vektlegger den enkeltes innflytelse på eget tilbud. De andre nivåene drar frem betydningen av brukerrepresentantenes rolle. Betydningen av å ha en aktiv brukerorganisasjon vektlegges sterkt av brukerrepresentantene i intervjuene. Noen sier det så sterkt at hadde ikke brukerorganisasjonen og brukerrepresentantene stått bak og presset, hadde en del av rehabiliteringstilbudet vært borte. Hver enkelt bruker kan ikke representere seg selv i de offentlige organ og etater. Som i politikken må brukerne velge representanter som kan snakke sin sak. Her er dette gjerne gjennom brukerutvalg eller at brukerorganisasjonene er med i politiske fora og høringsutvalg. På individnivå møter brukerne brukerrepresentanter gjennom likemannsarbeidet som hjelper med informasjon og rådgivning til hver enkelt.

Et argument er også at brukerrepresentantene er av viktig betydning for den gruppe brukere som av ulike grunner ikke klarer selv å fronte egen sak. Både ledere og brukerrepresentanter hadde klare formeninger om at denne gruppen står i fare for å komme dårlig ut siden egeninnsats og medbestemmelse blir sett på som betingelser for et godt tilbud, eller et tilbud i

det hele tatt. I intervjuene kommer det frem at det er blitt strengere kriterier for å få et rehabiliteringstilbud i spesialisthelsetjenesten, dette gjelder både behandling her i landet og utlandet. Og de dårligste og de som ikke stiller krav ble spesifikt nevnt som en svak gruppe. Her kom det mellom annet frem at dette må løftes opp på systemnivå der tjenesteyterne har et klart ansvar for at det vil finnes et tilbud også for denne gruppen i fremtiden.

Igjen henger dette sammen med oppfatningen av at det blir tenkt for snevert i forhold til hva som ligger i rehabiliteringsbegrepet. I rapporten Privat i offentlig sektor (Helsedirektoratet 2009) blir det foreslått å utvide begrepet til å omfatte også forstadiet der diagnostisering og medisinsk behandling utgjør en del av rehabiliteringstilbudet. Dette er noe som brukerrepresentantene ønsker å bli hørt på som det viktigste argumentet for å få samlet rehabiliteringen til et mer samlet tilbud. Ett eksempel som illustrerer hvordan begrep og definisjoner kan ha betydning for hvordan rehabiliteringen er organisert, er tilbudet som blir gitt til brukerne i utlandet. Dette er organisert gjennom Behandlingsreiser (Rikshospitalet) og blir av brukerrepresentantene i intervjuet beskrevet som et tilbud som ligger som en kloss ved siden av det andre tilbudet. Dette blir av tjenesteyterne ikke definert som rehabilitering, men som spesialisert opptrening. Men innholdet i denne behandlingen er mye den samme som blir gitt av rehabiliteringsinstitusjonene her i landet. NRRK² (2008) definerer også behandlingsreiser som en del av rehabiliteringstilbudet for revmatikere i landet. Brukerrepresentantene ønsker derimot ikke at dette blir lagt under rehabiliteringstilbudet av den ene grunnen at den da står i fare for å bli saldert. Dette eksempelet indikerer interessekonfliktene som er mellom brukerorganisasjonen og tjenesteyterne, men også innad i behandlingstilbudet. Her kan man anta at Behandlingsreiser ikke vil implementeres i rehabiliteringen av samme grunn som brukerne, de vil da komme i fare for å bli en salderingspost. Konklusjonen kan her være at økonomiske hensyn er en bremsekloss for både tjenesteyterne og brukernes ønske, det å kunne samle og koordinere rehabiliteringen under ett, også på tvers av ulike etater.

Brukerne opplever de blir hørt i behandlingssammenheng. Men hvordan er det på systemsiden? Her har brukerrepresentantene og også lederne gitt et mer fragmentert inntrykk av hvor langt man er komt i de ulike behandlingsstedene. For det første har overordnede styringsvedtak satt et standardkrav for hele spesialisthelsetjenesten at brukervedvirkning skal implementeres. For det andre er dette kommet frem som et samfunnskrav der brukerorganisasjonen spiller en stor rolle. Norsk Revmatikerforbund er et stort forbund med

engasjerte medlemmer som ikke bare ser det som nyttig, men også som et must at man må fronte egen sak for at tilbudet ikke skal salderes. Forbundet har representanter inne i alle sykehus og noen få institusjoner som driver rehabilitering for revmatikere. Men de fleste opplever at de blir hørt, de får være med, men de når ikke frem med standpunktene sine, det vil si at resultater i revmatikernes favør uteblir i viktige saker. Dette går spesielt på beslutninger i forhold til budsjett og organisering av tjenestene. Lederne gjør også innrømmelser i form av at brukerne ikke blir tatt nok med på råd og de kommer for sent inn i beslutningsprosesser. Et paradoks her er at i intervjuene oppfattet noen av informantene at direktør og toppledelse i helseforetakene har tatt mer innover seg nytteverdien av brukermedvirkning og dermed er mer positive enn ledere og personell lengre nedover i systemet. Muligens kan dette komme av at toppledelsen i helseregionene sitter nærmere direktivene fra departementene, og det skjer en forvitring av bestemmelsene nedover i systemene. Både ledere og brukerrepresentanter har gitt en forklaring også ved at det er vanskelig for fagfolk å ta inn over seg brukermedvirkningsfokuset i behandlingen på grunn av manglende erfaring og trussel for profesjonene sin utførelse av yrket. En annen forklaring fra tjenesteyterne har vært at de ser på brukermedvirkning som en ekstra belastning og som fordrer mer ressurser i form av mer tid og penger. Hummerfelt (2005) drar dette inn i sin drøfting og stiller spørsmålsteget om de politiske føringene er gjennomførbare siden argumentasjonene mot går både på økonomiske utfordringer og faglig holdningsendringer som det kan tid å endre.

I samhandlingsreformen (St. meld. nr. 47(2008-2009)) er det for første gangen i overordnede vedtak skilt spesifikt mellom brukermedvirkning på individnivå og systemnivå. Den gir signaler om prioritert satsing på brukermedvirkningens betydning i tilbudene og som et redskap i arbeidet med å koordinere tjenestene på tvers av etatene. Brukerorganisasjonene har forventinger til at denne reformen kan gi det løftet som skal til for en legitimering av arbeidet på systemsiden.

Revmatikerforbundet er skuffet over at de ikke ble invitert med i drøftinger om utforming av helsereformen, selv om dette er en stor gruppe med store behov for tilbud fra helsevesenet. På den andre siden tolkes dette som at rehabilitering for revmatikerne ikke blir flyttet til kommunehelsetjenestene, noe som organisasjonene ikke selv ønsker. Gjennom høringsnotat argumenterer Revmatikerforbundet mellom annet for nødvendigheten av en spesialisert rehabilitering som ikke kan videreføres til kommunene. I tillegg kommer de inn på et ønske

om å få koordinere eller slått sammen tilbudene uten at dette skal vekke bekymring for at den då blir salderingsposter (Norsk Revmatikerforbund 2011).

5.3 **Ulike roller og utfordringer**

Intervjuene ble preget av at dette var brukerrepresentanter som var van med å arbeide inn mot systemnivå. Derfor er denne siden belyst svært godt i intervjuene. Men brukerrepresentantene var også selv kronikere, og egne erfaringer i møtet med helseapparatet farger også deres måte å utføre brukerrepresentasjonsarbeid på. Å snakke om egne erfaringer var til tider vanskelig, trolig var dette en del av den rollen de hadde som representanter, som en sa: *”du blir flinkere å snakke om andre enn deg selv”*.

Det ble i intervjuene snakket mye om roller der utfordringene var å skille mellom rollen som bruker og rollen som brukerrepresentant. I enkelte situasjoner har det vært en utfordring for både brukerrepresentanter og de ulike institusjonene å skille disse rollene. En bruker kan representere seg selv i terapisammenheng eller som pårørende. Men er han representant for forbundet, skal alle henvendelser om deltaking i utvalg og fora gå gjennom forbundet og representanter skal oppnevnes av organisasjonen. Informantene var her klare på at dette var svært viktig ellers ville brukersystemet på systemnivå undergraves. En annen viktig poeng var også at i helseforetakene spesielt var revmatikerne ikke representanter for Revmatikerforbundet alene, men representanter for paraplyorganisasjonen, da ofte for Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO). Som kjent er det mange interesseorganisasjoner i landet, og alle kan ikke sitte rundt et beslutningsbord, dermed må paraplyorganisasjonen oppnevne en representant som kan komme fra ulike underorganisasjoner. Dette er en klar rolleutfordring for revmatikeren som gjerne helst vil fronte egen sak for revmatikerorganisasjonen.

Fokuset på systemsiden har reist et annet spørsmål også for organisasjonen. Er det noen arenaer som ikke brukerrepresentantene bør involvere seg i? På individnivå kan gjerne skillet mellom bruker og behandler være tydeligere der den ene er ekspert på behandling og den andre på egen sykdom. På systemsiden kan dette være mer uklart. Her mente brukerrepresentanten det var viktig å skille mellom retten til å delta og påvirke og det å være jevnbyrdig medlem i styresammenheng. Dette går igjen på at man da må være med å ta beslutninger som går på akkord med revmatikernes interesse og kan da stå i fare for å bli tatt til inntekt for tjenesteyterne sine interesser.

Det å kunne påberope seg en brukermedvirkningsprofil kan gi en gevinstbetydning for behandleren, noe som Hummerfelt (2005) beskriver som

legitimitetsargumentasjon/profesjonsargumentet. Men her kan det også ligge en ansvarsfraskrivelse som forfatteren advarer mot. Dette var noe som brukerrepresentantene i intervjuene var tydelig på. Det å gi sin tilslutning i et vedtak kunne slå tilbake på en selv eller organisasjonen om det i etterkant viste seg å være en beslutning som ikke var til fordel for revmatikerne. En informant sa det slik: ”*Da kan de si, dere var jo med på det*”

5.4 **Markedstenkning og brukermedvirkning**

Spesialisthelsetjenesten er i denne oppgaven presentert med ulike rolle, spesielt som bestiller av tjenestene til de private institusjonene. Fokus på markedstenkning er den viktigste faktoren i samlebegrepet New Public Management der brytningspunktene fra tradisjonelle demokratiske verdier til markedstenkning er fremredende (Baldersheim og Rose 2005). Her skulle først og fremst brukerspektivet som blir brukt i det private næringsliv overføres til det offentlige. Intensjonene her med brukerfokus er økt effektivisering og økonomisk gevinster der kundenes tilfredshet er måling på hvor vellykket en bedrift driver.

Brukermedvirkning blir her tenkt først og fremst som en rettighet.

Bestiller- utfører organisering er blitt en kjent modell eller oppskrift med ulike varianter.

Rehabiliteringsinstitusjonene er siden 2006 en del av spesialisthelsetjenesten, og dermed har helseforetakene en dobbeltrolle som bestiller, men også fått en konkurranseutsetting på egne tilbud siden de selv driver rehabilitering. Intensjonene med denne modellen har vært en økonomisk gevinst ved å konkurranseutsette de offentlige tjenestene. En annen viktig argument har vært å gi brukerne en større valgmulighet (Busch m. fl 2002). Kritikken av denne modellen har i Norge vært stor. For det første blir modellen kritisert for å være for individorientert der det går på bekostning av demokratiske verdier og en fremdyrkning av brukeren på bekostning av borgerrollen. Baldersheim og Rose (2005) og Olsen (2006) argumenterer spesielt i denne sammenhengen kor viktig det er å utvide perspektivet på medvirkning fra det individuelle til det kollektive, hun bruker begrepet **medvirkningens demokratiske perspektiv**. Dette er et viktig poeng og illustrerer kor viktig det er for brukerne å organisere seg slik at fellesskapstanken og arbeid for de svakeste brukerne blir frontet. Blir fokuset for individrettet, står man i fare for at den friskeste og den med best ressurser kommer fremfor andre med dårligere forutsetninger. Noen av brukerrepresentantene så litt mørkt på denne utviklingen der oppfatningen var at det var en kjensgjerning som i samfunnet generelt at de sterkeste kom best ut.

Kritikken av denne modellen har også vært at den ikke har gitt en tilfredsstillende økonomisk gevinst, på grunn av for eksempel store transaksjonskostnader. For det andre har det blitt argumentert sterkt mot at en manglende faktor i modellen, nemlig mangel på reelle valgmuligheter i tilbudet for brukerne. Gjennom bestiller rollen har helseforetakene en sterk formynderrolle overfor institusjonene der maktforholdet er ujevnt. Gjennom kontrakter og anbud styrer foretakene institusjonene, og brukerne av tilbudet er styrt ved å måtte velge institusjoner som har økonomisk avtale i de regionene brukerne kommer fra. Fritt sykehusvalg slår først inn når ikke regionen har tilbud til brukeren, Det er en kjensgjerning at rehabiliteringstilbudene er skjevt fordelt i landet med en opphopning i østlandsregionen, her kommer dermed brukerne i et dilemma der de ikke får benytte seg av et ønsket tilbud på grunn av økonomiske hensyn. Busch m. fl (2005) kommer her inn på interessegruppene som viktige støttespillere og som en forutsetning for at den offentlige sektor kan skape legitimitet og effektivitet i tilbudene. Ursin (2005) advarer mot en modell som kan fremstå som en maktutøvelse fra bestillersiden der bestillerenheten har den reelle definisjonsmakt.

I intervjuene kom det frem at de private institusjonene var godt konkurransedyktige i forhold til tilbudet i sykehusene. Det ble gitt ulike forklaringer på dette. En av grunnene kunne være et godt individuelt tilpasset tilbud for hver enkelt der nærhet til brukerne og deres synspunkt og medbestemmelse var implementert som et servicekonsept i institusjonen. Institusjonene er avhengige av fornøyde brukere for at institusjonen skal være bærekraftig. Å fronte en god brukermedvirkningsprofil er god reklame for institusjonen. I sykehusene opplever brukerne de blir mer pasientpreget og passive, og brukermedvirkning faller seg ikke inn så naturlig som på en institusjon. I tillegg ser man ikke den samme nytteverdien av brukermedvirkning siden de ikke hadde samme press på seg til å holde på pasientene.

I tillegg kunne institusjonene tilby lange behandlingstilbud, noe ikke sykehusene kan konkurrere med. I SPOR rapporten (NRRK 2009) sammenfatter det funnene med det informantene beskrev i intervjuene. Det er lite forskjell på brukertilfredshet i institusjon og sykehus, men institusjonene skåret høyt på individuelle tilpasninger. Her er det også en betydelig økonomisk gevinst der en institusjon kan behandle en pasient i en måned for samme pris som fire dager i et sykehus. Så her kan man se at markedstenkning kan gjøres til noe positivt for brukerne ved at institusjonene blir presset til en brukermedvirkningsprofil. Selv om ikke fritt sykehusvalg alltid fungerer i rehabiliteringssammenheng, er dette en brukerrettighet som gjerne ikke hadde vært fremtredende på samme måte om en annen modell hadde vært valgt for helseforetakene. Det at denne modellen kan sies å være vellykket på

noen områder, må også sees i sammenheng med at lovverk og offentlige føringer har kvalitetssikret denne modellen som gjør at brukernes rettigheter blir ivaretatt.

For institusjonene var det en klar fokusering på utfordringer det var å være i en utfører rolle. Krav til inntjening og stramme rammebetingelser gitt av helseforetakene ble av lederne nevnt som en hemmende faktor også i forhold til brukermedvirkning. Her kom de inn på en oppfatning som tidligere er nevnt at brukermedvirkning vil fordre mer ressurser for å imøtekomme brukernes behov. Her kommer interessekonflikter klart frem. Busch m. fl (2005) beskriver her teorien rundt opportunistiske problem der utføreren har andre interesser enn bestilleren. De private institusjonene kan i større grad enn helseforetakene velge de letteste pasientene som gir best økonomisk gevinst, mens helseforetakene må ta de tyngste brukerne som fordrer mest ressurser. Rehabiliteringsinstitusjonene står nærmere brukerne og kan bruke dette i argumentasjon for å få bedre rammevilkår. En annen viktig argument som lederne dro frem, var den hemmende faktoren de korte anbudsordningene hadde på organisasjonen. Dette hemmet forutsigbarheten og dermed langsiktighet i planlegging. Brukermedvirkningsfokuset spesielt på systemsiden ble nedprioritert og er i flere små institusjoner fraværende.

Noen av informantene kom inn på dette med at brukermedvirkning kan være kostnadsbesparende for en organisasjon ved at brukerrepresentantene kan komme med gode forslag om en bedre og effektiv måte å drive på. Dette er jo en av hovedargumentasjonene også i markedstenkningen i NPM (Baldersheim og Rose 2005) der brukernes synspunkt kan øke effektivisering, økonomisk gevinst og fornøyde kunder.

Her ser det ikke ut for at spesialisthelsetjenesten ser nytteverdien av brukerne i dette fokuset, noe som brukerrepresentantene opplever som rart siden det økonomiske fokuset vektlegges så sterk fra begge sider. Hummerfelt (2005) forklarer det å bruke en økonomisk gevinst i brukermedvirkning som kontroversielt i den offentlige debatt. Man er forsiktig med å dra inn brukerne i en slik problemstilling der intensjonene for det offentlige er å spare penger. Brukerrepresentantene i intervjuet opplevde de gjerne ble oppfattet med skjult agenda i økonomiske spørsmål med ønske om å forhindre omorganisering og nedleggelse av tilbud. Men hovedpoenget for brukerne er å kunne samarbeide med helseforetakene med best mulig løsninger for begge parter.

5.5 **Lederens rolle og organisasjonens implementering av brukermedvirkning**

Olsen (2006) understreker betydningen å forankre brukermedvirkning på ledelsesnivå, det er ikke nok å fokusere kun på individnivå og relasjonelle betingelser. Ledelsen må se på brukererfaring som en ressurs og er ansvarlig for å tilrettelegge for medvirkning i ulike former. Brukerrepresentantene i intervjuet hadde klare formeninger om at behandleren var viktigst for individnivået, mens lederne hadde den viktigste rollen på systemsiden. Lederne la stor vekt på individuell tilpasning som den viktigste formen for brukermedvirkning på individnivå. Her ble brukerne tilbudt både individuelle behandlingsplaner og deltakelser i det tverrfaglige arbeid. Her ble det understreket et tilbud i stor utvikling basert på krav fra både brukere, overordnede styringer og toppledelse.

Lederrollen har de siste årene endret seg i takt med nye styringsmodeller i helseforetakene. Ledesperspektivet i NPM gir lederen en økt fristilling og et bredere fokus på effektivitet og resultatstyring (Opedal og Stigen 2005). Her har lederne fått et personlig ansvar for både resultat og utførelser av tjenestene. Dette kan være en utfordring for mellomledere som står i en mellomposisjon mellom brukerne og toppledelsen. I intervjuene kom det klart frem at dette kunne by på problemer i forhold til brukernes ønsker og krav. Lederne er forpliktet til å være lojal mot de vedtak som fattes av toppledelsen. Dette kan i noen tilfeller gå på tvers av både personalets og brukernes ønske. Her kom en av lederne inn på kor viktig det er i en prosess å få uttale seg selv om ikke resultatene blir som man ønsker. En av lederne beskrev det som å sitte mellom barken og veden. Lederne i intervjuet hadde alle ledelsesmandat og satt i styringsgruppen på institusjonene. Her hadde de muligheter til å påvirke eventuelle beslutninger som skulle tas. De ble spesifikt spurt hva som påvirket de mest, toppledelsen eller brukerne. Her sa begge to entydig at det var brukerne som påvirket de mest både på godt og vondt. Det var derfor spesielt tungt når beslutninger måtte tas som gikk på bekostning av brukernes interesser.

Som tidligere drøftet i oppgaven er organisasjonene påvirket av omgivelsen rundt og tar innover seg krav i samfunnet. Schön (1983) kaller dette for **markedskontakt**. Kravet om brukermedvirkning er her satt inn i behandlingstilbudet som et komplekst krav fra samfunnet og brukere av tilbudet. Dette krever refleksjon av organisasjonene der brukermedvirkning blir sett på som et begrep som gir mening.

Lederne i intervjuet hadde klare oppfattelser av nytteverdien i brukervedvirkning, men spesielt ble dette nevnt i den konkrete behandlingen. Det at brukerne ikke hadde muligheter eller ønsker om å være delaktig ble sett på som en hemmende faktor for et vellykket behandlingsopphold. Både brukerrepresentantene og lederne mente at dette var så godt forankret på individnivå at man ikke ville finne mange ledere i dag som er negativ til en slik tenkning. Men lederne sammen med andre fagpersoner må ta innover seg nytteverdien av brukervedvirkning for at det skal forankres i organisasjonen, noe som gjerne vil ta ytterligere med tid på grunn av at dette er nye tanker for helseyrerne som gjerne ser på seg selv som suverene i behandlingssammenheng. I tillegg er som tidligere nevnt oppfatningen av at brukervedvirkning er både tidkrevende og ressurskrevende.

Informantene hadde klare formeninger om at brukervedvirkning måtte forankres på systemnivå, da ville brukervedvirkning komme automatisk på individnivå. Men spesielt på rehabiliteringsinstitusjonen var systemsiden fraværende, men hadde en svært godt individnivå. I institusjonene derimot var systemsiden godt representert med både brukerutvalg og likemannstjeneste, men i intervjuene oppfattet brukerrepresentantene en dårligere brukerprofil på individnivå. Her må en kanskje se på hva som legges i begrepet systemnivå. Skulle man ha gått ut fra teorien fra Olsen (2006) om grad av brukervedvirkning, ville det ha sett ut som at brukerne ville ha komd dårlig ut i rehabiliteringsinstitusjonene og godt på sykehusene, men slik ble det ikke beskrevet. På rehabiliteringsinstitusjonen og det private revmatismesykehuset ble brukervedvirkningsfokuset godt ivaretatt av både ledelse og personell. Dette indikerer kor viktig ledelsen er i denne sammenheng. På sykehuset ble lederne beskrevet som mer fjerne og ikke opptatt av brukervedvirkning på samme måte. Her er gjerne oppfatningen at brukervedvirkning først og fremst et krav fra overordnede styringer enn som en nytteverdi. Informantene begrunnet også dette med at sykehusene hadde mange profesjoner med ulike innfallvinkler til brukervedvirkning. I SPOR rapporten (NRRK 2009) ble det spesifisert at legene virket mer fraværende enn ønsket. Men rapporten understreker også at dette kan ha med at man har større forventninger til helsepersonell på et sykehus enn på en institusjon. Ut fra disse funnene kan man konkludere med at her slår også markedstenkningen inn. De private institusjonene ser på brukervedvirkning mer som god reklame for institusjonen, mens sykehuset ser det mer som enn styringsform.

I tillegg er det andre forhold som slår inn som gjerne kan sette denne påstanden litt i et annet lys. I behandlingen er det nærhet til brukerne og kravet fra de som gjelder, igjen er det

rådende samfunnskrav som gjerne er mer normgivende enn overordnede styringsvedtak. Men de er viktige redskap for myndighetene spesielt for å kvalitetssikre at det blir gjennomført i organisasjonene.

5.6 **Kompetanse hos bruker/brukerrepresentant**

Olsen (2006) beskriver brukerkunnskap som en selvstendig og annerledes kunnskap.

Andreassen (2005) beskriver betydningen av både personlige erfaringer og generelle erfaringer som betydning for utarbeidelser av forslag om endringer i helsetjenestens virksomhet. Her er det viktigste fokuset en gjensidighet mellom bruker og tjenesteyter. Her blir det dradd inn kunnskap om nye rettighet, faglig kunnskap om faktorer som påvirker helsen og sykdomsutviklingen og kunnskap om hvilken tjeneste som finnes. Olsen (2005) kommer også inn på problematiseringen rundt de som ikke kan bruke sine brukerrettigheter. Forskningen viser større brukerkrav hos yngre brukere fremfor de eldre og de med mest alvorlige sykdommer. Det er heller ikke alltid slik at brukerne vet best, like lite som det er en selvfølge at den profesjonelle gjør det.

Informantene ble spurt om det var brukere som skilte seg ut med bedre kompetanse enn andre. Disse samsvarer med det forfatterne her skisserer. Både brukerrepresentantene og lederne hadde oppfattelser av at det var de yngre og friskeske som benyttet seg mest av sin brukerrettighet. Dette ble begrunnet med en generell holdning hos de yngre at de hadde krav om medbestemmelse. I tillegg hadde de yngre mer kunnskap om egen sykdom og om tilbudet generelt.

Som tidligere nevnt i oppgaven er det bekymring hos både ledere og brukerorganisasjonen at brukermedvirkning kan slå negativt ut for de som ikke fordrer krav siden det blir sett på som en forutsetning for et godt tilbud. Lederne opplevde at kunnskapsnivået hos brukerne virket inn på samspillet med brukerne. Brukerne med god innsikt i egen sykdom og situasjon ble tatt mer med på råd og diskusjoner om hvilket tilbud som var best for den enkelte. Disse hadde også en god kunnskap om de forskjellige tilbudene som fantes, noe som lederne opplevde som et større krav til institusjonen om å holde seg faglig oppdatert. Her var det tanken om å bli utkonkurrert som var gjeldende. Her vil trolig en leder på et sykehus ha svart litt annerledes, i og med at konkurransen om kundene ikke ligger på det planet.

Andreassen (2005) forklarer økt fokus på brukermedvirkning ut fra et kunnskapsbasert syn der utdanningsnivået i befolkningen generelt er blitt høyere og tilgangen på informasjon er

blitt gjort mer tilgjengelig. Ekspertkunnskapen er blitt mindre eksklusiv, og brukerne er blitt mer kritisk til det som blir oppfattet som faglig sannhet.

Brukerrepresentantene mener dette vil komme enda mer i fokus i fremtiden med et generasjonsskifte både hos brukerne og helsepersonell. Det er få brukere som da vil stå med luen i hånden og ta i mot råd fra ekspertisen på samme måte som i dag. Her vil det kreves at fagfolkene ser på brukerne som ressurspersoner som spiller på lag med behandleren.

I intervjuene kom det klart frem at IKT har spilt en stor rolle også i forhold til brukermedvirkning, fordi dette er redskap som først og fremst har vært med på å øke kunnskapen hos brukerne. IKT blir også brukt aktivt av offentlige for å gi informasjon om brukernes rettighet, slik som fritt sykehusvalg og lovverk, og oversikt over behandlingstilbud.

Her snakkes det også om et generasjonsskifte med brukere som er van og flinke til å innhente kunnskap selv. Dette gir brukerne en ressurs til å stille krav i behandlingen og dermed utfordrer helsearbeiderne til å holde seg faglig oppdatert. Men her kan det ligge en fare i at brukerne ikke er kritiske nok i hva de leser og hvilken nettsider som er faglig gode nok. Her er behandleren og brukerorganisasjonene viktige støttespillere til viktig informasjon om hvor den riktige og beste kunnskapen ligger.

Det å holde seg oppdatert om samfunnet generelt er presisert av brukerrepresentantene som viktig. Det å være samfunnsengasjert og ha meninger om det som skjer i samfunnet danner i tillegg til egen sykdomsinnsikt base for arbeidet som brukerrepresentant. Det offentlige rom er blitt stort der massemedia er en stor aktør og en faktor som kan påvirke våre meninger. Media er en viktig faktor både for brukerne og tjenesteyterne for å kunne gi sin versjon av opplevelse og uttrykk for meninger (Hummerfelt(2005)). Her stiller forfatteren et kritisk spørsmål om media gir et riktig bilde av brukernes opplevelse av møte med hjelpeapparatet. Mediene er markedsbasert og vinklingene av problemstillingen i helsesektoren gir ofte en ensidighet der ikke alle siden kommer frem. Dette kan være en utfordring for hjelpeapparatet sin legitimitet siden befolkningen skaper seg et bilde av hjelpeapparatet gjennom media. Brukerorganisasjonen og brukerrepresentanter har her en viktig oppgave med informasjonsformidling til medlemmene sine om ulike innfallsvinkler i den offentlige debatt. I møte med helseapparatet er det viktig at brukerorganisasjonen oppfattes som seriøse med bred og god kunnskap som kan møte helseapparatet på en likeverdige måte som ikke lar påvirkning fra media bli utslagsgivende for hvilket krav som skal stilles.

5.7 Kompetanse på systemnivå

Det å være brukerrepresentant innebærer krav til formidling av kunnskap på flere nivå. Her er det ikke nok bare å ha kunnskap om egen sykdom og livserfaring som kronisk syk. I deltakelse i brukerutvalg eller styreutvalg må brukerrepresentantene ha kunnskap om organisasjonen og styring i foretakene. Her fordres det kunnskap om hvordan helsetjenesten er organisert og fungerer, hvordan den styres og formes og om rollen og oppgaven som brukerrepresentant (Andreassen 2005). Her kommer forfatteren også inn på en ideell løsning med et samarbeid om opplæring mellom brukerorganisasjonene og helseforetakene.

I intervjuet kom det klart frem av brukerrepresentantene at basiskunnskapen som kroniker og mestring av sykdommen var det elementære og det mest avgjørende for å gjøre en god jobb som brukerrepresentant. Men skulle man representere i utvalg og andre politiske fora, er det nødvendig med kunnskap om hvordan organisasjonen fungerer, tenker og jobber.

Brukerrepresentantene hadde alle gjennomgått kurs arrangert av brukerorganisasjonen. I tillegg kommer nå helseforetakene på banen med obligatoriske kurs for de som sitter i brukerutvalg. I intervjuene kom det frem at dette er noe som brukerorganisasjonene har presset på for å få gjennomslag for og som nå planlegges gjennomført i hvert helseforetak. Men brukerrepresentantene opplevde at helseforetakene hadde gjort dette til en stivbent byråkratisering der man ikke fikk lov til å være representanter hvis man ikke gjennomførte den modulbaserte opplæring, dermed stod brukerrepresentanter som hadde sittet i utvalgene gjerne i mange år i fare for å måtte gå ut av sine verv. Dette var ikke intensjonene i de krav som ble stilt av organisasjonen. I intervjuene kom også brukerrepresentantene inn på at dette var kunnskap som gjerne kunne komme i etterkant, men det viktigste var å få egnete representanter inn i vervene. Her var meningen svært sterke på at faren kunne ligge i profesjonalisering av brukerrepresentantene der gjennomgått kurs ble viktigere enn erfaring som revmatiker og egnethet som brukerrepresentant.

5.8 Kunnskap hos personalet

Fokus på brukermedvirkning har ført til en rolleendring hos både brukere og fagfolk. Andreassen (2005) argumenterer for en helsepolitikk som ikke lengre kun er overlatt til fagfolkene. Den medisinske ekspertise utfordres av nye fag som statsvitenskap og helseøkonomi. Hjelpeapparatet må her korrigere sin egen kunnskap inn mot brukernes erfaringer og benytte dette aktivt i behandlingen. Dette kan være en utfordring både for brukerne og personell der det vil ta tid for begge gruppene å tilpasse seg denne nye tenkemåten.

Helse og sosial fagene har en betydelig rolle i hvordan brukermedvirkningsfokuset blir praktisert i behandlingen. Her er utdannelsen nå preget av relasjonelle forhold mellom brukerne og helsearbeiderne som preges av likeverd og maktutjevning (Hummerfelt 2005:22). Forfatteren kommer her inn på at dette er et oppgjør med den diagnostiserte skole der helsearbeiderne og fagutdannelsen tidligere har hatt en paternalistisk holdning i relasjon med brukerne.

Dette var noe som informantene gav uttrykk for der de mente at helsepersonell kunne føle en viss form for trussel overfor sin autoritet som tidligere har vært grunnfestet i rollen som pasient og behandler. Dette ville ta tid til å snu, men at utdanningsstedene hadde her en viktig rolle å spille. Ved å fokusere på brukernes rolle i utdannelsen av fagfolk ville dette automatisk komme i form av holdninger og handlinger til den kommende generasjon helsepersonell. Dette blir en annen innfallsvinkling enn det er å lære opp personell til en annen praksis enn det de selv er lært opp til.

Brukerrepresentantene i intervjuet hadde stor forståelse for at personalet hadde problem med å se på brukerne som likeverdige i behandlingssammenheng. Men dette var ikke noe som de hadde opplevd som noe stort problem i behandlingssammenheng. Her ble det opplevd at personalet hadde tatt innover seg brukermedvirkningsfokuset og prøver å imøtekomme brukerne som likestilte partnere.

Ved spørsmål om kompetanse hos personell ble det ikke fokusert på utdanning eller hvilken fagkompetanse personalet hadde. Det viktigste var her å bli møtt med respekt og ikke som et kasus. Noen av brukerrepresentantene opplevde en nærere kontakt med personell på institusjonene enn på sykehusene, selv om det var tilrettelagt for en bred tverrfaglighet med mange faggrupper. Dette kan tyde på at brukerne opplever bedre tilbud med få å forholde seg som mer viktig enn hvilken fagkompetanse de har. Disse funnene er gjerne et paradoks i dag der kompetanse blir satt høyt på prioriteringslisten i spesialisthelsetjenesten. Her står gjerne rehabilitering i en annen kategori enn annen mer teknisk behandling som fordrer mer spesialisert kompetanse. På Revmatismesykehuset hadde både leder og flere av personalet videreutdanning i rehabilitering, men på den private institusjonen var det kun lederen som ble intervjuet som hadde denne utdannelsen. Begge lederne understreket betydning av denne utdannelsen som et viktig grunnlag i tilrettelegging for brukermedvirkning i behandlingen. Her kan man gjerne konkludere med at brukerne ikke tenker over at måten de blir møtt med i institusjonene har også med den kompetansen som helsepersonell har i tillegg til en iboende personlig holdning til hvordan brukerne blir møtt.

Dette synet passer inn i teorien til Olsen (2006) og Schön (1983). Olsen (2006) beskriver dette som et relasjonelt fenomen der det viktigste momentet i behandlingen er hvordan kommunikasjonene mellom behandler og bruker foregår. Gjennom samhandling og kompetansedeling vil kompetanseforskjellen mellom behandler og bruker utjevnes, noe som er avgjørende i den individuelle medvirkning.

Schön (1983) beskriver den reflekterende praktiker med enten en tradisjonell passiv klient eller som en aktiv deltaker i behandlingen der den ideelle samtale baner vei for en overføring av kunnskap mellom klient og praktiker. Denne teorien setter fokus på det viktigste i rehabiliteringen, at kunnskap skal gå begge veier. Dette er utfordring for helsepersonellet som også er beskrevet av informantene. Men her er det viktig å skille de ulike rollene. Som en av brukerrepresentantene kom inn på blir man aldri eller skal aldri bli likestilt. Her er det viktig at behandleren er ekspert på det medisinske, mens brukeren er ekspert på seg selv. Essensen her er at begge fokusene er like viktige for et godt behandlingstilbud.

5.9 **Oppsummering**

Nå er både teorien, datasamlingen og drøftingen på plass og hensikten har vært å belyse oppgavens problemstilling ut fra ulike innfallsvinkler med hjelp av teori, dokumentanalyser og oppfatninger og meninger som kommer frem i intervjuene med brukerrepresentantene og ledere.

Brukermedvirkning i rehabilitering for revmatikere blir både av ledere og brukerrepresentanter i intervjuene vektlagt stor betydning. Her er det snakk om et livsløp som hver enkelt må ha et eierforhold til og ta ansvar for selv, men med hjelp av helsevesenet.

Brukermedvirkning er ikke et begrep som er oppfunnet av helsesektoren alene, men må heller sees i sammenheng med et økende samfunnskrav som er fremkommet de siste 20 årene. Gjennom sykehusreformen er det derimot satt i system gjennom overordnede lover og føringer som skal kvalitetssikre brukernes rettigheter. Helsereformen er preget av en markedstenkning påvirket av NPM tenkning der brukermedvirkning blir sett på som et individuelt krav i behandlingen. Dette er noe av kritikken som er reist i denne modellen, der brukernes innsats er utslagsgivende for hvordan tilbudet blir, noe som slår negativt ut for en demokratisk tankegang og for de gruppene som ikke har ressurser til å være medvirkende. Spesielt Olsen (2006) understrekes betydningen av å rette fokuset mot systemsiden for å

kunne gi bedre rettigheter for alle. Dette blir understreket av informantene som ser betydningen av å ha en aktiv interesseorganisasjonene som fronter felles sak.

Oppgaven har forsøkt å beskrive ulikheter og likhetstrekk i rehabiliteringstilbudet på de ulike institusjoner og sykehus. Bestiller- utfører organiseringen har mange utfordringer i forhold til rollefordeling og interessekonflikter. Korte anbudsordninger med helseforetakene gir dårlig forutsetninger for langsiktige planlegging for de private institusjonene, noe som av lederne beskrives som en av den største hemmende faktor også for brukervedvirkningsfokus i organisasjonen.

Ut fra disse opplysningene skulle man tro at de private institusjonene kom dårlig ut i forhold til brukervedvirkning. Her kommer det frem at de private aktørene kommer like godt ut som sykehusene, faktisk blir det av flere brukerrepresentanter beskrevet med et bedre tilbud, spesielt på individnivå. Institusjonene reklamer med godt individuelt tilpasset tilbud og lang liggetid, og dette er noe som er viktig for hver enkelt. Men her ble lederne oppfattet som viktige faktorer for hvordan brukervedvirkning blir implementert i disse organisasjonene. Helseforetakene har gjort mange grep for å styrke brukervedvirkning på systemsiden, spesielt gjennom brukerutvalg og ulike politiske fora. Men dette blir mer fragmentert nedover i systemet og spesielt ligger en del utfordringer i å få gjennomslag for denne tenkningen hos de mange faggruppene som preger en sykehusavdeling.

På systemsiden opplever Revmatikerforbundet å bli lyttet til, bli tatt med på råd, få si sin mening, men å få gjennomslag i viktige saker uteblir. Viktige saker for revmatikerne i dag er hvordan rehabiliteringen blir organisert og hva som skal defineres som rehabilitering. Spesielt gjeld dette med tanke på samhandling og bedre koordinering som gjør at tilbudet blir mer effektivt og brukerne får tilbudet raskere og mer spesialisert enn det er i dag.

Kunnskap hos brukerne er av viktig betydning for brukervedvirkning. Som generelt i samfunnet er kunnskapsnivået hos fremtidens pasientgruppe økende, ikke minst på grunn av tilgang til IKT, dette vil automatisk gi økt krav om brukervedvirkning.

Brukerrepresentantene må i tillegg til egne erfaringer ha kunnskap om hvordan institusjonene fungerer for å kunne bli likeverdige.

Kunnskap hos helsepersonell blir beskrevet som en annerledes kunnskap som fordres respekt og likeverdighet i behandlingen. Her har fagfolkene langt igjen i sine holdninger og handlinger der tankeganger tidligere har vært en autoritær holdning til egen kunnskap.

Kompetanse blir ikke beskrevet som en spesifikk kompetanse, men som går på en likestilling i både på individnivå og systemnivå der den ene er ekspert på det å være kronisk syk mens den andre er ekspert på å behandle.

6 Avslutning

Som avslutning av denne masteroppgave vil jeg sammenfatte hovedfunnene i denne oppgaven. Jeg vil komme med noen tanker i forhold til veien videre for både brukerne og behandlerne av revmatikerne. Her vil jeg komme inn på tanker om emne som kunne ha vært interessant å forske videre på. Til slutt vil jeg si noe om min forskningsprosess som har ført til oppgavens funn og resultat.

Hensikten med denne oppgaven har vært å belyse fenomenet brukervedvirkning både på individ og systemnivå. Hvilke konsekvenser for brukervedvirkningsfokuset er det blitt at organisasjonene er påvirket av markedstenkning og styrt av modeller som forsterker denne påvirkningen? Hvordan implementeres brukervedvirkning innad i organisasjonene? Kompetanse fordres både hos brukere og personell for at brukervedvirkning skal finne sted. Oppgavens hensikt har vært å belyse den spesielle kunnskap i forhold til ulike roller hos brukere og helseyttere. Med disse spørsmålene har jeg prøvd å besvare oppgavens problemstilling:

Hvilken organisatoriske og kompetansemessige betingelser har betydning for brukervedvirkning i rehabiliteringstilbudet for revmatikere?

6.1 Påvirkning i behandlingstilbudet

Funnene som er blitt gjort i denne oppgaven er ikke nye i forhold til påvirkningsmulighetene brukerne har i tilbudet. Men det er oppløftende å se at mye har skjedd på individnivå der brukerne opplever å bli møtt med økt respekt for sine krav og ønsker om innflytelse i egen behandling. Oppgaven har fokusert på et viktig faremoment med fokuset på brukervedvirkning. Blir brukervedvirkning sett på av både brukere og tjenesteytere som en forutsetning for et godt tilbud, vil mange få et dårligere tilbud. Bekymringen er stor for den gruppen som faller utenom, mellom andre de eldre og de dårligste brukerne som ikke har ressurser eller ønsker om medbestemmelse. Her har behandleren et stort ansvar når det gjelder å ta vare på denne gruppen. I tillegg må helsepersonell trå varsomt og ikke bruke brukervedvirkning som argument for ansvarsfraskrivelse i terapisammenheng. Her må brukervedvirkning brukes som en motivasjon og målsetting for god behandling, men ikke som en forutsetning.

Noen av svarene ligger i at mye må løftes opp på systemsiden. Dette vil gi økt fokus på en mer demokratisk tenkning som vil gi mer rettferdig behandling for alle grupper. Dette synet er blitt grundig drøftet i oppgaven gjennom teori (Olsen 2006) og informantenes synspunkt. Her vektlegges arbeidet interesseorganisasjonen og dens brukerrepresentanter gjør for å løfte brukermedvirkningsfokuset opp på systemnivå. Her opplever forbundet at de har spilt en viktig rolle i forhold til å kjempe for opprettholdelse av rehabiliteringstilbudet i landet.

Men funnene i oppgavene tilsier også at lite er forandret i påvirkning på systemsiden, bortsett fra en viktig holdningsendring hos toppledelsen i helseforetakene som gir håp for fremtiden. Brukerrepresentantene opplever et stadig økende fokus på systemsiden, de blir tatt med på råd og de blir hørt. Men dette hjelper lite når resultatene av uttalelsene uteblir og helseforetakene ikke viser dette i praksis. Det viktigste for brukerorganisasjonen er i første omgang å bli enige seg imellom om hvilken strategi og prioriterte satsinger som skal gjøres for å få resultater. Som det ble nevnt i oppgaven, må organisasjonen ordne i egne rekker siden oppfatninger om rehabilitering er like mange som det er revmatikere. Det er gitt inntrykk av at de viktigste satsingene fremover er hvilket tilbud det skal satses på og hva som skal legges inn under rehabiliteringsbegrepet. Ønske om å utvide og spisse tilbudene i spesialisthelsetjenestene og få et mer koordinert rehabiliteringstilbud blir viktig for organisasjonens videre arbeid.

I tillegg har revmatikerforbundet blitt utelatt i Samhandlingsreformen, noe som er uforstående for denne gruppen. Men denne reformen understreker sterkt betydning av brukermedvirkning, både på individ og systemnivå, og det gir håp for at dette får mer gjennomslag i fremtiden.

6.2 **Organisatoriske betingelser**

For å kunne forstå hvilken mekanisme som ligger i hvordan organisasjonene er tenkt inn mot brukermedvirkningsfokuset har oppgaven beskrevet markedstenkningen som preger helseforetakene. Her er funnene klare på at markedskreftene har betydning for de private institusjonene, og forskjellene mellom dem og sykehusene er klare. Institusjonene ber preg av at de har en utøver rolle der de er avhengig av fornøyde brukere. Fokuset på et individuelt tilrettelagt behandlingstilbud har vært vellykket, og institusjonene har ikke problem med å fylle sengene. Problemet med Bestiller- utfører rollen er blitt drøftet i oppgaven som også blir beskrevet av Busch m. fl (2005). Her er faren med interessekonflikter tydelig der helseforetakene har en betydelig utfordring i forhold til roller både som bestiller, men også som en konkurrent til institusjonene. Spesielt sitter helseforetakene i en maktposisjon der de

styrer finansieringen til institusjonene. I tillegg har de myndighet til å stille kvalitetskrav til institusjonene ved bruk av overordnede retningslinjer. Det at institusjonene er blitt en integrert del av spesialisthelsetjenesten, gjør dette enda mer komplisert. Men denne oppgaven gir vel mye de samme svarene som tidligere forskning tilsier (Ursin 2006), (Michelsen 2009), at økonomiske hensyn går foran hensynet og ønsker fra brukerne. Brukermedvirkning blir sett på som en økt utgiftspost av tjenesteyterne. Dette er ikke intensjonen med markedstenkningen i NPM der faktisk brukerinnflytelse kan være kostnadsbesparende og effektiviserende. Denne argumentasjonen kommer brukerrepresentantene inn på, og må være et viktig fokus for videre arbeid på systemsiden. Helseforetakene må endre sine holdninger her skal de kunne benytte seg av de ressursene som brukerne har istedenfor å se på dette som en interessekonflikt med skjult agenda fra brukernes side.

Ledernes rolle i organisasjonen er av stor betydning for hvordan brukermedvirkning blir implementert både på individ og systemnivå. Mellomlederne sitter i en mellomposisjon med nær kontakt til både brukere, personell og toppledelsen. Her kan de være med å påvirke begge veier. Lederne som ble intervjuet gav inntrykk av at spørsmålene som ble stilt fikk de til å tenke på hvordan de kunne bli flinkere i brukermedvirkningsfokuset. Ikke minst ble tanken om manglene på systemnivå klart, og dette var noe som de ville ta med seg opp på ledermøtene.

6.3 ***Kompetansemessige betingelser***

Kompetansen hos både brukere og personell blir vektlagt med ulikt fokus i oppgaven. Dette er avhengig av hvilken rolle hver enkelt har.

Men det gjennomgående budskapet er at erfaringen hos brukerne er den viktigste forutsetningen om man er bruker eller brukerrepresentant. Kompetanse hos brukerne har betydning for hvordan brukerne blir møtt i behandlingssammenheng. Skal man være brukerrepresentant, fordrer det også kunnskap om institusjonenes måte å drive på. Men faren ligger her i at spesialisthelsetjenesten er med på å profesjonalisere brukermedvirkning ved at det stilles krav til spesialisert opplæring som prioriteres fremfor brukernes erfaringer og personlig egnethet. Dette er noe som brukerorganisasjonen bør være påpasselig med å gå god for. I tillegg er faren på systemsiden at man blir tatt til inntekt for helseforetakene sine interesser. Her er det viktig at brukerorganisasjonen innad har god opplæring for brukerrepresentantene som skal sitte i brukerutvalg. Rolle som bruker, pårørende og

brukerrepresentant må ikke brukers ukritisk, det vil ødelegge for arbeidet på systemsiden der man ikke representerer seg selv, men organisasjonen.

Kompetanse hos personal og ledelse ble mindre vektlagt hos brukerrepresentantene enn jeg hadde ventet. Her var kompetanse rettet mot mer personlige egenskaper som respekt og villighet til å dele hverandres kunnskap. Dette er i tråd med teorien til Olsen (2005) og Schön (1983) som gir beskrivelse av kunnskap en spesiell dimensjon. I rehabilitering vil denne kompetanse være av stor betydning siden brukermedvirkningsfokuset er spesielt viktig i denne type behandling. Dette er i oppgavens beskrevet i tilknytning til en kronikers hverdag der eierforhold til egen sykdom og betydning av delaktighet er av stor betydning for måloppnåelse i behandling og livsløp.

6.4 **Emne som kan forskes videre på**

Brukermedvirkning er av både Michelsen (2008) og Hummerfelt (2005) beskrevet som et fenomen som vil gå tapende ut om tjenesteyterne fortsatt stiller det opp som økte utgifter for det offentlige. Det mangler ikke på teoretiske innfallsvinkler og presisering i offentlige dokument at brukermedvirkning kan være både effektiviserende og besparende for tjenesteyterne, men denne argumentasjonen når heller ikke frem i rehabiliteringsarbeidet. Her ville det ha vært av interesse å se på hvilke konkrete incentiver som skal til for å få organisasjonene til å tenke annerledes. Er det mer overordnede styringsvedtak som skal til, eller går det på holdningsendringer innad i organisasjonene? Hvilke grep kan interesseorganisasjonene ta for å kunne få frem dette argumentet?

Oppgaven har beskrevet helsetjenesten med en dreining mot markedstenkning der brukermedvirkning er en individuell rett. Kan dette forklare en retning mot et tøffere klima der den sterkeste kommer best ut? Rehabiliteringstilbudet blir i økende grad overlatt til private aktører selv om spesialisthelsetjenesten har en formynderrolle som begrenser de private institusjonenes handlingsrom. Olsen (2006) mener løsningen er å få inn den demokratiske tenkningen i brukermedvirkningsfokuset, og dette gjøres kun ved å få knesatt betydningen av systemsiden eller den kollektive medvirkning. Hvordan skal systemsiden styrkes? Hvordan skal man få ivaretatt interessene til alle brukerne slik at ikke brukermedvirkning blir brukt som et redskap for å få et godt tilbud? Skal man få svar på dette, må man gjerne helt opp på det politiske nivå eller til toppledelsen. Igjen hvilken organisering av helsetjenestene skal til for å få inn igjen demokratitenkningen?

Samhandlingsreformen er fortsatt stort sett et papir med mange ubesvarte spørsmål. Her vil det være av stor interesse å se hvordan denne reformen vil ha betydning for rehabiliteringstilbudet i fremtiden. Kan denne reformen samle tilbud innad i spesialisthelsetjenesten, men også på tvers av etatene? Vil brukeorganisasjonen klare å få innflytelse på hvordan dette blir organisert og hva som skal ligge i begrepet rehabilitering? Og hvordan skal de klare å posisjonere seg slik at de ikke bare får uttale seg, men også at deres uttalelser kan føre til et bedre og mer rettferdig tilbud for alle revmatikere?

6.5 **Refleksjoner som avslutning**

Da jeg startet opp med denne oppgave og arbeidet med problemstillingen, hadde jeg ikke tanke om at begrepene rehabilitering og brukervedvirkning kunne by på så mange utfordringer. Spesielt er problemstillingen og oppgavens innhold blitt påvirket av informantenes oppfatninger. Jeg hadde ikke tenkt i utgangspunktet å skrive så mye om hva rehabiliteringsbegrepet inneholder, men dette ble umulig å holde utenfor siden informantene hadde klare formeninger om at dette var et satsingsområde for forbundet i fremtiden. Med andre ord ble dette en indikasjon på brukernes manglende innflytelse på systemsiden i dagens rehabiliteringstilbud.

Jeg er enig med brukerrepresentanten i at helsevesenet er lagt slik opp i dag at man må støtte seg til en brukerorganisasjon for å få gjennomslag for sine krav. Spesielt gjelder dette rehabiliteringstilbudet som ofte står i fare for å havne på salderingsprogrammet.

Argumentasjon for helsefremming og forebygging ser ikke ut til å nå frem, heller ikke at revmatikerne er en stor gruppe med store helsebehov. Det ville ha vært kostnadsbesparende for alle at de blir lyttet til. Men helhetsinntrykket er oppløftende. Det beskrives en satsing på brukervedvirkning, men det vil ta tid. Som en informant beskrev, du må ha god tålmodighet skal du være brukerrepresentant, for resultatene kommer ikke over natten. Det er som med politikken, du må tenke langsiktig og drive diplomati.

LITTERATURLISTE

- Andreassen, Tone Alm.2005. *Brukermedvirkning i helsetjenesten. Arbeid i brukerutvalg og andre medvirkningsprosesser*. Oslo: Gyldendal Norsk forlag AS
- Baldersheim, Harald og Lawrence E. Rose (red). 2005. *Det kommunale laboratorium. Teoretisk perspektiv på lokal politikk og organisering*. Bergen: Fagbokforlaget
- Busch, Tor, Erik Johnsen og Jan Ole Vanebo 2002. *Økonomistyring i det offentlige*. Oslo: Universitetsforlaget
- Busch, Tor, Erik Johnsen, Kurt Klaudi Klausen og Jan Ole Vanebo. red.2005. *Modernisering av offentlig sektor. Utfordringer, metoder og dilemmaer*. Oslo: Universitetsforlaget
- Gilje, Nils og Harald Grimen 1993. *Samfunnsvitenskapenes forutsetninger*: Oslo: Universitetsforlaget
- Halvorsen, Knut.2005. *Grunnbok i helse- og sosialpolitikk*. Oslo: Universitetsforlaget
- Heiberg, Turid. 2008. *Outcome assesement in reumatoid arthritis: The patient perspective*. Dr.gradsavhandling, Det medisinske fakultet, Fakultetsdivisjon Ullevål universitetssykehus. Tilgjengelig fra: <http://www.med.uio.no/proveforelesninger/g-i/heiberg-turid.xml> (lest 10.06.10)
- Helsedirektoratet.2009. *Privat i offentlig sektor, 2009*. Rapport, Oslo: Helsedirektoratet
- Hummerfelt, Kristin.2005. Begrepene brukermedvirkning og brukerperspektiv- honnørord med lavt presisjonsnivå. I: *Brukernes medvirkning. Kvalitet og legitimitet i velferdstjenestene*, red. Willumsen, Elisabeth. Oslo: Universitetsforlaget s. 15-33.
- Kjeken I, Dagfinrud H, Mowinckel P, Uhlig T, Kvien TK, Finset A. 2006.*Rheumatology Care: Involvement in Medical Decisions, Received Information, Satisfaction with Care and Unmet Health Care Needs in Patients with Rheumatoid Arthritis and Ankylosing Spondylitis"* Tilgjengelig fra: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16739186?dopt=AbstractPlus> (lest 10.06.10)
- Langøen, Arne.2003. *Helse- IT. Innføring i IT for helsefag*. Bergen: Fagboklaget
- Lov av -1999-07-02-61. *Spesialisthelsetjenesteloven*. Lovdata. Helse- og omsorgsdepartementet.
- Lov av -1999-07-02-63. *Pasientrettighetsloven*. Lovdata. Helse- og omsorgsdepartementet.
- Lov av -1999 -07-16- 69. Lov om offentlig anskaffelse. Lovdata.. Helse- og omsorgsdepartementet
- Lov av -2001-06-15-93. *Helseforetaksloven*. Oslo. Lovdata. Helse- og omsorgsdepartementet.

Michelsen, Heidi. 2008. *NAV – mål, visjoner og resultater; en studie av den nye arbeid og velferdsforvaltningen sett i lys av New Public Management*. Masteroppgave i statsvitenskap. Det samfunnsvitenskapelige fakultet. Universitetet i Tromsø

Mæland, John Gunnar. 2005. Forebygging - vakker tanke eller fornuftig handling? I: *Velferdsstaten i endring. Norsk helse- og sosialpolitikk ved starten av et nytt århundre*, red. Mary Ann Stamsø. Oslo: Gyldendal Norsk forlag AS s.262-282.

NAV 2009. *Raskere tilbake*. 2007. Tilgjengelig fra: <http://www.nav.no/page?id=805312583> (lest 20.05.09)

Norsk Revmatikerforbund. *Høring - samhandlingsreformen*. 2011. Tilgjengelig fra: <http://www.revmatiker.no/Organisasjonen/Politikk/12360.cms> (lest 29.05.10)

NRRK 2008. SPOR prosjektet. Notat I-2008. Diakonhjemmet sykehus: Publikasjoner. Tilgjengelig fra: http://www.nrrk.no/modules/module_123/proxy.asp?D=2&C=591&I=2461 (lest 10.06.10)

Olsen, Benedicte C. Rappana. 2005. Om å vite best... sammen. Brukermedvirkning i helse- og sosialsektoren. I: *Velferdsstaten i endring. Norsk helse- og sosialpolitikk ved starten av et nytt århundre*, red. Mary Ann Stamsø. Oslo: Gyldendal Norsk forlag AS s. 128- 153.

Opedal, Ståle og Inger Marie Stigen. 2005. *Helse- Norge i støpeskjeen. Søkelys på sykehusreformen*. Bergen: Fagboklaget

Ringdal, Kristen. 2008. *Enhet og mangfold*: Bergen, Fagbokforlaget 2. utgave

Schön, Donald A. 1983. *The reflective practitioner. How professionals think in action*. United States of America: Basic Books.inc.

Stamsø, Mary Ann (red) 2005. *Velferdsstaten i endring. Norsk helse- og sosialpolitikk ved starten av et nytt århundre*. Oslo: Gyldendal Norsk forlag AS

Stortingsmelding nr 21 (1998-99): *Ansvar og meistring. Mot ein heilskapeleg rehabiliteringspolitikk*. Oslo. helse- og omsorgsdepartementet.

Stortingsmelding nr 34 (1996-97): *Resultater og erfaringer fra Regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede og veien videre*. Oslo. Arbeids- og inkluderingsdepartementet.

Stortingsmelding nr 47 (2008-2009): *Samhandlingsreformen*. Oslo. helse- og omsorgsdepartementet.

St.prp.nr.1 (2007-2008): *Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008-211*. Oslo. Helse- og omsorgsdepartementet.

Strai, Espen. 2008. *Halvparten kan bli kvitt gikten*. Tilgjengelig fra: http://www.nrrk.no/modules/module_123/proxy.asp?C=422&I=5131&D=2 (lest 10.06.10)

Ursin, Gøril. 2005. *Bestiller – utførerorganisering og brukermedvirkning. En evalueringsstudie av Bodø kommunes organisering av kommunale hjemmetjenester.* Masteroppgave i helsefag. Studieretning for helsefremmende arbeid og helsepsykologi, Universitetet i Bergen, Det psykologiske fakultet/ Det samfunnsmedisinske fakultet Institutt for utdanning og helse.

Vedlegg 1

INFORMASJON OG FORESPØRSEL OM DELTAGELSE I DATAINNSAMLING I SAMBAND MED MASTEROPPGAVE LEDERE I PRIVATE INSTITUSJONER/SYKEHUS

Mitt navn er Bjørg Simlenes Nguyen. Jeg er ansatt som sykepleier/ studieveileder på revmatologisk avdeling Haukeland Universitetssykehus. Jeg har også vært ansatt i kort periode som høyskolelærer, institutt for sykepleie Høyskolen i Bergen. I tillegg har jeg arbeidet i Behandlingsreiser der jeg har arbeidet med revmatikere i treningsopphold i utlandet. Siden 2006 har jeg vært deltidsstudent ved Høgskulen i Sogn og Fjordane og tar der masterstudie i organisasjon og ledelse, helse og sosialadministrasjon. Jeg er nå kommt frem til delen av masteroppgaven som skal danne grunnlag for data til masteroppgaven. Jeg trenger i samband med dette informanter som kan gi meg nyttig informasjon til mine studier.

Tema for min oppgave er revmatikere og rehabilitering der hensikten med studie er å se på hvilken organisatoriske og kompetansemessige betinger som virker inn på brukervedvirkning i behandlingstilbudet. Jeg vil ha fokus på brukervedvirkning både som et individuelt og som et systemisk/ organisatorisk fenomen. Jeg ønsker i min masteroppgave å sette søkelyset på private sykehus/institusjoner med rehabiliteringstilbud til revmatikere. Jeg ønsker her å se på ulike trekk i en organisasjon som virker inn på brukervedvirkning, både fremmende og hemmende faktorer. I tillegg vil jeg se på hvilken kompetanse som fordres for at man skal få til et brukerorientert tilbud.

Formulerende problemstilling er:

Hvilken organisatoriske og kompetansemessige betingelser har betydning for brukervedvirkning i rehabiliteringstilbudet til revmatikerne?

Bakgrunnen for valg av emne har med et personlig engasjement for en pasientgruppe som jeg gjennom mange års yrkeserfaring har en dyp respekt for og som fortjener å bli gjort oppmerksom på i forskningssammenheng. Dette er også et aktuelt tema på grunn av de store omorganiseringene som har skjedd og vil skje i helsesektoren. Samhandlingsreformen er den siste reformen som det antas vil få direkte innverknad på revmatikernes rehabiliteringstilbud.

For å gjennomføre studiet er jeg avhengig av å få intervjuere ledere i private institusjoner/sykehus. Dette er ledere som konkret har ledelsesmandat til å influere brukermedvirkingsfokuset i organisasjonen.

Datainnsamlingen er planlagt som et kvalitativt forskningsintervju. Dette innebærer en til en samtale som vil ha en varighet på en til en og en halv time. Samtalen vil være preget av en uformell samtale, men som også er styrt gjennom en intervjuguide som jeg har laget på forhånd. Ønsket er at informanten skal bruke sine egne ord i en reflektiv samtale med intervjuer rundt oppgavens tema. Intervjuet vil bli gjennomført der det passer best for informanten, gjerne på arbeidssstedet til informanten. Jeg kommer til å ta opp samtalene på bånd samt bruke notater under intervjuet. Opplysningene som kommer skal behandles konfidensielt og i samråd med etiske forskriftet. Opplysningene som kommer frem under intervjuet skal behandles konfidensielt og i samråd med etiske forskriftet. Opplysningen vil bli anonymisert og lydopptakene slettes når oppgaven er ferdig, dette vil skje i utgang av 2010.

Dersom du takker ja til å være med, blir du bedt om å signere et skriftlig samtykke. Dette samtykket må signeres før intervjuet kan starte. Det er viktig å understreke at du som informant kan trekke deg ut når tid som helst.

Min veileder for masteroppgaven er Gro Kvåle, førsteamanuensis ved Universitetet i Agder og Høgskolen i Sogn og Fjordane.

Forskerprosjektet er meldt inn til Norsk samfunnsvitenskapelig datateneste AS (NSD).

Jeg takker for din hjelp og er takknemlig for at du er villig til å sette av tid til dette prosjektet.

Har du spørsmål angående studiet er det bare positivt at du tar kontakt.

På forhånd takk!

Björg Simlenes Nguyen

Skoglien 38

5056 Bergen

Mobil:41432204

Mail: bjorgnguyen@hotmail.com

Vedlegg 2

INFORMASJON OG FORESPØRSEL OM DELTAGELSE I DATAINNSAMLING I SAMBAND MED MASTEROPPGAVE

BRUKERREPRESENTANTER

Mitt navn er Bjørg Simlenes Nguyen. Jeg er ansatt som sykepleier/ studieveileder på revmatologisk avdeling Haukeland Universitetssykehus. Jeg har også vært ansatt i kort periode som høyskolelærer, institutt for sykepleie Høyskolen i Bergen. I tillegg har jeg arbeidet i Behandlingsreiser der jeg har arbeidet med revmatikere i treningsopphold i utlandet. Siden 2006 har jeg vært deltidsstudent ved Høgskulen i Sogn og Fjordane og tar der masterstudie i organisasjon og ledelse, helse og sosialadministrasjon. Jeg er nå kommt frem til delen av masteroppgaven som skal danne grunnlag for data til masteroppgaven. Jeg trenger i samband med dette informant som kan gi meg nyttig informasjon til mine studier.

Tema for min oppgave er revmatikere og rehabilitering der hensikten med studie er å se på hvilken organisatoriske og kompetansemessige betinger som virker inn på brukervedvirkning i behandlingstilbudet. Jeg vil ha fokus på brukervedvirkning både som et individuelt og som et systemisk/ organisatorisk fenomen. Fremtredende spørsmål er hvilken rolle og hvilken innflytelse en bruker bør ha, og hvilken kompetanse som fordres for at man skal få til et brukerorientert tilbud.

Formulerende problemstilling er:

Hvilken organisatoriske og kompetansemessige betingelser har betydning for brukervedvirkning i rehabiliteringstilbudet til revmatikerne?

Bakgrunnen for valg av emne har med et personlig engasjement for en pasientgruppe som jeg gjennom mange års yrkeserfaring har en dyp respekt for og som fortjener å bli gjort oppmerksom på i forskningssammenheng. Dette er også et aktuelt tema på grunn av de store omorganiseringene som ha skjedd og vil skje i helsesektoren. Samhandlingsreformen er den siste reformen som det antas vil få direkte innverknad på revmatikernes rehabiliteringstilbud.

Jeg ønsker å få kontakt med brukerrepresentanter som kan gi meg nyttig informasjon om egne erfaringer som vanlige brukere, men i tillegg erfaringer med å arbeide som brukerrepresentanter. Jeg har derfor henvendt meg til Norsk Revmatikerforbund for å få hjelp

til å plukke ut relevante informanter til datasamlingen. Jeg vil vurdere å velge ut informanter fra ulike regioner for å få ulikt spenn i forskningen.

Datainnsamlingen er planlagt som et kvalitativ forskningsintervju. Dette innebærer en til en samtale som vil ha en varighet på en til en og en halv time. Samtalen vil være preget av en uformell samtale, men som også er styrt gjennom en intervjuguide som jeg har laget på forhånd. Ønsket er at informanten skal bruke sine egne ord i en reflektiv samtale med intervjuer rundt oppgavens tema. Intervjuet vil bli gjennomført der det passer best for informanten. Jeg kommer til å ta opp samtalene på bånd, samt bruke notater under intervjuet. Opplysningene som kommer frem under intervjuet skal behandles konfidensielt og i samråd med etiske forskriftet. Opplysningen vil bli anonymisert og lydopptakene slettes når oppgaven er ferdig, dette vil skje i utgang av 2010.

Dersom du takker ja til å være med, blir du bedt om å signere et skriftlig samtykke. Dette samtykket må signeres før intervjuet kan starte. Det er viktig å understreke at du som informant kan trekke deg ut når tid som helst.

Min veileder for masteroppgaven er Gro Kvåle, førsteamanuensis ved Universitetet i Agder og Høyskolen i Sogn og Fjordane.

Forskerprosjektet er meldt inn til Norsk samfunnsvitenskapelig datateneste AS (NSD).

Jeg takker for din hjelp og er takknemlig for at du er villig til å sette av tid til dette prosjektet.

Har du spørsmål angående studiet er det bare positivt at du tar kontakt.

På forhånd takk!

Björg Simlenes Nguyen

Skoglien 38

5056 Bergen

Mobil:41432204

Mail: bjorgnguyen@hotmail.com

Vedlegg 3

SAMTYKKE ERKLÆRING

Jeg vil med dette gi mitt samtykke til å bli intervjuet av Bjørg Simlenes Nguyen i samband med hennes masterstudie.

Jeg har lest gjennom informasjonen om studiet og er innforstått med studiets innhold og føremålet med forskningen. Jeg er innforstått med at informantene er valgt strategisk ut for å kunne svare på oppgavens problemstilling: **Hvilken organisatoriske og kompetansemessige betingelser som har betydning for brukermedvirkning i rehabiliteringstilbudet til revmatikerne?**

Jeg er innforstått med at mine opplysninger vil bli presentert som en del av oppgavens datasamling og som dermed danner grunnlag for oppgavens analyse og deretter oppgavens slutføring. Jeg aksepterer at det samlede resultatet kan bli nyttet i ulike forskningsarbeid og offentliggjøres gjennom konferanser og tidsskrift samt gjennom publikasjon av masteroppgaven.

Jeg samtykker i at intervjuene blir tatt opp på band, men blir anonymisert slik at opplysningene jeg har gitt ikke kan spores tilbake til meg.

Jeg er innforstått med at dette er en frivillig deltakelse, og jeg har rett til å trekke mitt samtykke i å delta i prosjektet tilbake.

Jeg er kjent med at Gro Kvåle er veileder for Bjørg Simlenes Nguyen, og dermed aksepterer at det er nødvendig at hun får kjennskap til opplysninger som kommer frem i datasamlingen.

Sted/ dato:

Navn:

Adresse:

E-post:

Vedlegg 4

INTERVJUGUIDE FOR LEDERE AV PRIVATE REHABILITERINGSINSTITUSJONER/ SYKEHUS

Innledning til intervjuguiden

Rehabilitering blir i stortingsmelding nr 21/99 beskrevet som tidsavgrenset planlagte prosesser med klare mål og virkemidler. Flere aktører skal samarbeide om å gi nødvendig assistanse til brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne. Det er her lagt til grunne et moderne rehabiliteringsbegrep der brukerens behov er satt i sentrum og eierforholdet i rehabiliteringsprosessen er flyttet fra helsetjenesten til brukeren (St.meld. nr.21(1998-99)).

Brukermedvirkning blir definert med personer som berøres av en beslutning eller er brukere av tjenesten og dermed får innflytelse på beslutningsprosesser og utforming av tjenestetilbudet (St.meld. nr. 34 (1996-1997)).

Når brukerne har rettigheter og muligheter til å påvirke sitt individuelle hjelpe- eller behandlingstilbud, blir begrepet brukermedvirkning på individnivå brukt (Andreassen 2005)

Brukermedvirkning på systemnivå benyttes når brukere av ulike hjelpeapparat får påvirke, ikke bare sin egen sak, men også utforming av tjenestetilbudet generelt. Dette omhandler både hjelpeapparatets utforming, rammebetingelser og helse- og sosialpolitikk (ibid)

1. Kan du fortelle litt om deg selv?

Hvilken utdanning har du, grunnutdanning og lederutdanning?

Har du erfaring fra andre lederstillinger i offentlig/privat sektor

Hvor mange ansatte har du og hvilken yrkesgruppe er dette?

Innebærer din stilling at du har ledelsesmandat til å influere i hvordan brukermedvirkning blir fokusert på i din organisasjon, på hvilken måte?

2. Brukermedvirkning som et fenomen

Hva legger du i begrepet brukermedvirkning og brukerinnflytelse?

Hva legger du i begrepet brukermedvirkning på individ og systemnivå?

Hva er det som har påvirket din oppfattelse av hva brukermedvirkning i praksis skal innebære?

Har du noen oppfattelse om hvordan brukermedvirkningsperspektivet står i rehabiliteringsarbeidet?

Skiller revmatikerne seg fra andre pasientgrupper i forhold til krav om brukerinnflytelse?
Hvilke gruppe brukere opplever du er mest opptatt av brukerinnflytelse (eldre, unge, sykdomsforløp)?

3. Organisatoriske betingelser for brukervedvirkning

Kan du gi noe eksempel fra behandlingstilbudet som konkret involverer brukernes innflytelse og medbestemmelse?

Kan du si noe hvordan overordnede styringsvedtak påvirker din organisasjon i forhold til brukervedvirkning.

Har du noen oppfatning av om det kan være ulikheter i utforming og syn på brukervedvirkning i private og offentlige organisasjoner?

I hvilken grad har brukerne innflytelse i din organisasjon i forhold til individ og systemnivå?

Kan du si noe om faktorer som fremmer og hemmer fokuset på brukervedvirkning i din organisasjon (eksempel økonomiske og personalmessige betingelser)?

Har du noen formening om hvordan din organisasjon ivaretar interesser for brukere som ikke ønsker eller er i stand til å fremme krav om innflytelse og medbestemmelse?

4. Lederrollen

Kan du si noe om hvordan din rolle som leder har betydning i utforming av hvordan brukervedvirkning brukes i behandlingstilbudet i din organisasjon?

Hvilke utfordringer som leder har du for å kunne gi brukerne en reell innflytelse?

Hvordan blir din lederrolle styrt av både overordnede styringer og eventuell påvirkning fra brukere og brukerrepresentanter?

5. Kompetansemessige betingelser for brukervedvirkning

Kan du spesifikt si noe om hvilken kompetanse hos de ansatte som spesifikt kan få frem en god brukerprofil i organisasjonen din?

Er det systematisert opplæring for de ansatte i brukervedvirkning?

Kan du si noe om hvilken kompetanse hos brukerne som virker konkret inn i behandlingstilbudet?

Er det brukere som skiller seg ut i forhold til kompetanse rundt egen sykdom og rettigheter som bruker?

Vedlegg 5

INTERVJUGUIDE FOR BRUKERREPRESENTANTER

Innledning til intervjuguiden, avklaring av noen definisjoner

Rehabilitering blir i stortingsmelding nr 21/99 beskrevet som tidsavgrenset planlagte prosesser med klare mål og virkemidler. Flere aktører skal samarbeide om å gi nødvendig assistanse til brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne. Det er her lagt til grunne et moderne rehabiliteringsbegrep der brukerens behov er satt i sentrum og eierforholdet i rehabiliteringsprosessen er flyttet fra helsetjenesten til brukeren (St.meld. nr.21(1998-99)).

Brukermedvirkning blir definert med personer som berøres av en beslutning eller er brukere av tjenesten og dermed får innflytelse på beslutningsprosesser og utforming av tjenestetilbudet (St.meld. nr. 34 (1996-1997)).

Når brukerne har rettigheter og muligheter til å påvirke sitt individuelle hjelpe- eller behandlingstilbud, blir begrepet brukermedvirkning på individnivå brukt (Andreassen 2005)

Brukermedvirkning på systemnivå benyttes når brukere av ulike hjelpeapparat får påvirke, ikke bare sin egen sak, men også utforming av tjenestetilbudet generelt. Dette omhandler både hjelpeapparatets utforming, rammebetingelser og helse- og sosialpolitikk (ibid)

1. Kan du fortelle litt om deg selv?

Hvor mange år har du vært brukerrepresentant?

Er du brukerrepresentant knyttet opp mot privat eller offentlige institusjoner, eller begge deler?

Kan du fortelle litt om det å være revmatiker, og hvordan det har farget livet ditt. Kan du deretter fortelle litt generelt om det å være brukerrepresentant?

2. Brukermedvirkning som et fenomen

Kan du si noe om hva du legger i begrepet brukermedvirkning/ innflytelse.

Kan du komme med noen eksempler fra behandlingssituasjoner.

Hva er det for en revmatiker viktig i fokus på brukermedvirkning?

Har du noen oppfattelse om hvordan brukermedvirkningsperspektivet står i rehabiliteringsarbeidet? Eventuelt har du noen mening om hvorfor det er spesielt viktig i forhold til rehabilitering?

Skiller revmatikerne seg fra andre pasientgrupper i forhold til krav om brukerinnflytelse?

Hvilke gruppe brukere opplever du er mest opptatt av brukerinntflytelse (eldre, unge, sykdomsforløp).

3. Organisatoriske betingelser for brukervedvirkning

Har du noen erfaringer fra ulike behandlingstilbud der du har opplevd ulikheter i tilbudet på grunn av at brukervedvirkningsfokuset har vært forskjellig?

Hvilken person opplever du er viktigst i utforming og fokusering på brukervedvirkning i organisasjonen?

Har du eksempel på opplevelse som har direkte hemmet brukervedvirkningsfokuset?

Har du eksempel på opplevelse som har direkte fremmet brukervedvirkningsfokuset?

Har du erfaring eller oppfattelse av at det er skilnader mellom private og offentlige aktører i hvordan de legger opp til brukervedvirkning i sin organisasjon?

4. Din rolle som brukerepresentant

Kan du fortelle litt om hva dine oppgaver er som brukerepresentant?

Hvilken betydning for brukervedvirkning har brukerepresentantene?

Kan du si noe om hvilken arena du synes du har innflytelse på, og hvilken du har lite innflytelse på.

Individnivå

Kan du fortelle litt med egne ord hva du tror ligger i begrepet individnivå.

Kan du komme med noen eksempel fra egen erfaring.

Systemnivå

Kan du fortelle med egne ord hva du tror ligger i begrepet brukervedvirkning på systemnivå.

Kan du gjengi med egne ord hva som skal få bestemte om det kan beskrives som brukervedvirkning på systemnivå.

Har du oppfatning av hva interesseorganisasjonen bør fokusere på i forhold til brukerinntflytelse, system eller individnivå?

Kan du prøve å reflektere over om det er arena man skal passe seg for å gå inn i som brukerepresentant? Har du oppfatninger om de politiske føringene og hvilken konsekvens det har fått for utforming av brukervedvirkningstrategier i rehabiliteringsarbeidet.

5. Kompetansemessige betingelser for brukermedvirkning

Kan du fortelle litt om din faglige bakgrunn.

Har du fått noen form for kurs eller utdanning i det å være brukerrepresentant. I tilfelle ja, hvem har gitt deg denne utdannelsen?

Har dette betydning for din utførelse av brukerrepresentantarbeidet?

Hva er det viktig for en bruker og brukerrepresentant å ha kunnskap om?

Hvilken kompetanse hos personalet og tjenesteytere har betydning for hvordan brukermedvirkning blir praktisert i tilbud og organisering av rehabiliteringstilbudet?

Har du erfaring eller oppfattelse av at det er skilnader mellom private og offentlige aktører?

Vedlegg 6

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Gro Kvåle
Avdeling for økonomi, leing og reiseliv
Høgskulen i Sogn og Fjordane
Fossbygget
Fossvegen 6
6851 SOGNDAL

Vår dato: 04.09.2009

Vår ref: 22466 / 2 / RKH

Deres dato:

Deres ref:

TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 25.08.2009. All nødvendig informasjon om prosjektet forelå i sin helhet 02.09.2009. Meldingen gjelder prosjektet:

22466	<i>Revmatikere og rehabilitering. En studie av hvilken organisatoriske og kompetansesmessige betingelser som har betydning for brukermedvirkning i behandlingstilbudet</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Høgskulen i Sogn og Fjordane, ved institusjonens overste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Gro Kvåle</i>
Student	<i>Björg Simlens Nguyen</i>

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

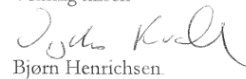
Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, vedlagte prosjektvurdering - kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

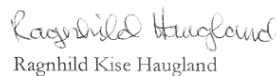
Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html. Det skal også gis melding etter tre år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

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

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.12.2010, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen


Bjørn Henriksen


Ragnhild Kise Haugland

Kontaktperson: Ragnhild Kise Haugland tlf: 55 58 83 34
Vedlegg: Prosjektvurdering
Kopi: Björg Simlens Nguyen, Skoglién 38, 5056 BERGEN



Prosjektvurdering - Kommentar

22466

Utvalget består av ledere i private institusjoner eller sykehus med spesialisering innen rehabilitering for revmatikere, og brukerrepresentanter fra Norsk Revmatikerforbund. Totalt omfatter dette 6-8 personer.

Studenten kontakter institusjonene/sykehusene og Norsk Revmatikerforbund som informerer potensielle deltakere om prosjektet. De som ønsker å delta tar selv kontakt med studenten.

Opplysningene samles inn gjennom personlig intervju, og det gjøres lydopptak av intervjuene. Navn erstattes med et referansenummer som viser til en navneliste som oppbevares atskilt fra det øvrige datamaterialet (jf. telefonsamtale med Bjørg Simlens Nguyen 2. september 2009).

Det gis skriftlig informasjon og innhentes skriftlig samtykke til deltakelse. Personvernombudet finner informasjonsskrivet vedlagt meldeskjema tilfredsstillende forutsatt at kommentar fra ombudet etterfølges (jf. e-post fra personvernombudet 2. september 2009).

I forbindelse med prosjektet blir det behandlet sensitive personopplysninger om helseforhold, jf. personopplysningsloven § 2 punkt 8 c). Personvernombudet finner at behandlingen kan hjemles i personopplysningsloven §§ 8 første alternativ og 9 a) (samtykke).

Innsamlede opplysninger registreres på privat PC. Personvernombudet legger til grunn at bruk av privat PC er i tråd med Høgskulen i Sogn og Fjordane sine rutiner for datasikkerhet.

Senest innen prosjektslutt 31. desember 2010 skal datamaterialet anonymiseres ved at navneliste/koblingsnøkkel og lydopptak slettes, og indirekte identifiserende bakgrunnsvariables slettes eller omskrives slik at det ikke lenger er mulig å føre opplysningene tilbake til enkeltpersoner.