

Tone Alm Andreassen og Lisbeth Grut

Brukermedvirkning i norsk helsetjeneste

Kartlegging av former for brukermedvirkning
som er prøvd ut i norsk helsetjeneste

Tone Alm Andreassen og Lisbeth Grut

Brukermedvirkning i norsk helsetjeneste

Kartlegging av former for brukermedvirkning
som er prøvd ut i norsk helsetjeneste

Prosjektrapport 142 – 1994

Prosjektrapport 142
Tone Alm Andreassen, BYGGFORSK, og
Lisbeth Grut, SINTEF SI

Brukermedvirkning i norsk helsetjeneste

Kartlegging av former for brukermedvirkning som
er prøvd ut i norsk helsetjeneste

ISSN 0801-6461
ISBN 82-536-0439-4
100 eks. trykt av
S. E. Thoresen as
Cyclus resirkulert papir
Omslag 200 g, innmat 100 g

© Norges byggforskningsinstitutt 1994

Adr.: Forskningsveien 3B
Postboks 123 Blindern
0314 OSLO
Tlf.: 22 96 55 00
Fax 22 69 94 38 og 22 96 55 42

Forord

Denne rapporten presenterer en oversikt over hvilke former for brukermedvirkning som er prøvd ut i norsk helsetjeneste. Det er helsetjenesten selv som er hovedkilden til informasjonene i rapporten. Det er meningen at kartleggingsfasen som denne rapporten er fra, skal følges opp i en fase som studerer nærmere noen former for brukermedvirkning.

Prosjektet har vært finansiert av Sosialdepartementets Sekretariat for Modernisering og Effektivisering i helsesektoren (SME). Rapporten er skrevet av forsker Tone Alm Andreassen, Byggforsk og forsker Lisbet Grut, SINTEF-SI.

Kirsten Arge
Forskningsjef

Tone Alm Andreassen
Prosjektleder

Innhold

INNLEDNING	5
Oppdraget	5
Begrepene "bruker" og "brukermedvirkning"	6
Metode	6
Kartleggingens avgrensning	7
Om brukerorganisasjonenes tilbakemelding	9
Oppbyggingen av rapporten	9
HOVEDKONKLUSJONER OG FORSLAG TIL VIDEREFØRING	10
Konklusjoner om brukermedvirkning i norsk helsetjeneste	10
Problemstillinger for videreføring	11
EN SYSTEMATISERING AV MEDVIRKNINGSFORMENE	14
Systematiseringsdimensjonene	14
To hovedtyper av medvirkningsformer	16
RESULTATER FRA KARTLEGGINGEN	18
Om resten av rapporten	18
Om brukere og storbrukere og hvem helsetjenesten oppfatter som sine brukere	18
Kobling av brukermedvirkning og kvalitetssikring	20
BRUKERMEDVIRKNING PÅ GRUPPENIVÅ	24
Medvirkningsprosedyrer - innhenting av brukererfaringer og kartlegging av brukerbehov	24
Medvirkningsorganer - møteplasser og samarbeidsarenaer	28
Mer uformell, mindre organisert brukerkontakt	34
Bruker(med)styrte tiltak	36
TALERØR PÅ VEGNE AV BRUKERNE	40
Pasientombud	40
Nemdordninger	40
Andre som taler på vegne av brukerne	41
BRUKERMEDVIRKNING PÅ INDIVIDNIVÅ	42
Om hva svarene forteller	42
Muligheten for å foreta individuelle valg	43
Forhold som skaper en brukerrettet tjeneste	45
Brukernes erfaringer	49
BEGRENSNINGER I OG GRENSER FOR BRUKERMEDVIRKNING	51
Forutsetninger for brukermedvirkning	51
Grenser for brukermedvirkningen	52
LITTERATUR	57
VEDLEGG	58

Innledning

Oppdraget

På bakgrunn av Norges byggforskningsinstitutt tidligere prosjekt om svakstilte brukergrupper medvirkning i forhold til kommunal planlegging og velferdspolitik, fikk instituttet i oppdrag fra Sosialdepartementets Sekretariat for modernisering og effektivisering i helsesektoren (SME) å kartlegge hvilke modeller for brukermidvirkning som prøves ut eller praktiseres i norsk helsetjeneste.

Prosjektet skulle ikke legge vekt på å kartlegge utbredelsen av de ulike modellene, men legge større vekt på å få fram spekteret i hva slags former for brukermidvirkning som er utprøvd. Dataene gir likevel grunnlag for å peke på at noen modeller er mer utbredt enn andre, selv om de ikke gir grunnlag for å fastsette nøyaktig omfanget av bruken av de ulike modellene.

Prosjektet er et kartleggingsprosjekt, ikke et forskningsprosjekt. Mer enn å gi svar, skulle det generere spørsmål. Prosjektet er tenkt fulgt opp med en fase to, som går nærmere inn på erfaringer med ulike brukermidvirkningsmodeller og gir mulighet for å følge opp og analysere de problemstillingene kartleggingen avdekker.

Prosjektet ble startet av fagsjef Anne Sæterdal og forsker Tone Alm Andreassen. Fra 1.3.1993 har imidlertid Anne Sæterdal hatt permisjon fra NBI og Lisbet Grut, SINTEF-SI, ble koblet inn som prosjektmedarbeider.

Prosjektet har hatt en referansegruppe - et faglig diskusjonsforum bestående av:

Helge Jagmann, Sosialdepartementets Sekretariat for Modernisering og Effektivisering i helsesektoren

Liv Arum, Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (sekretariatet)

Arild Jørgensen, Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (Norsk Revmatikerforbund)

Ragnar Akre-Aas, Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (Landsforeningen for Hjerte- og Lungesyke)

Ida Hydle, Ullevål sykehus, Utredning om voldsofferarbeid

Petter Bomann-Larsen, Senter for samfunnsforskning (SEFOS)

Lars Grue, Institutt for Sosialforskning (INAS)

Anne Hertzberg, Sunnaas sykehus, Trenings- og Rådgivningssenteret

Svend Rand-Henriksen, Sunnaas sykehus, Trenings- og Rådgivningssenteret

Begrepene "bruker" og "brukermedvirkning"

Med *brukere* mener vi her *primærbrukerne* eller *sluttbrukerne*, altså pasientene og deres pårørende i den grad disse også er i kontakt med helsetjenestene.

Vi skiller klart mellom det at privatpersoner utløser eller påvirker helsetjenester og de tilfeller hvor ulike deler av helsetjenesten eller ulike grupper fagfolk er brukere av hverandres tjenester og kompetanse.

SME definerer brukere av helsetjenesten som "*en person som har opplevd behov for helsetjenester.*" Det er denne betydningen av begrepet som danner grunnlaget for denne kartleggingen.

Vi tok utgangspunkt i at alle former for pasienterfaringer, enten pasientene er engangsbrukere eller storbrukere, i utgangspunktet er interessante. Vi antok at det som engangsbrukere opplever som et problem, stort eller lite, sannsynligvis vil oppleves som et vesentlig problem for storbrukere. Dessuten ønsket vi ikke å avgrense noen bestemt pasientgruppe fordi vi ønsket at helsetjenesten selv skulle gi uttrykk for hvem de oppfatter som sine brukere.

Selv om prosjektet i denne fasen har favnet vidt, mener vi allikevel at det er storbrukerne av helsetjenester som er den gruppen som har størst interesse i at det praktiseres ulike former for brukermedvirkning. Vi viser i denne sammenhengen til SMEs begrep om storbrukere: "*Storbrukere er de alvorlig syke, de med sammensatte lidelser, de kronisk syke, de funksjonshemmede og de stadig syke.*" Det er derfor denne brukergruppen, dvs. deres organisasjoner, vi har henvendt oss til for å innhente brukernes erfaringer med brukermedvirkning i helsetjenesten.

Med *brukermedvirkning* mener vi medvirkning i vid forstand, d.v.s. **alle former for innhenting av pasientenes erfaringer og synspunkter** på helsetjenestens organisering og tilbud. Den medvirkning vi er ute etter, er både pasientenes medvirkning eller innflytelse på **sitt eget personlige hjelpetilbud**, og pasientenes medvirkning eller innflytelse på **utformingen av helsetjenestenes tilbud mer generelt.**

Vi bruker altså medvirkningsbegrepet som et vidt samlebegrep. Andre vil kanskje være uenige i at det kan kalles *medvirkning* når brukerne bare får anledning til å legge fram sine erfaringer, men ikke får vite noe om hvordan disse erfaringene blir mottatt og hva som blir gjort med dem. På den andre siden vil kanskje noen mene at full brukerstyring er noe *mer enn* medvirkning. Vi bruker den vide fellesbetegnelsen fordi brukermedvirkning i den politiske diskusjonen er blitt en samlebetegnelse på det meste som settes i gang for å gjøre offentlig virksomhet mer rettet mot brukernes behov.

Metode

Datainnsamlingsmetoder vi har brukt har vært dokumentgjennomgang, postenquete og informantintervju over telefon.

Vi gjorde informantintervju med pasientombudene i følgende fylker: Nordland, Buskerud, Akershus, Vest-Agder og Oslo. Vi har også hatt kontakt med pasientrettighetsnemda i Aust-Agder og APO, arbeidsgiverorganisasjonen for bl.a. private helseinstitusjoner.

Følgende instanser ble kontaktet i postenqueten:

- * Landets fylkesleger
- * Landets fylkeshelsesjefer
- * Fylkeskretsene i Kommunens Sentralforbund
- * Landets hjelpemiddelsentraler
- * Organisasjoner av funksjonshemmede og kronisk syke¹
- * Fylkesrådene for funksjonshemmede

Noen av instansene valgte, som sagt, å sende brevet videre til sine lokale ledd, derfor har vi også svar fra kommuner og fra fylkes- og lokallag av funksjonshemmedes organisasjoner. Dette gjelder Trøndelagsfylkene, Buskerud, Oslo og Østfold. En komplett liste over kildene til rapporten presenteres i vedlegg.

Postenqueten var formet som et åpent brev om informantenes kjennskap til brukervedvirkning i helsetjenesten. I brevet presiserte vi nærmere hva vi forsto med brukervedvirkning, slik dette er beskrevet foran. Brevet stilte også konkrete utdypende spørsmål for å gi mottakerne noe mer håndfast å gripe fatt i. Disse var formulert slik:

- * "Hva slags former for brukervedvirkning kjenner dere til har vært prøvd ut innenfor deres fylke?
 - Hvordan går tjenestestedene fram for å sikre at tilbudet er brukerrettet og i tråd med brukernes ønsker og behov?
 - Er pasientene representert i råd, styrer, utvalg eller arbeidsgrupper?
 - Gjør helsetjenesten noe systematisk for å innhente pasientenes erfaringer med sitt tjenestetilbud? F.eks. undersøkelser eller høringer?
 - Hva slags innflytelse eller valgmuligheter har pasientene i forhold til sitt eget behandlingstilbud?"

En del brukerorganisasjoner som ikke svarte på den første henvendelsen, ble purret pr. telefon. Her gjorde vi et selektivt utvalg og henvendte oss til noen av de store organisasjonene som vi antok hadde kapasitet til å besvare vår henvendelse.

Kartleggingens avgrensning

Utredningen har kartlagt former for brukervedvirkning og presenterer en oversikt over de ulike formene.

Vi har søkt informasjon om brukervedvirkning både innenfor det somatiske og det psykiske helsevernet, og innenfor pleie- og omsorgstjenestene. Vi inkluderte i utgangspunktet alle

¹ Her brukte vi liste over de som fikk driftsstøtte som organisasjon av funksjonshemmede i 1992, i alt over 70 organisasjoner.

forvaltningsnivåer, og kartla brukermedvirkning både i forhold til administrativt og politisk nivå i fylkeskommunen, i forhold til administrativt og politisk nivå i kommunene, i forhold til de enkelte tjenestestedene og i den direkte tjenesteytings situasjonen.

Ifølge den opprinnelige prosjektplanen skulle prosjektet gi både en oversikt over hvilke forskjellige former for brukermedvirkning som finnes, og i tillegg også gjøre en dybdekartlegging innenfor et begrenset område - en pilotstudie. På grunnlag av diskusjon i referansegruppa og fordi prosjektet fikk mindre bevilgning enn opprinnelig tenkt, valgte vi å ikke gjennomføre noen totalkartlegging i et avgrenset område. En del av de først tilskrevne informantene har, som nevnt, videreformidlet henvendelsen til hele fylket (alle kommunene eller alle sykehusene) slik at den første kartleggingen allerede hadde gitt svar fra et bredt spekter av ulike informanter. Det var derfor ikke så sannsynlig at en totalkartlegging innenfor et avgrenset område ville gitt såvidt mye mer informasjon at resultatet ville stå i forhold til innsatsen.

I kartleggingen har vi søkt etter hva slags medvirkning som finnes. Det betyr at kartleggingen ikke sier noe om hva som ikke finnes, dvs. hvor store deler av helsetjenesten som **ikke** praktiserer noen form for brukermedvirkning.

Prosjektet har fått lite informasjon om brukermedvirkning på individnivå, dvs. hvordan en-til-en samhandlingen faktisk fungerer. Dette kan skyldes måten spørsmålene er formulert på. De fleste spørsmålsstillingene i brevet har trolig ledet tankene i retning av "ordninger" og spesielle "møteformer" mellom helsetjenesten og deres brukere og mindre i retning av det daglige møtet mellom helsetjenesten og pasientene og hva som former dette. Det kan også skyldes at denne typen brukermedvirkning er vanskelig å kartlegge fordi den i liten grad har form av ordninger eller rutiniserte prosedyrer. For å få tak i slik komplisert og dels lukket en-til-en samhandling, måtte vi eventuelt ha valgt et annet prosjektdesign. En undersøkelse som denne, som gikk bredt ut med sikte på å fange opp spekteret i medvirkningsformer, vil gi begrenset informasjon om hvordan medvirkningen faktisk fungerer. Den siktet mot å kartlegge hva som finnes, ikke hvordan det virker. Hvordan de ulike medvirkningsformene fungerer, var tenkt som en fase to i prosjektet.

Kartleggingen gir i hovedsak et bilde av hvordan helsetjenesten oppfatter brukermedvirkningen. Det er helsetjenesten selv som er kilde til de fleste av informasjonene i rapporten. Vi har også samlet data fra oversikter som Idébank for helsetjenesten og ulike forsøksprogrammer. I eksemplene har vi imidlertid lagt vekt på å formidle informasjon som ikke kommer fram gjennom annen rapportering. Det betyr at interessante nye forsøk ikke står i fokus her.

Rundt 1/3 av de over 70 brukerorganisasjonene som fikk brev fra oss, som har svart på henvendelsen. Noen av de som har svart, er store organisasjoner med utbygd sekretariat og relativt aktivt medvirkningsforhold til helsetjenesten og offentlige myndigheter. Andre er mindre utbygde og representerer sjeldne diagnoser eller diagnoser som det er faglig uenighet om, som fibromyalgi og MBD. Det er ulikheter mellom de ulike diagnosegruppene mulighet til å ha innflytelse både på eget behandlingstilbud og på tilbudene mer generelt.

Om brukerorganisasjonenes tilbakemelding

Av de brukerorganisasjonene som har svart, har nesten ingen svart skriftlig. De har så godt som alle, benyttet den muligheten vi ga dem til å formidle sine erfaringer over telefon. Noen har også ønsket å møte oss direkte. Vi har forsøkt å reflektere over hva dette i seg selv forteller om brukernes bidrag i brukervedvirkning og om deres mulighet til å bidra.

Vi stiller spørsmål om helsevesenet også opplever at få av brukerorganisasjonene svarer når (hvis) helsevesenet henvender skriftlig seg til brukerorganisasjonene og ber om deres synspunkter, f.eks. gjennom at planer sendes på høring. Tilbakemeldingen fra Nordland fylkeskommune fortalte om eksempler på at bare en femtedel av organisasjonene avga høringsuttalelse om helse- og rehabiliteringsplaner.

Vi stiller derfor spørsmål om henvendelsesformen i seg selv var et hinder. Den var skriftlig, og selv om vi åpnet for muntlig tilbakemelding, ble det kanskje tolket som om skriftlig tilbakemelding var best. Dette kan være krevende for organisasjoner som stort sett driver på frivillig basis og der medlemmene har funksjonshemninger som i seg selv er slitsomme og tapper dem for ressurser. Mange brukerorganisasjoner har nok begrenset med ressurser og kapasitet til å bearbeide sine erfaringer systematisk og formidle dem skriftlig. Tidsfristen vi opererte med, kan også ha forhindret noen fra å svare. Den var knapp, men ikke ment som noen absolutt frist, mer som et ønske fra oss om en tilbakemelding slik at vi kunne legge opp en arbeidsplan. Organisasjoner uten sekretariat ville sikkert gjerne behandle saken i et styremøte, noe de kanskje ikke har oftere enn en gang i måneden eller annen hver måned. Hvis de da har oppfattet tidsfristen som absolutt, har de kanskje latt være å svare fordi de regnet at det var for sent. Vi lurte på om dette har hatt særskilt innvirkning på brukerorganisasjonene fordi av de som "overskred" tidsfristen, var brukerorganisasjonene spesielt nøye med å beklage dette eller med å ringe for å høre om det var for seint. Brukerorganisasjonene har kanskje mindre erfaringer enn offentlige instanser med å forholde seg lempelig til tidsfrister.

Oppbyggingen av rapporten

Rapporten starter med en kort presentasjon av hovedkonklusjonene og trekker opp konteksten disse må ses i. Deretter følger våre forslag til problemstillinger og temaområder som bør følges opp.

Først deretter presenterer vi empirien. Vi starter med å presentere en struktur som de ulike medvirkningsmodellene kan systematiseres i forhold til. Deretter gir vi en antydning om utbredelsen av de ulike modellene. Så presenterer vi nærmere den informasjonen som har kommet fram gjennom kartleggingen. I presentasjonen benytter vi den ovennevnte systematiseringsmåten. Vi avslutter med å se på forutsetninger for og begrensninger i og for brukervedvirkning.

HOVEDKONKLUSJONER OG FORSLAG TIL VIDEREFØRING

Her foregriper vi begivenhetens gang og tar konklusjonene før dokumentasjonen. Den sistnevnte følger i kapitlene heretter.

Konklusjoner om brukermedvirkning i norsk helsetjeneste

Brukerne - "oss alle"

Brukerne slik helsevesenet oppfatter det, er dels hele befolkningen, både potensielle og faktiske brukere, dels de som er faktiske brukere, f.eks. alle som har vært i kontakt med en tjeneste i et gitt tidsrom, og dels de som er storbrukere av helsetjenester. Vi argumenterer for at dersom det som er problemer for de som er kortvarige helsetjenestebrukere, også er problemer for de som er langvarige brukere, er det kanskje ikke problematisk at helsevesenet tar utgangspunkt i potensielle og kortvarige brukere. Men dersom en del problematiske sider ved helsevesenet først oppleves av de som er langvarige brukere av helsetjenestene, da er denne brukerforståelsen et problem. Da vil helsevesenet få ukorrekte og ufullstendige tilbakemeldinger fra brukerne om det bare forholder seg til potensielle pasienter eller de av pasientgruppa som bare er kortvarige brukere av helsetjenestene.

For lite kunnskap om en-til-en samhandlingen

Både vi og helsevesenet **vet for lite om en-til-en samhandlingen** og brukernes innflytelse på sitt eget hjelpetilbud. Helsetjenesten beskriver at brukernes gis informasjon og valgmulighet og fokuserer på ordninger og organisasjonsformer som skal sikre dette. Hvorvidt ordningene faktisk gir brukerne innflytelsesmulighet og at brukerne opplever det, forteller ikke denne undersøkelsen. Det vi vet, er at svarene fra brukerne forteller om blandede erfaringer. Og fra andre undersøkelser (Bomann-Larsen og Jensen 1991) vet vi at det er et mindretall av pasientene som opplever at de blir tatt med på råd. Også helsetjenesten gir uttrykk for at de har en vei igjen å gå i forhold til brukermedvirkning.

Forholdet mellom bruker og tjenesteyter/hjelpeapparat er et asymmetrisk forhold, der hjelpeapparatet forvalter både ressurser og ekspertise som brukeren er avhengig av. "Pasientene er små og legene er store", beskrev en representant for en brukerorganisasjon. Spørsmålet er hva slags føringer dette legger på relasjonen og om de kan "oppheves" av ordninger og organisasjonsformer i helsevesenet. Relasjonene formes både av den enkelte helsearbeiders kunnskap og holdninger, av deres utdanning og arbeidskultur, men også av de rammene samhandlingen foregår innenfor.

Pasientenes evne til å sette ord på egne opplevelser på en slik måte at dette fanges opp av helsearbeiderne, er avgjørende for god kommunikasjon i en-til-en relasjonen. En undersøkelse om tilpasning av høreapparater (Grut og Enden 1988) viste f.eks. at mange hørselshemmede har vansker med å formidle egne opplevelser i forbindelse med høreapparater.

Resultatet er dårlig tilpassede høreapparater som pasientene enten ikke bruker eller bruker mye sjeldnere enn de egentlig har behov for.

Spørreundersøkelser - en utbredt, men avgrenset medvirkningsform

Spørreundersøkelser ser ut til å være en utbredt medvirkningsform. Fordelen og samtidig det problematiske ved denne formen er at brukeren bare får formidlet sine erfaringer og ikke får være med på bearbeidingen av disse. Brukerne får ikke være med på å fortolke sine erfaringer, og de får heller ikke være med på å drøfte konsekvenser av disse erfaringer, f.eks. hva slags endringsforslag erfaringene bør resultere i. Det at brukerne ikke får være med på bearbeidingen, kan noen ganger være en fordel. Bearbeiding stiller krav til brukerne om å distansere seg fra sine personlige erfaringer, generalisere og se egenerfaringene både i forhold til andres erfaringer og i lys av hvilke sider ved helsevesenet som kan forklare hvorfor disse erfaringene er oppstått. Dette kan være en krevende oppgave. På den annen side, det at brukerne ikke får være med i bearbeidingen, kan føre til at helsevesenet feiltolker erfaringene, og det gir heller ikke brukerne mulighet til å få med seg den læringen som ligger i tolkningsprosessen. Dette kan kanskje forstørre avstanden mellom helsetjenesten og brukerne.

Brukerrepresentasjon i råd og utvalg - reell innflytelse?

Også brukerrepresentasjon i råd, utvalg og arbeidsgrupper er relativt utbredt, selv om denne kartleggingen ikke har gitt informasjon om hvor mange slike råd, utvalg og arbeidsgrupper som er uten brukerrepresentasjon. Fra erfaringene med dialogformer for medvirkning, som kommunale råd for funksjonshemmede, vet vi at dette er medvirkningsformer som stiller store krav til brukerne, men som også krever at serviceorganisasjonen legger forholdene til rette og er mottakelige for det brukerne har å formidle (Alm Andreassen, Binder, m.fl. 1993). Ofte ser vi også at brukerrepresentanten(e) er i mindretall. Da står de i fare for å bli et bruker-"alibi" uten reell innflytelse.

Brukermedvirkning mer enn ordninger og holdninger i helsetjenesten

Brukernes mulighet til å få et helsetjenestetilbud i tråd med sine behov og ønsker bestemmes ikke bare av hvorvidt helsetjenestestedene er villige til og dyktige til å tilrettelegge ordninger for brukermedvirkning. Brukermedvirkning handler ikke bare om helsepersonellens holdninger, det handler også om helsevesenets rammevilkår og styring. Mange av informantene legger vekt på dette.

Brukermedvirkningsformene foregår i en kontekst bestemt av politiske og administrative helsemyndigheter, både på nasjonalt, regionalt og lokalt nivå. Dette handler bl.a. om deling av ansvar mellom forvaltningsnivåer, regioner og sektorer, det handler om mangel på samarbeid og samordning, og om gråsoneproblematikk og ansvarsfraskyving. For sterk fokus på medvirkningsformer og "ordninger" kan kanskje trekke oppmerksomhet bort fra de problemene som følger av måten hele helsesektoren styres og organiseres på.

Problemstillinger for videreføring

Kartleggingen har beskrevet helsetjenestens brukermedvirkning. Den har gitt et svar på hva slags medvirkningsformer som er prøvd ut. Men kartleggingen har også reist en del viktige

spørsmål og problemstillinger som bør følges for å kunne si om brukernes innflytelse er eller kan bli reell?

Nedenfor trekker vi opp en del problemstillinger der det er behov for nærmere analyser. De tre første er de som etter vår mening, bør prioriteres.

Kvalitativ studie av brukerinnflytelse på eget hjelpetilbud

Det er behov for nærmere studier av en-til-en kommunikasjonen og av hvilke forhold som styrer eller påvirker relasjonen mellom hjelper og bruker. Kartleggingen viser at brukernes valgmulighet er klart begrenset, brukerne kan til en viss grad velge, men innenfor klare rammer. Flere av informantene beskriver begrunnelser for hvorfor det er nødvendig å overprøve pasientenes egne vurderinger av sine behov. Slike begrunnelser gir imidlertid ikke generelle handlingsanvisninger, og det er alltid rom for at brukeren og helsetjenesten kan gjøre ulike vurderinger. For videre studier bør det velges ut noen tjenester som sier de er svært brukerrettet: f.eks. pleie- og omsorgstjenestene, hjelpemiddelsentralene eller voldtekstmottaket. Vi mener det kan være spesielt interessant å ta fatt i de virksomhetene som selv mener de har lyktes for å se hva disse kan tilføre av positive erfaringer. Er det mulig å endre det asymmetriske forholdet mellom bruker og hjelper? Og hvordan kan dette gjøres?

Brukermedvirkning i arbeidsgrupper, råd og utvalg

Gjennom kartleggingen har vi fått flere eksempler på at brukerne trekkes inn i råd, utvalg og arbeidsgrupper f.eks. i plan- og prosjektprosesser rundt konkrete tjenester eller tiltak. I slike medvirkningsformer skal brukerne gå inn i dialoger og diskusjoner med det fagbaserte forvaltnings- og tjenesteapparatet. Brukernes kunnskapsgrunnlag er deres egenerfaringer og/eller den felles erfaringen brukerne sammen har bygd opp gjennom sine organisasjoner. I medvirkningsprosessen møtes ulike virkelighetsbilder - bildet av tjenestevirkeligheten slik den ser ut fra forvaltningens og tjenesteapparatets ståsted og virkeligheten slik den ser ut fra brukernes (mottakernes) ståsted. Disse virkelighetsbildene uttrykkes gjennom ulike språk. Brukernes hverdagslivsspråk er et annet enn tjenestenes og forvaltningens fagspråk. Fagspråket kan gjøre det vanskelig for brukerne å følge med. Samhandlingen skal fungere på tross av disse ulikhetene, men gjør den det? Eller antyder ulikhetene også noe om forskjeller i status? Fra andre undersøkelser vet vi at hverdagslivserfaringer formidlet i hverdagslivsspråk lett kan komme til kort overfor den faglig begrunnede forståelsen som har en høyere status (Alm Andreassen, Sæterdal og Jagmann 1993). Hvilke muligheter har brukernes virkelighetsbilder til å få innflytelse på helsetjenestens utforming av sitt tjenestetilbud? Og hvordan må samhandlingen i utvalg og arbeidsgrupper i så fall foregå?

Ved å følge en (eller flere) slike samhandlingsprosesser bør disse spørsmålene kunne belyses bredere.

Særlig undersøkelse av brukerstyrte tiltak

Et område som vi har fått for lite kjennskap til gjennom denne utredningen, er oversikt over brukerstyrte, brukereide og brukerdrevne tiltak. Det bør gjennomføres studier av flere ulike former for brukerstyrte tiltak, og hvilke konsekvenser det har for tiltaksbrukerne at tiltaket er styrt og/eller eid av brukerne selv, eventuelt gjennom deres organisasjoner. Et sentralt

spørsmål er om brukerstyringen legger til rette for at brukerne kan få en særlig innflytelse på sitt hjelpetilbud og at hjelpetilbudet er særlig brukerrettet, eller om det uansett styringsform vil ligge så sterke føringer i profesjoner og helsepolitisk styring, at også brukerstyrte tiltak vil bli lik offentlig styrte tiltak. Her vil det trolig være variasjoner avhengig av hva slags tiltak det dreier seg om. Vi anbefaler at det gjennomføres en liten forstudie - en teoretisk gjennomgang og hypoteseformulering - om ulike kategorier brukerstyrte tiltak, altså om hva som kan tenkes å påvirke mulighetene for at brukerstyrte tiltak blir mer brukerrettet enn andre tiltak. Dette for å velge ut ulike kategorier brukerstyrte tiltak. Eksempler kan være brukereide institusjoner, ulike former for selvhjelpsgrupper, likemannshjelp, ulike former for informasjonstiltak både mot brukere og fra brukere mot helsetjenesten.

Evaluering av effekten av brukerundersøkelser

Kartleggingen viser at brukerundersøkelser (spørreundersøkelser) ser ut til å være utbredt. Disse er forholdsvis lette å gjennomføre, i hvert fall dersom en bruker enqueteform med standardiserte svar. Statskonsult har utarbeidet en veileder for gjennomføring av brukerundersøkelser (Statskonsult 1990). Dels blir slike brukerundersøkelser gjennomført av tjenestestedene selv, dels kobles det inn konsulenter og forskningsmiljøer.

Det er grunn til å stille spørsmål ved hvor god informasjon slike undersøkelser gir og i hvilken grad resultatene blir brukt. En svakhet ved slike undersøkelser kan være at de viser en for høy grad av tilfredshet. "Bruk av andre metoder enn spørreskjema viser at tilfredsheten på mange måter er betinget. Begeistring synker når oppholdet kommer på avstand, det virker også som grundige uformelle personlige intervjuer avdekker mye usikkerhet hos de samme pasienter som umiddelbart har sagt seg fornøyd." (Bomann-Larsen og Jensen 1991:13) Det er derfor grunn til å evaluere nærmere hva en får ut av dem. Gir enkle brukerundersøkelser gode anvisninger om behov for forbedring og endring av tjenesteytingen? Klarer helsetjenesten å omsette brukererfaringer og undersøkelsesresultater til praksisendringer?

Studie av helsetjenesteområde der brukermedvirkning presumptivt er ekstra vanskelig

Psykiatrien er et særegent felt og bør følges opp i en egen undersøkelse. Psykiatriske pasienter er brukere som presumptivt ikke er i stand til å ta vare på seg selv eller vurdere sin situasjon, en tjeneste som "har tradisjon i å snakke om og ikke med pasienten"². Samtidig beskriver tjenesten at medvirkning og deltakelse er nødvendig for å få til vellykket behandling. Brukerorganisasjonene beskriver det faglige miljøet som veldig lukket og lite åpent for innsyn. Vi håper at evalueringene av erfaringene til deltakerne i tilgjengelighetsprosjektene til SME som har lagt spesielt vekt på brukermedvirkning, vil gi kunnskap om dette feltet.

² Slik en av informantene i kartleggingen uttrykte seg.

EN SYSTEMATISERING AV MEDVIRKNINGSFORMENE

Systematiseringsdimensjonene

Det finnes et spekter av ulike former for brukermedvirkning - eller måter å medvirke på. Vi bruker en systematisering av disse som første gang ble presentert i Alm Andreassen 1991, men som vi her har funnet det nødvendig å videreutvikle. De to kriteriene vi systematiserer etter er:

- 1 Brukernes grad av innflytelse
- 2 Hva slags områder brukerne har innflytelse på

Når det gjelder pkt. 1, grad av innflytelse, så skiller vi mellom:

- * Det at noen (andre enn brukerne selv) taler på vegne av brukerne
- * Det å ha "talerett" - at brukerne får en mulighet til å legge fram sine erfaringer og synspunkter
- * Det å ha "forhandlingsrett" - at brukerne får mulighet til å gå inn i dialog med helsetjenesten
- * Det å ha "beslutningsmyndighet" - altså at brukerne faktisk har eller er med på å ha styringen over en tjeneste eller et tiltak.

Den førstnevnte graden av brukermedvirkning, at noen taler på vegne av brukerne, har ikke vært med i tabellen tidligere. Den er lagt inn fordi dette viser seg å være en medvirkningsform som brukes i helsevesenet, trolig fordi brukerne av helsetjenesten er mange og uensartet, at kontakten delvis er kortvarig og rettet mot en enkelt eller svært få tjenester og at disse brukerne ikke er organisert. Her kan en tenke seg to ulike former for talerør på vegne av brukerne: talspersoner som er oppnevnt av brukerne selv, dvs. noen brukerne velger som sine "advokater", og talspersoner som er oppnevnt av noen andre enn brukerne, f.eks. av offentlige myndigheter eller av tjenesteapparatet, til å tale på vegne av brukerne. (Vi skiller mellom dette at det velges noen til å tale på vegne av brukerne, og det at brukergruppen kollektivt - i sine organisasjoner - velger ut noen i gruppa til å representere dem alle.)

Det å gradere brukermedvirkningsformer etter en skala er vanlig (se f.eks. Stromberg 1978). Det som skiller systematiseringsformen her fra slike gradsskalaer, er at det innføres ytterligere en dimensjon, hva slags område brukerne har innflytelse over.

Når det gjelder dette, pkt. 2, innflytelsesområder, så skiller vi mellom det at brukerne har innflytelse på sitt eget personlige, individuelle hjelpetilbud, og det at brukergruppene har innflytelse på utformingen av behandlingstilbud og helsepolitikken mer generelt.

Når disse to sorteringsdimensjonene settes sammen, får vi tolvfeltstabellen nedenfor:

		Brukernes grad av innflytelse:				
		Talerør - på vegne av brukerne	"Talerett" Mulighet til å legge fram erfaringer og syn	"Forhandlingsrett" Mulighet til å gå inn i dialog med den andre parten	"Beslutningsmyndighet" Brukerstyring	
Innflytelsesområde	Eget	Eget hjelpe-tilbud				
	Generelt	Et konkret tiltak eller tjeneste				
		Helhetlig ressursdisponering/helse politikk				

Når det gjelder det å ha innflytelse på eget hjelpe-tilbud, fungerer tabellen først og fremst som et hjelpemiddel for å strukturere tenkningen omkring ulike grader av innflytelse brukerne kan tenkes å ha, mer enn som utgangspunkt for å strukturere den medvirkningen som er rapportert i prosjektet.

Medvirkning i forhold til eget hjelpe-tilbud handler ofte om kompliserte og vanskelig organiserbare en-til-en relasjoner mellom den enkelte bruker og den enkelte hjelper, tjenesteyter eller behandler - om kommunikasjon, høflighet og respekt. Det handler også om rettigheter og valgmuligheter, om rutiner for beslutningsprosesser i den daglige tjenesteytingen. Det kan f.eks. være et spørsmål om brukerne overhode har andre alternativer enn det som hjelpeapparatet tilbyr. Det å ta med på råd kan innebære å gi et tilbud som brukerne enten må akseptere eller takke nei til, med den følge at de da ikke får noen hjelp. Hjelpeapparatet kan nok høre på hva brukerne har å si, men det er ikke gitt at de faktisk lytter og tilpasser hjelpe-tilbudet etter det brukerne formidler. Det som tilsynelatende er en dialog eller "forhandling", kan i realiteten være ikke noe mer enn en "talerett" for brukerne. Det som kan framstå som brukerstyring kan i realiteten ikke være et valg mellom alternativer, men "take it or leave it". (Vi argumenterte derfor for at det er viktig å studere dette området av helsetjenestens brukermidvirkning grundigere.)

I datamaterialet er det vanskelig å skille mellom de ulike gradene av medvirkning eller innflytelse på individnivå. Selv om tjenestestedene beskriver at brukerne blir hørt, tatt med på råd eller at tiltak utformes i samarbeid med bruker, er det ut fra materialet ikke mulig å si hvor stor innflytelse brukerne i realiteten har. I presentasjonen av brukermidvirkning på individnivå, bruker vi derfor ikke denne gradsinndelingen.

Vi står dermed igjen med en systematiseringsmodell for gruppenivået - der det handler om brukergruppens kollektive medvirkning i forhold til utformingen av helsetjenestene.

To hovedtyper av medvirkningsformer

Når vi ser på former for medvirkning der brukergrupper får innflytelse på utformingen av tjenestetilbud, hjelpetiltak og annen kommunal virksomhet, kan vi skille mellom to ulike typer medvirkningsformer. Den første dreier seg om medvirkningsprosedyrer, den andre dreier seg om medvirkningsorganer eller organer med brukermedvirkning.

Medvirkningsprosedyrer

Medvirkningsprosedyrer kan være alle mulige måter helsetjenestene bruker for å samle inn brukernes erfaringer. Det kan være spørreundersøkelser, alt fra inngående kvalitative studier, via spørreskjema til brukere av legesenteret, til forslagskasse på venteværelset. Det kan imidlertid også være høringsmøter eller skriftlige høringer.

To trekk kjennetegner denne typen brukermedvirkning. For det første, at det er helsetjenesten og tjenesteapparatet som bearbeider de erfaringene brukerne formidler. Brukerne er ikke med på å omforme erfaringer til endringsforslag. For det andre regnes det ofte som tilstrekkelig at brukerne formidler sine personlige erfaringer og opplevelser. Kanskje med unntak av høringsrunder knyttet til konkrete forslag, forventes det som regel ikke at brukerne har bearbeidet sine individuelle opplevelser og tatt standpunkt til hva som bør gjøres for å løse problemer de eventuelt har opplevd.

Medvirkningsorganer og organer med medvirkning

Medvirkningsorganer er alle former for medvirkning der kommunen eller bydelen går inn i en dialog med brukerne. Å få tak i brukernes erfaringer og synspunkter er formålet med medvirkningsorganene. Organer med brukermedvirkning er organer som er opprettet med annet formål, men som har brukerne med. Begge disse typene organer har gjerne et visst preg av formalisering, de er oppnevnt, har fått en oppgave og et mandat og de har gjerne en viss varighet. Eksempler kan være referansegrupper for planer, prosjekter eller tiltak, arbeidsgrupper eller utvalg, eller råd for funksjonshemmede.

Til forskjell fra prosedyrene kjennetegnes organene ved at brukerne deltar også i bearbeidningen av erfaringene, dvs. de bidrar både i problemkartlegging og i problemløsningen. Derfor forventes det som regel av brukerne at de skal kunne bearbeide sine og andre pasienters erfaringer til synspunkter og standpunkter, og at de skal kunne gå inn i en diskusjon om endringsforslag. Kort sagt: Jo mer av tolkningsprosessen brukerne får være med på, jo mer forventes det også at de bidrar med i bearbeidning og utforming av løsninger. Jo større er kravene til dem som skal tale på vegne av brukerne.

Et annet kjennetegn ved medvirkningsorganene, er at de stort sett er bygd på **representasjon**. I organene møtes som regel representanter for de to samhandlende partene

- brukerne og serviceorganisasjonen. Årsak til dette er først og fremst praktiske hensyn; allmøteformen fungerer ikke i alle sammenhenger.

At medvirkningsmodellen er bygd på representasjon, betyr at brukergruppen er representert ved noen som skal tale på vegne av alle i gruppen. Dermed oppstår representativitetsproblemet. Hvem er brukergruppen - hvordan skal brukergruppen avgrenses, og hvordan skal en finne fram til representanter som faktisk kan representere denne brukergruppen? Representasjon forutsetter en eller annen form for organisasjon, eller en form for organisert forum som kan peke ut sine representanter.

De av helsetjenestens brukere som er organisert med utgangspunkt i sin helsetjenesterelasjon, er først og fremst de med langvarig kontaktforhold til helsetjenesten, dvs. organisasjonene av funksjonshemmede, kronisk og langvarig syke.

		Brukernes grad av innflytelse:				
		Talerør - på vegne av brukerne	"Talerett" Mulighet til å legge fram erfaringer og syn	"Forhandlingsrett" Mulighet til å gå inn i dialog med den andre parten	"Beslutningsmyndighet" Brukerstyring	
Innflytelsesområde	Eget	Eget hjelpe-tilbud				
	Generelt	Et konkret tiltak eller tjeneste		Prosedyrer	Organer	
		Helhetlig ressursdisponering/helsepolitikk				

RESULTATER FRA KARTLEGGINGEN

Om resten av rapporten

Resten av rapporten utgjør dokumentasjon fra prosjektet. Først presenterer vi noen generelle trekk: hvem helsetjenesten oppfatter som sine "brukere", hvordan helsetjenesten kobler brukermedvirkning og kvalitetssikring, samt en antydning om utbredelsen av de ulike medvirkningsmodellene sett i forhold til andre. Så presenterer vi modellen nærmere. Her har vi lagt inn en rekke eksempler som illustrasjon. Disse er tilfeldige, men typiske, og selvsagt har vi ikke fått plass til alt vi har fått informasjon om.

Vi starter med en presentasjon av de mest "uproblematiske" medvirkningsmodellene (sett fra et kartleggingssynspunkt), nemlig brukermedvirkning i forhold til utforming av behandlingstiltak og -tilbud og helsepolitikken generelt - kalt for "brukermedvirkning på gruppenivå". Disse modellene har det vært forholdsvis greit å få inn informasjon om.

Først deretter går vi inn på det mer vanskelig kartleggbare feltet - brukernes individuelle mulighet til å påvirke eget behandlingstilbud - "brukermedvirkning på individnivå".

Vi vil beskrive medvirkningen etter både **hva** brukerne får innflytelse på, og etter **hvordan** medvirkningen er utformet og hva slags organisasjonsformer helsetjenesten mener vil gjøre det lettere for brukerne å få innflytelse og for tjenesten å opptre brukerrettet.

Så avslutter vi med å se på forutsetninger for og begrensninger knyttet til brukermedvirkningen, slik helsetjenesten formidler disse, og vi tolker dem ut fra helsetjenestens svar.

Om brukere og storbrukere og hvem helsetjenesten oppfatter som sine brukere

Vi introduserte i innledningen et skille mellom engangsbrukerne og storbruker av helsetjenester. Helsetjenestene skal gi tilbud til begge grupper. De skal gi akutt-tilbud til dem som plutselig blir syke eller skadet, og de skal gi tilbud til dem som må leve livet med en medfødt eller ervervet sykdom eller skade. Helsetjenesten er dels for "hele befolkningen" - en tjeneste som skal være tilgjengelig for alle når det er behov for det. Men helsetjenesten er også en tjeneste som først og fremst betyr noe for dem som hyppig har bruk for slike tjenester, dem som er avhengig av helsetjenester for å leve det livet som friske tar som en selvfølge.

Vi ser i kartleggingen at det er variasjon i hvem helsetjenestene oppfatter som sine brukere.

Noen ganger tar helsetjenesten utgangspunkt i de pasientene de faktisk har kontakt med, f.eks. de som er innlagt i det psykiatriske sykehuset, de som er beboere på sykehjemmet, eller de som har vært til behandling på poliklinikken osv. Dette er et greit utgangspunkt for de

fleste medvirkningsprosedyrer der helsetjenesten ønsker å innhente brukernes erfaringer. Noen ganger tar altså helsetjenesten utgangspunkt i de som er deres **faktiske** eller **aktuelle** brukere.

Andre ganger har tjenesten klart "hele befolkningen" i tankene. Da kan det være Sanitetsforeningen, Bondekvinnelaget, grendeutvalgene, grendemøtene eller velforeningen de henvender seg til for å få inn brukersynspunkter. Dette vil vi beskrive som å ta utgangspunkt i **potensielle** brukere - alle som en eller annen gang kan komme til å bli brukere av helsetjenestene, uavhengig av om de faktisk, på det aktuelle tidspunktet, er brukere.

Når helsetjenesten skal organisere medvirkningen gjennom ulike organer, må den som oftest skaffe seg noen som kan representere brukergruppen.

Noen ganger går helsetjenesten da til de organiserte pasientinteressene som først og fremst representerer storbrukerne og dem med langvarige kontakter med helsetjenesten.

Andre ganger lar helsetjenesten forbrukerorganene oppnevne brukerrepresentanter. Eller de plukker selv ut ressurspersoner som de mener at kan ivareta pasientenes synspunkter.

Noen ganger kan det se ut til at helsetjenesten oppfatter det som å være en motsetning mellom det å representere organiserte pasientinteresser og det å kunne ivareta pasientinteresser generelt, altså at organiserte pasientinteresser bare representerer sine særinteresser, mens brukerrepresentanter som ikke kommer fra noen organisasjon, er i stand til å representere alle pasienter.

I saksframlegget ved opprettelse av forsøk med brukerråd ved Hamar sykehus heter det at Pasientforeningen skal fremme forslag til kriterier for utvelgelse av de to representantene i rådet som skal representere pasientene. Representantene skal derimot utpekes via forbrukerkontoret. Og saksfremlegget presiserer uttrykkelig:

"Det tas bl.a. sikte på at de som blir utpekt ikke skal representere særinteresser, f.eks. på vegne av spesielle organiserte pasientkategorier, og at de har egen erfaring som pasienter ved sykehuset."

Dette at pasientrepresentantene har konkret egenerfaring framheves som verdifullt av flere. Når det gjelder brukernes basis for å representere, så har erfaringen fra andre brukermedvirkningsformer (Alm Andreassen og Binder m.fl. 1993) vist at det er viktig for brukerrepresentanter å ha noen å drøfte saker med slik at de får prøvd sine egne erfaringer mot andre brukeres erfaringer. Derigjennom kan erfaringene generaliseres og forklares.

Vi ser altså at deler av helsetjenesten er opptatt av at "hele befolkningen" er deres brukere og ønsker seg representasjon av noen som kan tale på vegne av alle. Dersom vårt utgangspunkt er riktig, at det som er problemer for de som er kortvarige helsetjenestebrukere, også er problemer for de som er langvarige brukere, er dette kanskje ikke noe stort problem. Men dersom dette ikke er dekkende, dersom det er slik at en del problematiske sider ved helsevesenet først oppleves av de som er langvarige brukere av helsetjenestene, ja da er denne utvelgelsen av pasientrepresentanter et problem. Da vil helsevesenet få ukorrekte og ufullstendige tilbakemeldinger fra brukerne om de bare forholder seg til potensielle pasienter eller de av pasientgruppa som bare er kortvarige brukere av helsetjenestene.

Trolig vil det være slik at de problematiske sidene ved helsevesenet som potensielle eller kortvarige brukere opplever som mindre problemer, kan oppleves som store problemer av de som bruker helsetjenesten ofte og er avhengig av helsetjenester i viktige deler av livet. I så fall må tilbakemeldingen fra potensielle og kortvarige helsetjenestebrukere "vektes" og forstørres opp for å belyse kronikernes erfaringer.

Dersom det imidlertid er slik at det finnes problematiske sider ved helsetjenesten som engangsrelasjonen ikke avdekker, kan framgangsmåten med å behandle hele befolkningen eller alle pasienter som en homogen gruppe, gi et feilaktig bilde av brukernes situasjon i helsetjenesten. Dette kan få tragiske utslag for kronikerne.

Hvis helsetjenesten legger vekt på at deres tilbud er generelt til befolkningen som helhet, kan dette gjøre det vanskelig for helsetjenesten å bygge opp et helhetlig helsetilbud til storbrukerne, de som stadig bruker helsetjenesten og som forholder seg til flere deler av den. Disse, mer enn andre, er avhengig av at tjenestene fungerer godt på tvers av etatsgrenser, forvaltningsnivåer og institusjoner.

Vi mener det er viktig å se på storbrukernes situasjon også fordi allmennhelsetjenesten kan mangle spesialkunnskaper om diagnoser og lidelser som forekommer sjelden, og også om hvordan det er å være kronisk syk og måtte forholde seg til de ulike deler av helsetjenesten gjennom store deler av livet. Disse brukerne blir eksperter på sin egen tilstand og vet ofte mer enn de som er satt til å hjelpe dem. Der det finnes ekspertise, er fagmiljøene ofte små og dermed sårbare, blant annet fordi de blir svært personavhengige. Små fagmiljøer betyr også at brukerne har få valgmuligheter, om noen, når det gjelder hvor og hvem de ønsker å henvende seg til. Brukerne kan bli spesielt sårbare der det oppstår uenighet mellom bruker og fagperson.

Kobling av brukermedvirkning og kvalitetssikring

I kartleggingen finner vi en rekke eksempler på at helsevesenet kobler brukermedvirkning med kvalitetssikring. Denne koblingen er i tråd med den alminnelige argumentasjon og begrunnelsene for brukermedvirkning, hva enten det gjelder brukermedvirkning i forhold til bestemte tjenester eller det gjelder brukermedvirkning mer i betydningen lokalbefolkningens medvirkning i utviklingen av sitt hjemsted. Brukermedvirkning ses på både som en demokratisk rettighet og som en måte å sikre bedre beslutninger og tjenester. (Alm Andreassen 1992)

Noen eksempler:

"Fra klage til kvalitet" er et prosjekt med midler fra Sosialdepartementet. Prosjektet tar for seg kvalitetssikring og internkontroll ved sykehus og gjennomføres i Buskerud. Prosjektet prøver ut metoder for innhenting av pasienterfaringer gjennom et lett tilgjengelig spørreskjema utlagt på sykehusavdelingene som var med i prosjektet. Rapporten fra prosjektet oppsummerer at pasienttilbakemeldinger kan være et verktøy for å få fram et bilde av pasientoppfatninger og -opplevelser som kan korrigere helsepersonellens egne subjektive oppfatninger og skape endring, gi effektivitet i

arbeidsmetodene, få et grunnlag for å diskutere interne organisasjonsforhold, etablere krav til kvalitet i tjenesteyting og etterprøve disse, dokumentere samsvar mellom pasientenes behov og tjenestene som ytes, skape atferdsendringer hos den enkelte helsearbeider og å gi bedre beslutningsgrunnlag i planlegging og politiske avgjørelser. (Falkum 1989)

I Oslo arbeider den offentlige tannhelsetjenesten med en plan for kvalitetssikringsarbeidet. Brukerundersøkelser og informert samtykke/pasientmedvirkning er to av tiltakene som er høyt prioritert.

Det ble i 1992 gjennomført brukerundersøkelse ved de somatiske og psykiatriske poliklinikkene i Rogaland, i samarbeid med Rogalandsforskning. Spørreskjemaundersøkelsen kartla ventetid, informasjon, servicenivået, opplevelsen av å skulle reise hjem umiddelbart etter behandling, og oppfølging etterpå. Resultatene skal benyttes i kvalitetssikringsarbeid ved det enkelte sykehus og den enkelte avdeling. Det skal gjennomføres en tilsvarende undersøkelse for innlagte pasienter i løpet av 1993.

Oslo kommune planlegger å opprette kvalitetsutvalg i somatiske og psykiatriske sykehus. Det utarbeides retningslinjer for utvalgene, og i henhold til disse skal utvalgene ha en representant fra brukerorganisasjonene og ytterligere en representant for brukerne.

FFO i Nord-Trøndelag er representert i kvalitetsutvalg ved Namdal sykehus og i halvårlige samarbeidsmøter med Innherred sykehus. Namdal sykehus har også utarbeidet en kvalitetshåndbok der pasientundersøkelser er tatt inn som virkemiddel.

I Lovisenberg sykehus' gruppe for kvalitetssikring skal det være en representant for brukergruppen.

På Diakonhjemmets sykehus har det i en del tilfeller vært pasientrepresentanter med i arbeidsgrupper på postplan for å vurdere innholdsvaliditeten i diverse kvalitetsmål.

Kvalitetssikring og brukermedvirkning bygges inn i helsetjenestenes langsiktig strategitenkning.

Sør-Trøndelag fylkeskommune har hatt et forprosjekt om brukermedvirkning og tar nå sikte på å innarbeide brukermedvirkning i det totale konseptet for bedre målstyring og kvalitetssikring.

Gaustad sykehus har pasientinnflytelse og medvirkning i utformingen av tjenestetilbudet bredt nedfelt i sykehusets strategiske plan.

Ullevål sykehus har nedfelt som en del av kvalitetssikringsretningslinjene at brukernes erfaringer og synspunkter på behandling og service skal inkluderes ved målevaluering og fastsettelse av nye mål. Hensikten er å sikre at sykehusets målsettinger til enhver tid er brukerrettet, og at pasienten er i sentrum for all virksomhet.

Kvalitet og helhetlig perspektiv på pasientene står sentralt i sykehusets virksomhetsidé, skriver Diakonhjemmets sykehus.

Buskerud sentralsykehus opplyser at sykehusets skadeutvalg står sentralt i kvalitetssikringsarbeidet og derfor er en viktig faktor i å gjøre tilbudet stadig bedre og således mer pasientrettet.

Men ikke alltid innebærer koblingen kvalitetssikring og brukerretting at brukerne blir tatt med i kvalitetssikringsarbeidet:

I en Trøndelagskommune har helsetjenesten opprettet en "kvalitetssikringsgruppe" der alle helsesentrene og legekantorene er representert. Gruppen skal komme med forslag til forbedringer både sett fra tjenestebruker og tjenesteyter. Det er foreløpig ikke tatt med representant fra brukerne i gruppen.

Forekomsten av de ulike modellene

Selv om denne kartleggingen ikke hadde som mål å kvantifisere utbredelsen av de ulike brukermedvirkningsmodellene, så har kartleggingen gitt en viss informasjon om det relative forholdet modellene imellom. Noen modeller nevnes oftere enn andre. Nedenfor presenterer vi en figur som illustrerer dette. Tettheten i rasteringen markerer utbredelsen av brukermedvirkningsformen. Jo tettere rastering, jo oftere er medvirkningsformen nevnt.

			Brukernes grad av innflytelse:			
			Talerør - på vegne av brukerne	"Talerett" Mulighet til å legge fram erfaringer og syn	"Forhandlingsrett" Mulighet til å gå inn i dialog med den andre parten	"Beslutningsmyndighet" Brukerstyring
Innflytelsesområde	Eget	Eget hjelpe-tilbud				
	Generelt	Et konkret tiltak eller tjeneste				
		Helhetlig ressursdisponering/helse politikk				

Av de brukermedvirkningsmodellene vi har fått rapportert er modeller som innhenter brukernes erfaringer med et konkret tiltak eller tjeneste, den hyppigst brukte medvirkningsmodellen. Dette dreier seg om ulike former for brukerundersøkelser. Brukerundersøkelser

ser ut til å være den metoden helsetjenesten raskest griper til når de skal kartlegge om tilbudet deres er brukerrettet og i tråd med brukernes ønsker. Også enkelte brukerorganisasjoner benytter seg av brukerundersøkelser blant sine medlemmer for å skaffe seg kunnskap om de tilbud og tjenester medlemmene benytter seg av og hvorvidt medlemmene er tilfredse med tilbudene.

En annen mye brukt modell er medvirkningsorganer eller organer med medvirkning i forhold til bestemte tiltak eller helsetjenesteoppgaver. Det kan dreie seg både om bestemte fora for kontakt mellom brukerne og helsetjenesten, f.eks. pasientråd, og om at det er brukerrepresentanter med i utvalg eller arbeidsgrupper med oppgaver som å utrede eller planlegge ulike deltjenester.

Disse to modellene forekommer to til tre ganger så hyppig³ som de neste modellene: at noen taler på vegne av brukerne i forhold til konkrete tiltak eller tjenester, eller at brukerne har styringsmyndighet eller deltar i organer med styringsmyndighet.

De som taler på vegne av brukerne er først og fremst pasientombudene, men for andrelinjetjenesten kan det også være kontakter i førstelinjetjenesten.

De tiltakene brukerne har styringsmyndighet over, er først og fremst de tiltakene de selv driver, så som selvhjelpsgrupper, likemannsordninger, kurs for egen pasientgruppe eller i noen tilfeller, institusjoner.

For tiltak som foregår i regi av det offentlige helsevesenet, er bruker"styringen" gjerne det at brukerne har en eller i høyden to representanter i tiltakets styre.

Når det gjelder brukermedvirkning i forhold til helse- og velferdspolitikken mer generelt, så foregår denne først og fremst gjennom kommunale og fylkeskommunale råd for funksjonshemmede som kan få forslag til kommunale og fylkeskommunale års- og langtidsbudsjetter og -planer til høring. Videre er paraplyorganisasjonen for funksjonshemmede og kronisk syke, Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon, og noen av diagnoseorganisasjonene representert i offentlige råd og utvalg som utformer nasjonal eller fylkeskommunal helsepolitikk, eller avgir høringsuttalelser til utredninger og forslag fra slike råd og utvalg. Til en viss grad dreier det seg også om at pasientombud trekker noen helsepolitiske slutninger ut av sin kontakt med brukerne.

³ Vi understreker at beskrivelsen av forholdet mellom modellene i utbredelse, bare må ses som en indikasjon, materialet vårt er ikke representativt i den forstand at vi kan gi noen nøyaktig tallfesting av utbredelsen.

BRUKERMEDVIRKNING PÅ GRUPPENIVÅ

Medvirkningsprosedyrer - innhenting av brukererfaringer og kartlegging av brukerbehov

Kartleggingen har registrert at helsetjenesten bruker mange ulike måter å innhente brukernes erfaringer og synspunkter på. Det kan f.eks. være forholdsvis ustrukturert registrering med åpne muligheter for å gi tilbakemelding. Eksempel på dette kan være en postkasse på venteværelset i legesenteret eller i sykehusets resepsjon. Det er også mange som prøver ut mer systematisk registrering av erfaringer og klager i form av mer eller mindre strukturerte spørreundersøkelser.

Brukerundersøkelser

Ulike former for undersøkelser av brukernes erfaringer med helsetjenestene er en relativt utbredt form for kontakt mellom helsetjenesten og dens brukere. Mange skriver at de en eller flere ganger har gjennomført slike undersøkelser.

Slike undersøkelser initieres både lokalt, av det enkelte tjenestested eller av lokale helsemyndigheter, og sentralt, av Sosial- og helsedepartementet og Sekretariat for Modernisering og Effektivisering i helsesektoren. Det ser ut til å være interesse for og tro på verdien av slike medvirkningsformer på alle forvaltningsnivåer.

Undersøkelsene har ulike former og omfatter ulike emner. De kan dreie seg om **opplevelsen av og tilfredsheten med konsultasjonen/møtet** med fagpersonene, og/eller om hva man synes om rutinene, om maten, besøkstider o.s.v.

Noen spørreundersøkelser retter seg mot hele pasientgruppen, f.eks. alle pasienter ved sykehuset, alle som er brukere av legesenteret, alle som har vært til konsultasjon på hjelpemiddelsentralen. Andre undersøkelser tar utgangspunkt i avgrensede brukergrupper, f.eks. gravides tilfredshet med svangerskapstilbudet.

Noen eksempler:

Ved psykiatrisk daghospital ved Buskerud sentralsykehus ble det gjennomført to brukerundersøkelser der pasientene fikk tilsendt spørreskjema etter fullført behandling med spørsmål om hvordan de var fornøyd med behandlingen.

I et prosjekt ved Vestfold sentralsykehus ble 30 pasienter intervjuet for å få fram erfaringer og synspunkter etter opphold ved barneavdelingen, kirurgisk eller medisinsk avdeling.

Ullevål sykehus i Oslo gjennomførte en brukerundersøkelse "Timen er din" ved samtlige av sykehuset poliklinikker i 1992. Vel 2000 brukere evaluerte behandling og service etter et besøk ved poliklinikkene.

Modum Bads Nervesanatorium har gjort en etterundersøkelse av pasientenes vurdering av behandlingstilbudet.

Diakonhjemmets sykehus i Oslo gjennomfører høringer og brukerundersøkelser i samarbeid med utdanningsinstitusjonene som er knyttet til sykehuset.

I forbindelse med et større utviklingsprosjekt gjennomførte Brøholt bo- og behandlingssenter i Buskerud tre spørreundersøkelser.

Noen bruker slike undersøkelser som en standard prosedyre i forbindelse med hver eneste konsultasjon eller behandling. Eksempler her er:

Den offentlige tannhelsetjenesten i Oslo har nylig utarbeidet et spørreskjema som skal sendes til alle pasienter som takker nei til behandlingstilbud fra tjenesten.

Hjelpemiddelsentralen i Telemark har som fast oppfølgingsrutine at brukerne får tilsendt et oppfølgingsbrev med spørsmål om de er fornøyd. Det er frivillig å svare, og mellom 70 - 80% svarer. Undersøkelsen oppsummeres ikke på annen måte enn at sentralen tar kontakt med dem som ikke er fornøyd. Også hjelpemiddelsentralen i Hedmark har laget et skjema for å få vite om brukerne er fornøyd med de hjelpemidlene de har fått, om hjelpemidlene fungerer eller om de ønsker seg noe annet. Skjemaet har de utviklet sjøl med de spørsmålene de selv er interessert i å få svar på.

Vi har også fått eksempler på at pasienter ved dagrehabilitering får et evalueringsskjema for utfylling ved hvert opphold og etter avsluttet behandling.

Andre undersøkelser tar mer sikte på å **kartlegge behov**. Eksempler her er:

Helsesøstertjenesten i en Trøndelagskommune som har gjort en spørreundersøkelse blant skoleungdom om behov for helsetjenester. En annen Trøndelagskommune har gjort en større undersøkelse om eldre levekår og behov for helsetjenester. En tredje har i forbindelse med Statens Helseundersøkelsers 40-åringsundersøkelse også spurt om behovet for lokal psykiatrisk helsetjeneste. Resultatene vil bli brukt bl.a. for å vurdere behov for ansettelse av psykiatrisk sykepleier.

Gaustad psykiatriske sykehus i Oslo skal gjennomføre kartlegging av bydelens behov for tjenester samt hvilke tjenester bydelene får, kartlegge hvilke pasienter som har mange og hyppige innleggelser for å finne fram til årsaker til dette, f.eks. om det kan skyldes manglende sosialt nettverk eller for kort behandlingstid.

Spydeberg kommune gjennomførte en besøksrunde til alle som sto på venteliste for serviceboliger for å høre om de var interessert i kjøp, innskudd eller leie.

Noen bruker undersøkelser ikke direkte rettet mot egen virksomhet, men mer for å få økt innsikt i brukergruppens situasjon.

Sanderud psykiatriske sykehus i Hedmark planla i 1993 å gjennomføre etterundersøkelse av pasienter som har gjennomgått atføring/rehabilitering og er utskrevet fra langtidsavdelinger i sykehus/sykehjem til egen tilrettelagt bolig - herunder måling av

pasientens livskvalitet i den nye bosituasjonen og pasienterfaringer med hjelptilbud. Undersøkelsen er et samarbeidsprosjekt mellom Hedmark sykepleierhøgskole og sykehuset. Undersøkelsen er utformet slik at den kan inngå i en større flernasjonal undersøkelse. Det andre prosjektet er en registrering av pasienterfaringer med bruk av tvang i behandlingen, særlig bruk av "skjerming" i psykiatrisk akuttavdeling.

Noen steder er det gjort egne **evalueringsundersøkelser**.

Steinkjer kommune har fått gjennomført evalueringsundersøkelser av nattpatroljen, rehabiliteringstjenesten og "Eldre 90-prosjektet". I disse evalueringsundersøkelsene ble det innhentet opplysninger fra brukerne.

Melbu kommune har hatt en evaluering av helsetjenesten sin. Denne er gjort av lokalutvalgene.

Og noen steder har de helsepolitiske myndighetene forsøkt å sette evalueringen i system:

Hedmark fylkeskommune utarbeidet for noen år tilbake et skjema for sykehusene som hadde som siktemål å bedre brukerservicen og få brukerne til å evaluere sitt sykehusopphold. Fylkeskommunen hadde ikke informasjon om hvordan skjemaet brukes eller hvorvidt det følges opp.

Ikke bare helsevesenet gjennomfører undersøkelser eller kartlegginger av helsetjenesten og brukerne. Det gjør også brukerorganisasjonene.

Norsk forbund for hørselshemmede gjennomførte i 1987 en spørreskjemaundersøkelse om hørselstekniske hjelpemidler og tilbud til hørselshemmede ved et utvalg alders- og sykehjem.

Landsforeningen for Hjerte- og Lungesyke gjorde en kartlegging av hvor mye noen utvalgte pasienter betalte i egenandeler for helsetjenester.

Norges Handikapforbund har gjort en undersøkelse av tidligere poliopasienters situasjon.

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon i Møre og Romsdal planlegger et opplegg for brukerevaluering av helsetjenestene.

Vi har ikke fått mange tilbakemeldinger om erfaringer med brukerundersøkelser, men fylkeslegen i Buskerud skriver om spørreundersøkelse av pasienter ved psykiatrisk poliklinikk: "Det synes vanskeligere å vurdere slike spørreskjema innen psykiatrien enn innen somatikken. Dette har sammenheng med at klager/misfornøydhet kan være mere tegn på bedring av pasientens helsetilstand enn omvendt."

På den annen side skriver Brøholt bo- og behandlingssenter som har gjennomført en egne brukerundersøkelser: "Undersøkelsene viste tydelig at beboerne har andre meninger om sin situasjon enn hva ansatte og pårørende tror de har".

Klager som brukertilbakemelding

Vi har sett eksempler på at klager registreres systematisk og blir brukt for å forbedre tjenestene. Det arbeides også med å forbedre pasientenes muligheter for tilbakemeldinger og klager.

Pleie- og omsorgstjenesten i Sarpsborg kommune har som politikk å lære personalet opp til å ta imot klager og å se klager som en positiv mulighet til å bli bedre. Personalet skal oppfordre brukerne til å klage og hjelpe dem med det.

Ved Ringerike sykehus, Buskerud sentralsykehus og Helse- og Sosialetaten i Eidsvoll kommune har man prøvd en modell for kvalitetssikring gjennom å hente i pasienterfaringer og benytte disse til å formulere krav til kvalitet og konkrete tiltak for å forbedre tjenestene.

Pasientombudene og lignende ordninger er kanaler for brukertilbakemeldinger og beklagelser. Samtidig systematiserer ombudene klager slik at de fungerer som formidlere av brukererfaringer til politiske og administrative helsemyndigheter.

Høringer

Både Eldreråd og Råd for funksjonshemmede får til høring eller har uttalerett i saker som er aktuelle for eldre og funksjonshemmede. Mange kommuner rapporterer om dette. Også funksjonshemmedes organisasjoner blir invitert til møter og får saker til høring fra både kommune og fylkeskommune. Disse dreier seg gjerne om konkrete planer og konkrete tjenester.

Borge kommune opplyser at den gjennomførte en omfattende høringsrunde for Helse-, pleie- og omsorgsplanen før den ble vedtatt.

Spydeberg kommune hadde med representanter for pensjonistforeningen under utarbeidelse av pleie- og omsorgsplan. Planen var også på høring til bl.a. Sanitetsforeningen, Bondekvinnelag og Eldreråd. Eldrerådet og Råd for funksjonshemmede får til høring både budsjett- og handlingsplaner, årsmeldinger og resultatvurderinger, plan for psykisk utviklingshemmede, samt enkeltsaker, f.eks. en sak om å opprette serviceleiligheter.

I forbindelse med forprosjektet om Regionsykehuset i Trondheim, "RIT 2000" i Sør-Trøndelag, ble organisasjonene invitert til informasjons- og høringsmøte. Det ble også gjennomført en spørreundersøkelse.

I Møre og Romsdal gjennomføre fylkeshelsesjefens kontor idédugnad med brukerorganisasjonene i forbindelse med utvikling av habiliterings- og rehabiliteringstjenesten.

Møre og Romsdal fylkeskommune har også arrangert drøftingsmøter med funksjonshemmedes organisasjoner, bl.a. om gjestepasientordningen eller om prioritering i langtidsbudsjettet.

Rogaland fylkeskommune melder at de vil innhente synspunkter og uttalelser fra de aktuelle organisasjonene i det forestående arbeidet med delplan for tiltak for funksjonshemmede.

Aremerk kommune inviterte alle innbyggere over 65 år til et orienterings- og drøftingsmøte for å kartlegge ønsker om utbygging av trygdeboliger. Samtidig ble det også sendt ut et spørreskjema. Hensikten var å få et mest mulig realistisk bilde av hva de eldre virkelig ønsker, slik at kommunen ikke skulle bygge på sviktende grunnlag i planleggingen.

Frøya kommune har innhentet pasientene erfaringer med tjenestetilbudet gjennom grendamøter. I Heime kommune uttaler velforeningen seg.

Skriftlige høringsrunder er nok likevel mest brukt på statlig nivå.

Medvirkningsorganer - møteplasser og samarbeidsarenaer

Brukerdeltakelse i prosjekt-, plan- og utredningsarbeid

I kartleggingen har vi fått flere tilbakemeldinger om brukerrepresentasjon i referanse- og styringsgrupper for prosjekter. Noen nevner også at brukerorganisasjoner trekkes med i plan- og utredningsarbeid.

Fire kommuner i Vestfold har som en prøveordning opprettet brukerutvalg for en toårsperiode. Brukerutvalgene skal framheve brukernes perspektiv på helsetjenesten og har overordnet ansvar for helhetlig videreføring av tiltak og samarbeidsformer som omfatter kommunale og fylkeskommunale helsetjenester i prøveperioden.

I Hedmark fylke har det vært brukerdeltakelse i planprosessen ved revidering av fylkets helseplan for psykiatri.

I Midtre Gauldal kommune har brukerne deltatt i planutvalg for eldreomsorgsplan og i plankomité for boliger for psykisk utviklingshemmede.

I Rennebu kommune deltar brukere i prosjektgrupper relatert til eldreomsorgen.

Brukere deltar i helseopplysningsutvalg og i astma-allergi-inneklimagruppe i Selbu kommune.

I Tydal er det brukerrepresentant og pårørenderepresentant i "Helsehusutvalget".

Ved utarbeiding av ny helse- og sosialplan i Sarpsborg kommune har eldrerådet og funksjonshemmedes råd blitt bedt om å oppnevne to representanter hver, en fra rådet og en direkte fra brukerne. Kommunen ønsker seg også en som kan representere barn og ungdom, men er usikker på hvordan denne skal plukkes ut.

Familiene og pårørende trekkes med i planarbeidet for psykisk utviklingshemmede både på individnivå og for kommunen generelt i Spydeberg kommune.

Det vil bli brukerrepresentanter med i utvalget som skal evaluere fastlegeordningen i Trondheim.

Det er brukerrepresentasjon i Trondheim kommunes strategiutvalg, og brukerrepresentasjon i en komité som skulle finne fram til tiltak for å håndtere utfordringene i eldreomsorgen.

Kartleggingen viser at det finnes brukerrepresentasjon (fra Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon eller fra funksjonshemmedes organisasjoner) i planarbeid om rehabilitering i flere fylker.

I Møre og Romsdal har fylkeskommunens habilitering/rehabiliteringsprosjekt en egen arbeidsgruppe som tar for seg temaet brukermedvirkning. Prosjektet hadde også brukerrepresentasjon i styringsgruppa, 1 av sju eller åtte medlemmer. Det er dessuten brukerrepresentasjon i de andre arbeidsgruppene i prosjektet.

I Nord-Trøndelag har Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon vært representert i et politisk oppnevnt utvalg som har utarbeidet en plan for habilitering, rehabilitering, hjelpemiddelsentral og ortopedisk service i fylket.

Norges Handikapforbund deltok i arbeidsgruppen som gjennomførte utredning om rehabilitering i Rogaland, i arbeidsgruppen om organisering av rehabiliteringstjenesten deltok en representant fra Norges Handikapforbund og en fra Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon. Norges Handikapforbund har en representant i konsulentgruppe for fylkesbyggesjefen ved bygging av ny rehabiliteringsavdeling på Dale. Fylkeshelse-sjefens kontor uttaler at de har hatt spesielt god nytte av medvirkning fra de brukerne som selv har hatt en av de aktuelle funksjonshemningene.

Også i planleggingen av psykiatriske helsetjenester har det vært brukerrepresentasjon.

En representant for foreningen Mental Helse er valgt inn i et utvalg som arbeider med ny psykiatriplan for Finnmark.

Med andre ord ser det ut til å være variasjoner mellom fylkene i forhold til hva slags deler av helsetjenestene brukerne trekkes inn i. I Møre og Romsdal er det f.eks. ikke brukerrepresentasjon i utarbeiding av generelle planer verken for den somatiske eller den psykiske helsetjenesten, bare innenfor rehabiliteringsområdet.

Kartleggingen viser også at det forekommer brukerrepresentasjon i prosjektgrupper og arbeidsgrupper innenfor prosjekter, bl.a. i Tilgjengelighetsprosjektene i psykiatrien.

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon i Nord-Trøndelag har vært rådgiver i forbindelse med oppbygging av privateid rehabiliteringssenter i Lierne og er med i et prosjekt om "behandlingsavtale" i fysioterapitjenesten i Steinkjer kommune.

Brøholt bo- og behandlingssenter hadde eget prosjekt på Beboerutvikling, Ansatteutvikling og Organisasjonsutvikling (2 år ut 1991). Prosjektet omfattet bl.a. felles undervisning for beboere og ansatte på ulike temaer, f.eks. Lov om psykisk helsevern.

Det er opprettet en rådgivende kontaktgruppe av pasientorganisasjoner for bygging av nytt Rikshospital. Det er også brukerrepresentasjon i samordningsrådet for Prosjekt Nytt Rikshospital. Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon har en representant, Handikapforbundet en og Pasientforeningen en.

De nasjonale kompetansesentrene for sjeldne funksjonshemninger, som Trenings- og rådgivningssenteret på Sunnaas sykehus og Kompetansesenteret på Rikshospitalet, har brukerrepresentasjon. Disse er startet opp i regi av Sosialdepartementet og finansiert av Regjeringens Handlingsplan for funksjonshemmede. Brukerorganisasjonene var med i utredningsfasen og er fortsatt aktivt med i driftsfasen. Alle de nasjonale kompetansesentrene for sjeldne funksjonshemninger startet med at de aktuelle brukerorganisasjonene fikk midler fra Handlingsplanen til selv å gjennomføre utredning om hvordan slike kompetansesentre burde utformes. I prosjektens driftsfase skal alle kompetansesentrene være "brukerstyrt" i den forstand at brukerne har flertall i prosjektets styringsgruppe.

Også i statlig utredningsarbeid innenfor helsesektoren finnes det brukerrepresentasjon.

Helsedirektoratet har nedsatt et utvalg som skal finne kriterier for evaluering av den psykiatriske helsetjenesten. Norsk Forening for Mental Helse er representert.

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon har vært representert bl.a. i utvalg som utredet egenbetaling i helse- og sosialsektoren, finansieringsordninger for lege- og fysioterapi-tjenester, i referansegruppe for utredning av lov om pasientrettigheter og i referansegruppe for veileder om medisinsk rehabilitering.

Brukerråd og tjeneste-/institusjonsråd med brukerdeltakelse

Brukerråd og råd med brukerdeltakelse knyttet til virksomheten i ulike helseinstitusjoner ser ut til først og fremst å være en form som benyttes i psykiatrien og dels innenfor somatiske sykehjem. Dette har trolig sammenheng med at det er her pasientene har institusjonsopphold av noen varighet.

Vi har fått flere tilbakemeldinger om psykiatriske sykehus og sykehjem som har "trivselsråd" - med brukerrepresentasjon og representasjon av pårørende. De sakene som behandles i slike "institusjonsråd" der pasientene deltar, er først og fremst saker som har å gjøre med velferdstiltakene i institusjonen. Det dreier seg om pasientenes trivsel, ikke om behandlingstilbudet eller institusjonens drift. Vi kan kanskje konkludere med at brukerne i hovedsak har innflytelse på det som skjer **rundt** tjenestenes egentlige formål - behandling og pleie. Brukerne har fått innflytelse på slike saker som de ville hatt full selvbestemmelse over om de hadde bodd i eget hjem.

Røysetoppen sykehjem melder at de har gode erfaringer med en beboerrepresentant i slikt trivselsråd og vurderer å utvide dette. For fremtiden kan de tenke seg å etablere et husråd hvor alle beboerne kan delta etter evne.

Ved Brøholt bo- og behandlingssenter er brukerne representert i trivselsrådet og i de arbeidsgrupper som har med velferd og deres sosiale fungering å gjøre. De deltar også i grupper som mottar studiebesøk til institusjonen. En gang i måneden avholdes husmøte som er åpent for beboere og ansatte. Her kan beboerne reise saker som går på deres bosituasjon og sosiale forhold. Her får de også informasjon av felles interesse for beboere og ansatte.

Psykiatrisk avdeling ved Hallingdal sjukestugu har et fast møte en gang i uka der pasienter og personalet diskuterer det miljøterapeutiske opplegget. Man gjennomgår uka som har gått og planlegger opplegget for kommende uke.

Løbakk psykiatrisk sykehjem holder ukentlige møter der pasientene kan komme med sine ønsker. Pasientene er også med på å legge opp ukeplan.

I Grong kommune deltar institusjonspasientene i arbeidsgrupper for å bedre beboernes situasjon.

Modum Bad Nervesanatorium har eget pasientråd der pasientene er representert med to fra hvert individualavsnitt (seks representanter), og der personalet er representert med tre. Brukerne har altså flertall. Rådet er et kontakt- og samarbeidsorgan mellom pasienter og personalet når det gjelder forhold som fremmer pasientenes interesser. Pasientene har også en egen idrettsgruppe som organiserer aktiviteter for pasientene. Denne er sammensatt av bare pasienter og har en kontaktperson hos personalet.

Gaustad sykehus har opprettet et brukerråd som har som mandat å være et kontaktorgan mellom pasientene, pårørende, primærhelsetjenesten og sykehuset. Rådet skal være et uavhengig høringsorgan og rapportere til sykehusets ledelse. Rådet har 8 medlemmer hvorav 4 representerer pasientene i Aker sektor oppnevnt av Norsk forening for Mental Helse etter forslag fra pasientene i sykehuset, 1 representant oppnevnt av interesseforeningen for pårørende, 1 representant for primærhelsetjenesten og to for sykehuset. Brukerrådet har oppnevnt kontaktpersoner ved alle avdelinger. I samarbeid med brukerrådet og Interesseforeningen for pårørende utreder sykehuset innhold i aktivitetssenter og miljøtilbud utenfor sykehuset.

Beboerne på somatiske sykehjem i Finnmark skal ha en valgt talsrepresentant. Også eldreråd kan ha en slik funksjon.

Det er imidlertid ikke bare langtidsinstitusjonene som har råd med brukerrepresentasjon. Det har også mer akuttpregede institusjoner og andre tjenester.

Lovisenberg sykehus har opprettet et kreftråd for sykehusets geografiske sektor. Der har det vært en pasientrepresentant.

Representant fra brukerne sitter i Diakonhjemmets sykehus' legemiddelkomité.

Levanger kommune har opprettet samarbeidsutvalg for hvert pleie- og omsorgsdistrikt. Her møtes representanter for brukere, lag og foreninger og representanter for de pårørende. Utvalgene er direkte underlagt hovedutvalget for helsevern og sosial omsorg.

Rikshospitalet har et pasientråd der representanter for brukerorganisasjonene møter representanter for sykehuset.

Hamar sykehus har et sykehusråd med brukerrepresentasjon. Sykehusrådet er et rådgivende organ for driftsstyret og har gjerne som oppgave å arbeide for at sykehuset på kort og lang sikt skal fungere best mulig som sykehus for innbyggerne i opptaksområdet, og med et best mulig kvalitets- og servicenivå.

Aker sykehus, Oslo, har fra 1992 hatt et brukerutvalg der det deltar tre ressurspersoner uten direkte tilknytning til sykehuset, samt en representant for pasientforeningen og en fra bydelen. Sykehusets ledelse deltar også. Utvalgets hovedoppgave er å se på service og kvalitet for brukerne.

Ved smerteklinikken på Aker sykehus, Oslo, er det tatt med ressurspersoner blant pasientene for å gi veiledning og impulser til forskjellige typer behandlingsopplegg i klinikken. Disse ressurspersonene har også deltatt i den prosjektplanlegging som ligger bak forsøket med å få sykemeldte smertepasienter tilbake til yrkeslivet.

Flere av hjelpemiddelsentralene har opprettet referansegrupper bestående av brukere og eksterne fagfolk. Referansegruppene er knyttet til de ulike seksjonene/områdene som formidler hjelpemidler til de ulike brukergruppene. Mange sentraler har også kontaktutvalg eller fora som møtes 2-3 ganger i året hvor alle brukerorganisasjonene inviteres til å delta.

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon er representert i styrene for Beitostølen og Valnesfjorden helsesportssentre.

Kartleggingen viser også at det er brukerrepresentasjon i organer med tilsynsfunksjoner:

Kontrollkommisjoner for psykisk helsevern har representanter for Norsk forening for mental helse.

I Nord-Trøndelag er FFO representert i fylkesmannsoppnevnt tilsynsutvalg for boliger med heldøgns omsorg og pleie.

Levanger kommune har opprettet tilsynsutvalg for pleieinstitusjonene, alders- og sykehjem. Disse skal komme med forslag til forbedringer for brukerne. Utvalgene er utnevnt av helse- og sosialutvalget og utpekt fra lokaldistriktet ut fra spesiell interesse for institusjon og brukere.

Når det gjelder mer overordnede brukermedvirkningsorganer, så viser kommunene og fylkeskommunene til kommunale og fylkeskommunale råd eller utvalg for funksjonshemmede, bydelsråd for funksjonshemmede og eldre, og til elderrådene. Disse rådene er vanligvis sammensatt av representanter for kommunens politiske og administrative

myndigheter og representanter for kommunens henholdsvis funksjonshemmede eller eldre innbyggere. (Det eksisterer et regelverk for eldrerådene som er lovfestet, og noen anbefalte retningslinjer fra Sosialdepartementet for rådene for funksjonshemmede som ikke er lovfestet.) (For mer informasjon om kommunale råd for funksjonshemmede viser vi til Alm Andreassen, Binder m.fl. 1993.)

Noen kommuner og fylkeskommuner har valgt å ikke ha råd for funksjonshemmede.

Rogaland fylkeskommune har siden 1988 ikke hatt råd for funksjonshemmede. Fram til 1992 ble kontakten med funksjonshemmedes organisasjoner ivaretatt gjennom formalisert samarbeid mellom sektorstyret for tiltak for funksjonshemmede og Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon i fylket. Sektorstyret er nå nedlagt og nye kontaktformer skal vurderes i forbindelse med ny helse- og sosialplan.

Fylkeshelsesjefen skriver i sakspapirene: "En har stor forståelse for intensjonen med forslaget om å (gjen)opprette et fylkeskommunalt råd, men stiller seg tvilende til om dette er et hensiktsmessig virkemiddel." Fylkeshelsesjefen viser til et verdifullt samarbeid med brukerne i konkrete saker og i direkte samarbeid. Fylkeshelsesjefens kontor uttaler at de har veldig gode erfaringer med samarbeidet med konkrete grupper og organisasjoner, f.eks. med anorexia-bulimiaforeningen og med kreftforeningen. Leger og sykehus har også samarbeidet med diabetesforeningen om konsensuskonferanser.

Argumentet er altså at brukermedvirkningen fungerer best når den dreier seg om konkrete saker og forholder seg direkte til de brukergruppene som er berørt i saken.

De medvirkningsorganene vi har vist eksempler på foran, er alle organer med en rådgivende funksjon. Det er ikke organer med beslutningsansvar. Det finnes imidlertid eksempler også på brukermedvirkning i besluttede organer.

Styret for syke- og aldersheimen i Røyrvik består av representanter for brukerne, ansatte, administrasjonen og politikerne.

Hjelpemiddelsentralene ble bygd opp med særlig vekt på brukerkontakt og brukermedvirkning. Rikstrygdeverket har utarbeidet forskrifter som regulerer sentralenes forhold til trygden: sentralene skal ha eget styre og brukerorganisasjonene skal være representert i styret. Styret skal føre tilsyn med at sentralene forvalter folketrygdens midler mest mulig effektivt og i samsvar med gjeldende regelverk.

Styret for hjelpemiddelsentralen i Buskerud har bestått av en representant for brukerne, tre fra ledelsen, to fra ansatte, en fra fylkesadministrasjonen og en fra fylkestyrgdekontoret.

Fra og med 1.1.94 vil trygden overta ansvaret for hjelpemiddelsentralene, og de vil da ikke lenger ha eget styre, men trygden arbeider, i samarbeid med Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon og Norges Handikapforbund, med å finne andre måter å ivareta brukermedvirkningen på.

Det er delte erfaringer om hvordan brukermedvirkningen fungerer. Størst skepsis finnes i forhold til personer med psykiske lidelser.

Hedmark fylkeskommune skriver at spesialinstitusjoner for fysisk funksjonshemmede har beboerrepresentant i driftsstyret. En tilsvarende ordning har vært forsøkt ved de psykiatriske sykehjemmene "men pga. at de fleste av disse pasientene har langvarig og alvorlig sinnssykdom har ikke det vist seg å fungere etter hensikten."

Sangen psykiatriske sykehjem sier dette om hvorfor pasientene *ikke* er representert i råd, styrer eller utvalg:

"Vi har forsøkt, men ikke lykkes. Våre brukere har langvarige og alvorlige sinnslidelser, og de har liten evne og vilje til å påta seg ansvar på vegne av andre. Dersom våre brukere blir så "friske" at de påtar seg en slik funksjon, vil de sannsynligvis være modne for utskrivning eller overføring til førstelinjetjenesten."

På den andre siden har Brøholt bo- og behandlingssenter prøvd ut brukermedvirkning i trivselsråd, husmøte og felles undervisning for brukere og ansatte.

Mer uformell, mindre organisert brukerkontakt

Flere informanter nevner at uformell kontakt med brukere og innbyggere er viktig kilde til kurskorrigering og tilbakemelding på tjenestenes kvalitet og brukernes tilfredshet. Dette gjelder naturlig nok spesielt mindre kommuner. Pårørende tar opp ting direkte med politikerne. Medlemmer og tillitsvalgte i brukerorganisasjoner er aktive, både som politikere og i funksjonshemmedes råd.

Røyrvik kommune skriver:

"Kommunen er liten. Alle kjenner alle. Politikerne har brukt sine lokalkunnskaper og opprettet tilbud etterhvert som behov er blitt avdekket."

Fra Tydal kommune:

"Små forhold gjør det lett å ha en nær kontakt og samarbeid med brukerne."

Og Hallingdal sjukestugu skriver at de ikke har vært flinke nok til å benytte brukerundersøkelser, men at "Til vår unnskyldning kan vi si at vi muligens har en noe bredere kontakt med våre brukere og lettere kan orientere oss mot det som er behovene, enn byområdene med større folketetthet etc. kan."

Fylkeslegen i Sogn og Fjordane skriver:

"Brukernes innflytelse i de styrende organer er først og fremst ivaretatt gjennom de folkevalgte organene. Vårt inntrykk er at brukerorganisasjonene og tildels enkeltpersoner sørger for at de folkevalgte får den informasjon organisasjonene mener de bør ha. I kommunene er kontaktene mellom folkevalgte og brukerne svært tett, og folkevalgte bruker tildels personlige erfaringer fra egen omgangskrets som begrunnelse for vedtak og kommunehelsetjenestene har så bred og tett kontakt med pasientene både på jobb og i fritid at tilbakemeldingen fungerer godt."

Også enkelte helsetjenestesteder har uformell kontakt med brukere og brukerorganisasjoner. Eksempler her er:

Etat for miljørettet helsevern i Oslo, Aidsseksjonen, samarbeider nært med Helseutvalget for homofile og Pluss (Hiv-positives interesseorganisasjon).

Koordinator ved voldtekstmottaket ved akuttetaten i Oslo kommune har kontinuerlig hatt samarbeid og møte med brukerorganisasjonen. Det samme opplyser Støttesenteret mot incest.

Røysetoppen sykehjem innkaller pårørende til minimum to møter i året.

Helsestasjonen for eldre i Rennebu kommune arrangerer grendatreff for de over 70 år.

Hjelpemiddelsentralen i Hedmark har regelmessige kontaktmøter med brukerorganisasjonene. Sentralen stiller opp på foreningsmøter med foredrag og informasjon. Slik blir de kjent og mener det da er lettere for brukerne å ta kontakt.

Pleie- og omsorgstjenesten i Sarpsborg kommune bruker å delta på møter i pensjonistforeningen og ber om klager "i positiv forstand" for å gjøre ting bedre. De erfarer at det kommer en del tilbakemeldinger, noen forteller f.eks. om det naboer eller slektninger har opplevd. Pleie- og omsorgssjef sier at man får til en dialog hvis man ikke er for formell, da får folk mot til å ta opp ting. Tjenesten legger vekt på å bruke uformelle kanaler.

Kartleggingen gir ikke opplysninger om i hvor stor grad det er brukerne og brukerorganisasjonene eller helsetjenesten som tar initiativet til slik kontakt. Brukerorganisasjonene forteller om møter de selv er initiativtakere til:

En forening for en gruppe med en sjelden funksjonshemning forteller at foreningen har tatt kontakt med habiliteringssentrene for å komme og fortelle hva de mener og ønsker. De blir hørt på, men vet ikke om det blir tatt til følge.

En annen forening for en kronisk indre organisk sykdom forteller at det er en del kontakt mellom lokalforeningen og de lokale sykehusene, som oftest på foreningens initiativ, og de opplever det som tilfeldig om de blir hørt eller ikke.

Som vi ser, trekkes brukerne som oftest inn med en rådgivende funksjon. Deres synspunkter og erfaringer skal bidra til at helsetjenesten skjøtter sine oppgaver bedre. Ansvarsplasseringen er klar. Brukerne gir av sine erfaringer, gir råd, deltar med sin kunnskap, gjerne i planleggingsfasen, mens helsetjenesten har ansvaret for å sette tiltakene og forbedringsforslagene ut i livet. Brukerne og deres organisasjoner trekkes sjelden inn som aktive samarbeidspartnere og medansvarlige i iverksetting av planer eller i driften av tiltakene. Noen eksempler finnes likevel:

Bruker(med)styrte tiltak

Her presenterer vi noen eksempler på tiltak der brukerne er aktivt med i drift av ulike tiltak. Noen av disse er kommet i gang delvis på initiativ fra helsetjenesten.

Ved Gaustad sykehus driver pasientene en kafé som både er et spisested, en samlingsplass, en arbeidsplass og et møtested med kulturtilbud. "Pasientene får være "givende" i stedet for å være de svake som bare tar imot. De blir tatt på alvor og kan bruke sine ressurser på en positiv måte. De får jobbe i fellesskap og ha en reell innflytelse i planlegging og avgjørelser gjennom blant annet fellesmøte en gang i uka, og daglige arbeidsmøter." To ergoterapeutstillinger er knyttet til kafeen.

Dikemark sykehus driver "31B" - et tiltak for mennesker som har vært psykiatriske pasienter. Det er ikke ment som et behandlingssted, men som et møtested med tilbud om forskjellige aktiviteter. Stedet ønsker å oppnå størst mulig grad av brukerstyring, og brukernes behov og initiativ bestemmer hva som blir tilbudt. Dette prinsippet begrunnes i de større institusjonenes begrensning med hensyn til pasientenes selvbestemmelse. Videre er det et mål å bryte isolasjon og gi anledning til å benytte og utvikle brukernes og stedets ressurser. 31B søker blant annet gjennom dette å oppnå en selvstendigjøring, både av brukerne og stedet i forhold til behandlingsapparatet.

Åsnes Rehabiliteringssenter har opprettet ettervernsgrupper drevet av tidligere rusmiddelbrukere. Gruppene skal være bindeledd mellom senteret og de enkelte kommuner. Alle med tilknytning til senteret, tidligere og nåværende, samt familie og venner møtes en gang i uka og første lørdag i måneden.

De fleste bruker(med)styrte tiltak er det brukerorganisasjonene selv som har gått i gang med. Og spørsmålet er om dette vil være tiltak som helsevesenet ikke ville ha drevet med, om ikke brukerorganisasjonene hadde utført dem.

Lokallagene til Landsforeningen for Hjerte- og Lungesyke er involvert i bortimot 100 av de om lag 150 hjertetreningsgruppene som er etablert rundt omkring i kommunene. Organisasjonens bidrag er å trekke i gang grupper, administrere, rekruttering av deltakere, bidra med informasjon og sosial kontakt i tilknytning til treningen, om sykdommen og hvordan man kan leve med den, samt motivasjonsarbeid for å få sykehusene til å bidra med testing av pasienter som skal gå inn i treningsopplegg (belastnings-EKG). Organisasjoner driver selv hjerterehabilitering ved sitt kurssenter i Troms.

En del organisasjoner eier og driver egne institusjoner eller hjelpetiltak.

Landsforeningen for Hjerte- og Lungesyke driver to egne sykehus, Feiringklinikken for hjertesyrke og Glitreklinikken for lungesyke.

Norges Astma og Allergiforbund driver Geilomo barnesykehus.

Norges Døveforbund driver Ål kurssenter.

Norges Blindeforbund driver Førerhundskolen og Hurdalssjøen kurscenter.

Norsk forbund for hørselshemmede driver Briskeby skole og kompetansesenter for voksne hørselshemmede.

Vi tar med disse tre sistnevnte selv om det er usikkert om de skal regnes som helsetjenester.

Også lokalforeninger kan eie og drive institusjoner.

Mest vanlig er nok likevel at organisasjonene for kronisk syke og funksjonshemmede driver ulike former for service- og selvhjelpstiltak rettet mot egne medlemmer og andre i samme situasjon. Dette kan dreie seg om behandlingsreiser, informasjonsvirksomhet, opplæring i å leve med sykdommen eller funksjonshemmingen eller aktivitetstilbud.⁴

Interessegruppa for kvinner med spiseforstyrrelser organiserer selvhjelpsgrupper som et supplement til medisinsk og psykiatrisk behandling.

I Halden driver 14 foreninger for funksjonshemmede sammen et informasjonskontor hvor brukerne kan henvende seg for å få hjelp. Foreningene samarbeider med trygde- og sosialkontor som bl.a. har gitt opplæring til de frivillige som betjener kontoret.

Hørselshemmedes Landsforbundet utarbeider kurspakker og lærer opp hørselshjelpere, som er frivillige personer som bistår nye hørselshemmede med råd og veiledning. Derfor kan Hørselshemmedes forening i Halden rapportere at de har en hørselshjelper som er utdannet av Hørselshemmedes Landsforbund. Hørselshjelperen har kontortid en gang i uka og gir råd om høreapparater og tekniske hjelpemidler.

Landsforeningen for Hjerte- og Lungesyke arrangerer årlig om lag 25 veiledningskurs for hjertepasienter, 8-9 veiledningskurs for lungesyke, egne ungdomskurs, kurs for spesielle diagnosegrupper. Kursene har forelesninger om stoff som hjelper pasientene til å leve med sin sykdom. Foreningen arrangerer også samtalegrupper etter likemannsmodellen.

Det er altså mye på informasjonssiden at brukerorganisasjonene bidrar, både med informasjon til pasientgruppen og med informasjon til helsepersonell. Mange brukerorganisasjoner utarbeider og framskaffer informasjonsmateriale om sine funksjonshemninger, beregnet både på pasientene selv og på helsepersonell som kommer eller kan komme i kontakt med brukergruppene. Vi har fått inn noen eksempler på at brukere formidler informasjon til helsepersonell, blant annet gjennom undervisningen.

Hørselshemmedes landsforbund deltar i undervisning av helsepersonell, særlig helsepersonell ved syke- og aldershjem.

⁴ Denne typen tiltak har vi ikke fått inn særlig mye informasjon om via dette prosjektet. Det kan trolig forklares med at brukerorganisasjonene ikke har koblet det til vårt spørsmål om "brukermedvirkning". Vår kjennskap til denne virksomheten stammer derfor fra annen erfaring med funksjonshemmedes organisasjoner.

Ved en sykepleierhøyskole ble det laget en undervisningsdag for hver gruppe funksjonshemmede, der brukerne sjøl lærer opp kommende sykepleiere. "En form vi har stor tro på", sier fylkeslegen i Nord-Trøndelag.

I 1993 ble det i Nord-Trøndelag arrangert en Temauke om "Funksjonshemmede og samfunn" med gjennomgangstema "Helhet og samarbeid i tiltak for funksjonshemmede". Temauken var et samarbeid mellom FFO i Nord-Trøndelag, Innherred sykepleierhøgskole, Høgskolen i Levanger, Ekne kompetansesenter, Innherred sykehus ved Habiliteringsteamet for voksne og Fylkeslegen i Nord-Trøndelag. Temauken hadde åpne møter med foredrag, hjelpemiddelutstilling, presentasjon av funksjonshemmedes organisasjoner og offentlige etater, samt en ukes særskilt undervisningsopplegg for sykepleier- og lærerstudenter.

Lovisenberg sykehus' rådgivningsgruppe for alvorlig syke og døende har arrangert en rekke tverrfaglige kurs i omsorgen for alvorlig syke og døende. Påførende som har møtt døden for en av sine nærmeste, har med beskrivelsen av sine opplevelser formidlet hva de opplevde under sykehusoppholdet.

I obligatorisk grunnkurs for alle ved Akuttetaten i Oslo som kommer i berøring med voldtekts ofre, omhandler en av fire kursdeler "gjennomgang av den forståelse og empati voldtekts ofre trenger og ønsker seg". En av foredragsholderne er en bruker som forteller om sine dårlige erfaringer fra møtet med det offentlige hjelpeapparat i sin voldtekts sak (som er fra tiden før voldtektsmottaket ble opprettet), og legger fram sine ønsker for et mottak.

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon foreleser bl.a. for medisinerstudenter på Rikshospitalet, på etterutdanningskurs for nevrologer og for kommuneleger.

I den nye Videreutvikling- og Etterutdanning innen Psykisk helsevern og Sosiale tjenester (VEPS) skal brukerne av tjenestene stå sentralt, og delta på seminarer og samlinger. Etterutdanningen er et forsøk på å samle kompetanse og utvikle kunnskap som skal bidra til pespektivskifte; fra institusjons-, profesjons- og sektorperspektiv til et helhetlig brukerperspektiv.

Vi har også fått inn eksempler på at brukerorganisasjoner har fått offentlig tilskudd til slik opplæring.

I Møre og Romsdal har Autistforeningen og foreningen for hørselshemmede fått tilskudd til å drive opplæring av helsepersonell.

Når brukerorganisasjonene satser mye på informasjonstiltak både overfor brukerne og helsepersonellet, er det trolig fordi de opplever at informasjonen om deres diagnose ikke er tilstrekkelig, verken den kjennskapen helsepersonellet har eller den informasjonen helsevesenet gir til brukerne. Mangel på kunnskap i helsevesenet om en del kroniske sykdommer og diagnoser, framhever flere brukerorganisasjoner som et stort problem. Helsepersonellet har ikke god nok utdanning eller kunnskap til å gi et tilfredsstillende tilbud til mennesker med kroniske lidelser. Det gjelder både sjeldne diagnoser og mer utbredte helseproblemer som spiseforstyrrelser og MBD.

At pasientene føler behov for mer informasjon, kommer fram i andre undersøkelser (Bomann-Larsen og Jensen 1991). En undersøkelse ved Vestfold sentralsykehus viste at pasientenes negative erfaringer hovedsaklig ble knyttet til sykehusets måte å informere pasientene på, de som var usikre, måtte selv ta initiativ og spørre. Informasjonsformidlingen omkring sykdommen ble opplevd som tilfredsstillende, mens informasjon om bivirkninger, risiko ved behandling og pasientrettigheter ble opplevd som dårlig.

Også pasientrettighetsnemda i Aust-Agder formidler at informasjons- og kommunikasjonssvikt er et problem:

Pasientrettighetsnemda i Aust-Agder har opprettet en pasienttelefon betjent av kontaktpersoner som skal lytte til pasientene, veilede om pasientrettigheter bl.a. om klage- og erstatningsmuligheter. Nemnda har også oppnevnt pasientrettighetsinformanter i kommunene i Aust-Agder. Pasientrettighetsnemda konkluderer med at mangelfull kommunikasjon mellom pasienter og helsepersonell ser ut til å være en bakenforliggende årsak til mange beklagelser.

Informasjon kunne kanskje være et området helsetjenesten og brukerorganisasjone hadde utbytte av å samarbeide om.

TALERØR PÅ VEGNE AV BRUKERNE

Talerør på vegne av brukere er en medvirkningsform som benyttes av det offentlige for å formidle erfaringer og opplevelser tilbake til tjenesteyterne. De tilbakemeldingene vi har fått, dreier seg om ulike former for ombudsordninger. Disse ordningene var opprinnelig ikke med i den opprinnelige modellen, men siden vi har fått en del tilbakemeldinger som nevner ombudsordningen, velger vi å presentere den som en særskilt form for brukermedvirkning.

Pasientombud

Pasientombud er et organ, men ikke organ for samhandling. Ombudsordningen kan betraktes som en kanal for brukere både på individnivå og på gruppenivå. Ombudet formidler og følger opp klager i enkeltsaker. I tillegg bruker ombudene erfaringer for å påvirke helsetjenesten generelt. På denne måten kan man si at ombudet også har en interessepolitisk funksjon.

Det finnes i dag pasientombud i 10 fylker. Pasientombudene mottar klager på individuell behandling og tjenestetilbud fra brukere og pårørende. Det forekommer også at helsepersonell formidler klager på vegne av brukere. Pasientombudene fungerer ofte som "veivisere" for brukere i byråkratiet. De informerer om hvilke rettigheter brukerne har, hvor de skal henvende seg o.s.v.

Pasientombudene mottar saker fra brukere, pårørende og helsepersonell. Ombudene samarbeider gjerne med pasientforeningene og brukerorganisasjonene. Enkelte ombud har eget rådgivende utvalg eller referansegruppe hvor brukerorganisasjoner er representert. Rådene eller referansegruppene er blant annet rådgivende ved faglige prioriteringer, gir råd i vanskelige saker og har innflytelse på årsmeldingen.

Pasientombudene innhenter brukererfaringer først og fremst gjennom klagesaker.

Nemdordninger

I noen fylker har en valgt andre ordninger enn egne ansatte ombud:

Aust-Agder fylkeskommune har opprettet en pasientrettighetsnemnd. Dette har vært et treårig prosjekt med en politisk valgt nemnd som alternativ til et pasientombud. Nemnda er sammensatt av politikere og har en brukerrepresentant fra Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon. Formålet har vært å legge til rette for brukerinnflytelse. Målsettingen for pasientrettighetsnemnda er både å veilede enkeltpasienter og arbeide med systemsvakheter. Nemnda har opprettet en pasienttelefon som betjenes av kontaktpersoner som bl.a. har som oppgave å legge pasientenes beklagelser fram for pasientrettighetsnemnda i anonymisert form, ev. innhente opplysninger fra behandlende instans. Fylkesutvalget vedtok i desember 1992 å videreføre pasientrettighetsarbeidet med en nemnd med to brukerrepresentanter.

I Hedmark har det vært et forsøk med en "veiledningsnemnd for pasientrettigheter". Nemnda arbeider med informasjon om pasientrettigheter, tar initiativ til opplæring og undervisning av helsepersonellet i fylket om pasientrettighetsspørsmål. Nemnda skal også gi informasjon til enkeltpersoner som tar kontakt, gi tilbakemelding til helsetjenesten og ta initiativ til å forbedre rutiner m.v. slik at pasientenes stilling blir styrket. Nemnda er sammensatt av fagpersoner og har en brukerrepresentant fra Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon.

Andre som taler på vegne av brukerne

Vi har også fått inn noen andre eksempler på at ikke-brukere opptrer som eller oppfattes som talspersoner for brukerne.

I noen tilfeller kan brukerorganisasjonene gå inn i enkeltsaker og opptre som støtte for et medlem som synes det er vanskelig å opptre alene. I andre tilfeller går de inn og forsøker å løse opp der det er blitt problemer i kontakten mellom konkret bruker og hjelpeapparat.

Noen ganger oppfattes det lokale helsetjenestepersonell som å uttale seg på vegne av brukerne. Flere hjelpemiddelsentraler nevner kontaktpersonene i kommunene som viktige tilbakemeldere på vegne av brukerne. Sentralene har regelmessige kontaktmøter med brukernes "nærpersoner" (fagpersonene i kommunen som formidler hjelpemidler og følger opp brukerne lokalt).

En hjelpemiddelsentral skriver:

"Foruten den formelle brukerdeltakelsen, tror jeg at brukernes behov kommer tydelig fram via våre kontaktpersoner (fagfolk) i kommunene. Den veien kommer klager på lang ventetid, dårlige hjelpemidler o.l. Vi hadde i høst en stor spørreundersøkelse blant våre formidlere i kommunene, for å få inn deres meninger om sentralens drift. Jeg tror at disse svarene til en viss grad også ble gitt som svar på brukernes vegne."

BRUKERMEDVIRKNING PÅ INDIVIDNIVÅ

Om hva svarene forteller

Vi starter dette kapitlet med et sitat fra Verdal kommune. Det kan stå som en illustrasjon på de poengene vi finner grunn til å trekke fram når det gjelder brukermedvirkning på individnivå: at pasientene nok har en viss valgfrihet, men innenfor klare rammer, og at helsetjenesten ikke kan svare klart ja på om pasientene faktisk har innflytelse på hvordan behandlingstilbudet utformes.

"Pasientene kan i prinsippet selv velge lege og/eller fysioterapeut. For øvrig må pasientene ta til takke med den tjeneste de blir tilbudt i form av hjemmesykepleie, aldershjems plass, sykehjems plass etc. Når det gjelder behandlingsopplegg m.v. tar vi det som en selvfølge at pasienten har medvirkning slik det er forutsatt i profesjonslovgivningen bl.a. i legelovens paragraf 25."

Svarene vi har fått kan gi inntrykk av at helsetjenesten ikke har oversikt over hvordan en-til-en samhandlingen fungerer. Svarene forteller mer om hvordan de mener den bør være, og at de mener den er viktig, enn om hvordan det faktisk er. "Når det gjelder behandlingsopplegg **tar vi det som en selvfølge** at pasienten har medvirkning **slik det er forutsatt...** skriver kommunen i sitatet ovenfor. Helsetjenesten regner med at brukerne har innflytelse for det skal de ha, men helsetjenesten **vet det ikke**, kan ikke garantere det. Svarene kan sies å gi uttrykk for at helsetjenesten har forstått og akseptert normene om brukermedvirkning, men de sier lite om hvordan disse normene påvirker det daglige arbeidet.

Det kan virke som om en del helsetjenestesteder får "dårlig samvittighet" ved vårt brev. I tilbakemeldingene skriver de gjerne at temaet er viktig, det er bra at det settes på dagsorden, vi burde sikkert ha gjort mye mer, men vi har ikke hatt tid. Ullevål sykehus skriver f.eks.:

"Vi erkjenner at vårt arbeid med å sikre pasientinnflytelse og medvirkning ikke på langt nær er godt nok. Vi er imidlertid godt i gang med en strategi for å omsette ideer til virkelighet."

Kartleggingen sier derfor lite om hvordan møtet mellom pasient/bruker og behandler/tjenesteyter faktisk fungerer. Vi vet lite om pasientene blir gitt tilstrekkelig informasjon og reelle valgmuligheter når det gjelder egne tilbud. Tjenesteytere har en tendens til å beskrive at brukerne gis informasjon og valgmuligheter når det gjelder egen situasjon, og at dette er den viktigste formen for brukermedvirkning slik tjenesteyterne ser det. Brukerne på sin side beskriver at det er tilfeldig og personavhengig om de blir hørt og tatt hensyn til. En undersøkelse omkring allmennlegetjenesten i Vestfold (Bomann-Larsen 1992) antyder at legene har en tendens til å lytte til pasientens meninger og ønsker, men at de ikke fulgte opp i praksis, særlig gjaldt dette for kvinner og storforbrukere av legetjenester.

Dette er derfor ett av de områdene vi forslår skal følges opp. (Se kapitlet Problemstillinger til videreføring.)

Muligheten for å foreta individuelle valg

Brukermedvirkning på individnivå kan ofte dreie seg om valgmuligheter. Brukerne kan f.eks. velge mellom på forhånd oppsatte alternativer, være med å utforme skreddersydde opplegg innenfor gitte rammer, påvirke tilbudet etter hvert som behov og livssituasjon forandrer seg.

Kartleggingen viser at mange kommuner gir brukerne valg mellom kommunalt ansatt eller privatpraktiserende fysioterapeut og lege. Brukerne kan også velge hvilken helsestasjon og hvilket helsesenter de vil bruke. Foreldre/foresatte kan velge å ikke benytte seg av kommunens tilbud om småbarnskontroll og vaksinasjonstilbudet til barna.

Aust-Agder fylkeskommune opplyser at pasientene har en rimelig sjanse til å velge sykehus så lenge det er innenfor fylket.

Aremark kommune skriver:

"Det er begrenset (hva slags innflytelse og valgmuligheter pasientene har i forhold til eget behandlingstilbud), men lege, helsesøster, pleie- og omsorgsleder, sykepleiesjef og institusjonsbestyrer tar de klare pasientene, eller pårørende til de uklare, med på råd. Det er gode muligheter for denne ordningen i vår kommune siden innbyggertallet er relativt lavt, og det er mulig for helse- og sosialpersonellet å være kjent med nær sagt alt og alle."

Spydeberg kommune opplyser at de ønsker å gi brukerne et differensiert tilbud slik at de får flere valgmuligheter. Brukerne får legge fram sine ønsker, men kommunen bestemmer til slutt. Hvis folk ønsker seg mye hjemmehjelp, så får de ikke det. Ønsker de å bo hjemme, så får de det. Kommunen har hatt store ombygginger for at personer som ønsket det skal få fortsette å bo hjemme.

"Alle som er klare og orienterte får seg forelagt et tilbud. Uklare brukere tar vi ansvaret for sammen med pårørende", skriver Saupstad pleie- og omsorgsdistrikt i Trondheim.

"Vår kommune har som målsetting at det skal være åpning for å kunne velge å få tjenester hjemme eller i institusjon", skriver Levanger kommune.

Hjelpemiddelsentralen i Telemark opplyser at brukerne velger hjelpemidler innenfor et "sortiment". Det er i utgangspunktet brukerne som velger hjelpemiddel, men hjelpemiddelsentralen er viktigste premissleverandør ved at den skal kunne velge et hjelpemiddel som lagerføres dersom dette tilfredsstiller det praktiske behovet. Ethvert hjelpemiddel kan lånes ut på prøve, og i noen tilfeller prøves det ut flere alternative hjelpemidler.

Hjelpemiddelsentralen i Hordaland beskriver at de mener de gir brukerne en valgmulighet, men refererer at en del brukere mener at det å opprette et hjelpemiddelsystem i seg selv begrenser brukernes valgmulighet. Sentralen har som mål å la folk prøve flere modeller før de bestemmer seg. Sentralen har pågang fra folk som har sett andre hjelpemidler enn det sentralen formidler. Til slike forespørsler sier sentralen at brukerne kan prøve andre hjelpemidler, men at sentralen da ikke kan

garantere reparasjoner og reservedeler osv. Sentralen må holde seg til produkter og firmaer der de vet at reparasjon er mulig innenfor akseptable tidsrammer.

Noen steder finner vi klare terapeutiske begrunnelser for medvirkningen:

Når en bruker henvender seg til voldtekstmottaket ved akuttetaten i Oslo kommune, presenterer koordinerende sykepleier alle deler av tilbudet. Brukeren velger hvilke deler og, så langt det lar seg gjøre, i hvilken rekkefølge brukeren ønsker tilbudet. Bruker opplyses også om at Akuttetaten ønsker å ivareta at brukeren har hovedkontroll og innflytelse på det som skal skje. **"Dette er valgt som en form for terapeutisk utgangspunkt for å gi brukeren kontrollen tilbake. Det er en kjensgjerning at man under et traumatisk overgrep som en voldtekt er, og som for halvparten av brukerne i tillegg oppleves livstruende, opplever at man er blitt redusert til et objekt, en gjenstand hvor all kontroll over eget liv er fratatt."** (uthevet av oss)

Modum bad nervesanatorium praktiserer "forvern-samtale" hvor de gir brukerne informasjon om behandlingsopplegget før innleggelse. De legger også vekt på at pasientene skal medvirke til utarbeiding av personlige målsettinger. "Mer generelt tilstreber vi en aktiv motivering av pasientene i forhold til behandling slik at de kan delta aktivt. Dette skjer f.eks. ved at pasienten får undervisning i sentrale tema, får veiledning til å avgrense sentrale problemområder å arbeide med." Videre kan pasientene lese sykepleier rapport i kardex i den hensikt å få og gi respons på hvordan behandlingstiden er. Noen pasienter skriver sin egen rapport. Pasientene har samtaler med dem av personalet som vedkommende har med å gjøre. På bakgrunn av samtalene evalueres behandlingsopplegget 3-4 uker ut i behandlingsforløpet. Hensikten med dette er å gi informasjon og gi mulighet til å spørre og klargjøre i forbindelse med arbeid med målsettinger.

Hjelpemiddelsentralen i Telemark sier:

"Brukerne har en ganske stor innflytelse, det er egentlig en forutsetning, ikke minst fordi at **hvis hjelpemidlet skal være vellykket er det helt avhengig av at brukerne er motivert.** Men det skjer nok at vi som alle andre, overprøver og overkjører brukerne."

Jensen og Froestad (1984) fant i en internasjonal litteratursøking at deltakelse som middel til å oppnå behandlingsresultater, var et dominerende perspektiv på brukermedvirkning hos profesjonene i hjelpeapparatet. Pasientdeltakelse blir sett som middel til å bedre behandlingseffektiviteten.

Klagemuligheter i henhold til regelverk nevnes som svar på spørsmål om brukernes innflytelse på eget behandlingstilbud.

Fylkeslegen i Rogaland skriver at noen pasienter klager til fylkesmannen fordi de ønsker en second opinion, og "som regel gis det økonomisk mulighet for det".

Oppsummering

Vi ser altså at det brukerne har innflytelse på er altså først og fremst valg mellom tjenesteytere og tjenestesteder. Brukerne kan velge helsestasjon, privatpraktiserende eller offentlig fysioterapeut eller lege, eller velge mellom sykehusene innen fylket (hvis det er flere) eller velge mellom sykehjemmene innen kommunen, eventuelt i nabokommunen hvis kommunene har et interkommunalt samarbeid seg imellom.

Brukerne tas med i samtaler om hva de selv ønsker. De kan få forelagt forskjellige alternativer f.eks. hjemmesykepleie, dagsenter eller sykehjemsplass, og kan gi uttrykk for hvilket tilbud de syns er akseptabelt.

Og brukerne kan velge å takke nei til et gitt behandlings- eller hjelpetilbud.

Vi ser også at brukerne gis valgmuligheter om en del av servicefunksjonene og trivselstiltakene **rundt** behandlingen.

Lovisenberg sykehus har alternative middagsmenyer og utvidet visittid tilrettelagt etter pasienter og pårørendes ønske og behov.

Røysetoppen sykehjem inviterte pasientene til å være med og velge stoff til gardiner, sengetøy, puter o.l.

Vi har også fått tilbakemeldinger om at brukere og pårørende er med på disponeringen av gavemidler til omsorgstjenesten.

Brukerne gis også valgmulighet mellom ulike behandlingstilbud, men da innenfor klare rammer.

Forhold som skaper en brukerrettet tjeneste

I kartleggingen kommer det fram en rekke forhold som helsetjenesten mener er viktige for kvalitet i tjenestetilbudet til brukerne og for brukernes mulighet til å motta et godt tjenestetilbud.

Et av spørsmålene i brevet var formulert slik:

- * Hvordan går tjenestene fram for å sikre at tilbudet er brukerrettet og i tråd med brukernes behov?

Dette er hva tjenestestedene mener har betydning for brukernes muligheter til å få et kvalitativt godt tilbud og/eller bli fornøyd med det tilbudet de får:

Personalets faglige og etiske kompetanse og holdninger

Holdninger er, på samme måte som informasjon, kvalitative dimensjoner det er vanskelig å kartlegge effekten av. Vi vet at holdninger både hos fagpersoner og brukerne er styrende -

spesielt i en-til-en relasjoner. Kartleggingen viser at mange er opptatt av at holdninger er viktige når det gjelder brukermedvirkning.

Fylkeslegen i Finnmark skriver bl.a.:

"Sikringen ligger i kompetansen hos personalet og kvaliteten på kommunikasjonen med den enkelte. Videre ligger det sikring i dimensjonering og organisering av tjenesten."

Et sykehjem skriver at de er opptatt av å sikre at deres "tilbud er brukerrettet og i tråd med brukernes ønsker og behov. Vi forsøker å opprettholde **en høy faglig og etisk standard blant de ansatte**. Det har vært satset mye på etter- og videreutdanning av sykepleiere og hjelpepleiere. I tillegg har vi arrangert interne seminarer hvor etikk og holdninger har vært tema." (Uthevet av oss.)

"Tilsatte i helsestjenesten i Steinkjer kommune har tradisjon med å lytte til pasientene og endre behandling/tiltak etter endrede forutsetninger og behov", skriver kommunen.

Sangen psykiatriske sykehjem skriver:

"Medinnflytelse i forhold til egen behandling er en innarbeidet **holdning** hos behandlingspersonalet, og vi forsøker i størst mulig grad å involvere den enkelte i avgjørelser m.h.t. den videre behandling/ pleieplaner. Motiveringsarbeid og det å ansvarliggjøre den enkelte i forhold til eget liv blir vesentlig i forhold til våre brukere." (Uthevet av oss.)

Brøholt bo- og behandlingssenter skriver:

"På spørsmål om hva slags innflytelse eller valgmuligheter pasientene har i forhold til sitt eget behandlingstilbud kan vi svare: målet er at de skal ha innflytelse og reelle valgmuligheter i saker som angår egen situasjon. Med at dette er **et holdnings- og kulturspørsmål** som vi arbeider aktivt med både hos beboere og ansatte. Selv om vi ved vår institusjon har sett en endring i positiv retning, ser vi at vi i forhold til målet har lang vei å gå." (Uthevet av oss.)

Meldal kommune skriver som svar på spørsmålet om brukerne har innflytelse i forhold til eget behandlingstilbud:

"Dette er jo kjernen i den **eldreomsorgsfilosofi** vi driver etter. Vi har samtaler med brukerne for å oppstille reelle behandlingsmål."

En del vektlegger den daglige kommunikasjonen med brukerne som sentral mulighet for brukerne til å påvirke eget behandlingstilbud.

"Allmennleger arbeider i dag mye som konsulenter hvor pasientene blir skissert flere mulige behandlingsveier og strategier og hvor de ofte får velge", skriver legetjenesten i Sentrum distrikt i Trondheim.

En kommunelege i Vikna skriver:

"Som leger er vi alle lydhøre for pasientens oppfatninger og ønsker når det gjelder behandling og utredning, og tar hensyn til dette i vurderingene. Dette betyr imidlertid ikke at pasientenes ønske nødvendigvis blir fulgt til punkt og prikke, da de enten kan være urealistiske, direkte feilaktige eller en feil bruk av ressurser."

Å bygge tiltak på brukernes erfaringer og ønsker

At brukererfaringer trekkes inn i oppbyggingen av tiltak har vi fått noen eksempler-på:

Et nytt tiltak som voldtektsmottaket i akuttetaten i Oslo kommune, ble fra startet bygd opp på grunnlag av nasjonal og internasjonal kartlegging av hvilke behov voldtekts ofre hadde, hva de ønsket seg av et tilbud og hvilke erfaringer man hadde med denne brukergruppen nasjonalt og internasjonalt. Kartleggingen var basert på litteraturstudier, intervju med brukere, en offentlig høring, samt hospitering på voldtektsmottak i andre land. Erfaringer og resultater ble nedfelt i rapporter og distribuert til berørte parter og samarbeidspartnere i en framtidig helsetjeneste til voldtekts ofre. På bakgrunn av disse rapportene og diskusjoner blant de framtidige aktørene ble helsetjenesten opprettet.

Oppbyggingen av kompetansesentrene for sjeldne funksjonshemninger startet med at de aktuelle brukerorganisasjonene fikk midler til å utrede hvordan slike kompetansesentre burde være oppbygd sett fra brukernes side.

Tilgjengelighet

Tilgjengelighet til tjenestene nevnes av flere som et viktig moment i en brukerrettet tjeneste. Tilgjengelighet dreier seg om pasientenes mulighet til å komme i kontakt med helsetjenestene når de selv vurderer at de har behov. Tilbakemeldinger på dette punktet vektlegger f.eks. telefontider og mulighet for å komme til raskt ved akutte behov.

Eksempler kan være innføring av fleksible åpningstider etter henvendelser fra pasienter, f.eks. ettermiddags- eller kveldsåpent.

Organisasjonsformer som fremmer brukerinnflytelse og brukerretting

Mange av informantene i kartleggingen har trukket fram bestemte ordninger og organisasjonsformer som de mener gjør det lettere for tjenestene å opptre brukerrettet, og for brukerne å få et tilbud i tråd med deres behov.

Et eksempel her er **tverrfaglige ansvars- eller basisgrupper** for barn spesielt, eller for funksjonshemmede i alle aldre med spesielle behov. I diskusjonene i disse gruppene deltar foreldre/pårørende/hjelpeverge. Slike grupper opprettes gjerne for brukere med behov for hjelp fra flere instanser.

Samordning og tverretattlig kontakt mellom ulike tjenester nevnes også som strategier for brukerretting.

Hjemmebesøk i omsorgstjenesten nevnes av flere som en mulighet for brukerne til å få fremmet sine ønsker og behov.

Steinkjer kommune skriver:

"For eldre brukere blir tilbudene vurdert tverrfaglig i distriktsteam. Før avgjørelse om omfanget av et tiltak foretas det et hjemmebesøk. På den måten får brukerne muligheter til å legge fram ønsker og behov."

Ved Brøholt bo- og behandlingssenter gjennomfører kartlegging av beboernes behov, fysisk, psykisk og sosialt, ut over det som er opplyst i journalen. Kartleggingen gjøres i intervjuform med beboer og ev. pårørende. Kartleggingen legges til grunn for utarbeiding av tiltaksplaner sammen med beboer. Beboerne er med når nye tiltak vurderes.

Pleie- og omsorgstjenesten nevner at å snakke med brukerne når de fyller ut hovedkort og pleieplaner, og å regelmessig evaluere tilbudet og tilpasse dette til behovsendring hos brukerne er en viktig metode for brukermedvirkning.

Hovedkort (registreringsskjema for behov og tiltak) rapporteres å bli brukt som verktøy. Mange tjenestesteder sier at de legger vekt på at ingen tiltak settes i gang før individuell vurdering er foretatt **sammen** med bruker/pårørende.

Hemne kommune skriver:

"Alle tilbud innenfor pleie- og omsorg utformes sammen med pasient og pårørende gjennom at det inngås **omsorgskontrakter**. Brukerne kan velge mellom å bo hjemme eller i institusjon/tilrettelagt bolig såfremt deres tilstand er slik at det er naturlig å gi dem et valg."

Delegering av beslutningsansvar nevnes også: Spydeberg kommune sier de legger vekt på at avgjørelser skal fattes nærmest mulig brukerne. Pleie- og omsorgstjenesten er oppdelt i resultatenheter med ansvar for planlegging, resultat, økonomi og virksomhet.

Lovisenberg sykehus har **samtalegrupper og gruppesamtaler** for ulike pasientkategorier der personalet er tverrfaglig representert. Her, skriver sykehuset, "kan pasientene aktivt øve innflytelse på hjelpetilbudet og sykehusets opplegg for brukerne, og delvis også på rutinene i avdelingen."

Lovisenberg sykehus forteller at ved sengepostene er sykepleien organisert som **primærsykepleie** slik at hver pasient får sin faste sykepleier. Sykehuset mener at gjennom denne kontakten blir pasientens innflytelse på eget behandlingstilbud ivaretatt. For de pasienter som ønsker det, ligger **pleieplanen inne på pasientens rom**. Etter et slikt pilotprosjekt med pleieplanene ble det gjennomført en spørreundersøkelse som viste at et stort flertall var positive til at en slik ordening skulle fortsette.

Diakonhjemmet sykehus bruker nettverksarbeid (gruppemøter mellom sykehus, pasient og pårørende) i vanskelige utskrivningssaker og inviterer til aktiv deltakelse fra pasientene i primærsykepleien, bl.a. gjennom å bruke åpne pleieplaner. Sykehuset legger også vekt på at pasientene skal informeres om alternative valgmuligheter for diagnostikk og behandling.

Som vi ser av gjennomgangen foran er det mange tilbakemeldinger fra pleie- og omsorgstjenesten om brukernes valgmuligheter og at tjenestene både tilstreber å ha et differensiert tilbud og å gi brukerne valg mellom ulike hjelpetiltak. Flere framhever også at pleie- og omsorgstjenestene legger mye arbeid i systematisk behovskartlegging og tverrfaglige vurderinger, og i å endre tjenestetilbudet endres ved endrede behov.

Hos flere informanter møter vi også en oppfatning om at brukernes valgmulighet er størst innenfor pleie- og omsorgstjenestene, og da spesielt i hjemmebasert omsorg.

Det får oss til å stille spørsmålet ved i hvor stor grad det faktisk er slik, og om det i så fall har å gjøre med den hjem-konteksten denne tjenesten ytes i. Eller om det er pleie- og omsorgstjenestens ideologi mer enn deres praksis som kommer til uttrykk gjennom tilbakemeldingene her.

Det må i hvert fall være viktig at en tjeneste som så til de grader går inn i brukernes privatliv og normalt autonome sfære, er sterkt innrettet mot å tilpasse seg brukernes ønsker.

Oppsummering

Vi ser at helsetjenesten legger vekt på en rekke ulike tiltak som etter deres mening bidrar til å gjøre tjenesten brukerrettet. Det har både å gjøre med holdninger og kommunikasjon, og med organisering av tjenesteytingen.

Organisasjonsformer som nevnes er:

- * ansvarsgrupper/basisgrupper (tverrfaglige med pasient- og pårørende deltakelse)
- * hjemmebesøk
- * samtalegrupper/gruppesamtaler
- * behovskartlegging gjennom intervju, ved utfylling av hovedkort og pleieplaner
- * primærsykepleie
- * åpne og tilgjengelige pleieplaner
- * omsorgskontrakter
- * delegering av beslutningsmyndighet til hjelper nærmest bruker

Det kan kanskje være grunn til å undersøke nærmere i hvor stor grad eller under hvilke betingelser slike ordninger faktisk bidrar til det ønskede formålet - å styrke brukernes stilling. Fra andre undersøkelser har vi funnet grunn til å stille spørsmål ved f.eks. om delegering av beslutningsmyndighet til hjelper nærmest bruker er et gode for brukeren. Det kan føre til at hjelper kommer i lojalitetskonflikt mellom brukerhensyn og forvaltningshensyn (Alm Andreassen og Jagmann 1992). Og kanskje kan det føre til at brukeren mister en "advokat".

Brukernes erfaringer

Dersom vi ser på de tilbakemeldinger fra brukerorganisasjoner om brukernes erfaringer med medvirkning, gir dette et litt annet inntrykk enn dersom vi bare ser på tilbakemeldinger fra fagfolk og representanter for forvaltningen. Brukernes erfaringer varierer og brukerne opplever variasjoner mellom tjenestene i holdning overfor brukerne og deres organisasjoner.

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon i et fylke skriver:

"Fylkeslegen og fylkesmannen er flinke til å passe på at brukerne blir tatt med. Fylkeshelsesjefen er det noe vanskeligere å få et godt samarbeid med. Her er det

hovedutvalget for helse- og sosial som har vært mer åpen. ... og sykehusene er åpne for samarbeid."

En brukerrepresentant fra en forening for en sjelden diagnose uttalte at som organisasjon opplever de veldig sjelden å bli tatt med i noen medvirkning. Ett unntak fra dette har imidlertid vært i forbindelse med oppbygging av kompetansesentrene for sjeldne funksjonshemninger. Her har de opplevd "et fantastisk samarbeid" og føler at de blir hørt. Ellers mener det at det er vanskeligere for brukerne å bli hørt jo mer spesialiserte helse-tjenester de er avhengig av. Ved akutte livstruende tilstander blir brukerne veldig avhengig av ekspertene.

En annen forening for en sjelden diagnose formidler lignende erfaringer: Utenom ved kompetansesentrene for sjeldne funksjonshemninger, opplever de at de ikke har noe å si, ingen valgmuligheter, ingen representasjon, ingen innflytelse.

En brukerrepresentant fra en forening uttalte om habiliterings- og rehabiliterings-arbeidet:

"Det er store forskjeller på hvor mye foreldrene får være med og påvirke. Noen steder er de veldig med og det blir lagt vekt på hva de sier. Andre steder blir de oppfattet som en trussel fordi de kan mer enn fagfolkene om regelverket og om deres barns spesielle funksjonshemming/diagnose. Noen steder møter vi holdninger til foreldrene som vi ikke trodde eksisterte lenger, folk blir overkjørt av behandlere som tror de har rett. Når familier må forholde seg til 30-40 forskjellige personer i løpet av en måned, da er det ikke et tilbud på familiens premisser, men på hjelpeapparatets. Erfaringen er at det er familien som må koordinere hjelpeapparatet. Avgjørelser som familien er uenig i begrunnes ofte i faglige og økonomiske hensyn."

BEGRENSNINGER I OG GRENSER FOR BRUKERMEDVIRKNING

Forutsetninger for brukermedvirkning

Ut fra det som er kommet fram i kartleggingen, kan vi også oppsummere noe om hvilke forutsetninger som må være til stede for at brukermedvirkningen skal kunne fungere. Den gjennomgangen av slike forutsetninger som vi gjør her, er sikkert ikke utfyllende, den er basert på det våre informanter har trukket fram.

Informasjon er avgjørende når det gjelder brukermedvirkning. Brukerne må ha kunnskap både om sine rettigheter og om sine alternative handlingsmuligheter. For å fremme forslag om endringer, må brukerne også ha kunnskap om hva som forårsaker deres brukeropplevelser, de må altså ha kunnskap om hvordan helsevesenet er organisert og styres og hvordan helsepersonellet og profesjonene tenker og handler. Helsevesenet er opptatt av å gi brukerne informasjon, men det synes som om kommunikasjonen mellom helsevesenet og dets brukere i mange tilfeller er utilstrekkelig. Det er også usikkert hvilken effekt informasjonen har, i hvilken grad den når fram og blir forstått. Og det er usikkert hvilken form informasjonen bør ha for å ha best effekt.

Også sykdommen eller funksjonshemningen kan vanskeliggjøre brukermedvirkning. Anorexia-Bulimi-foreningen forteller at fordi spiseforstyrrelser fortsatt er stigmatisert, kan det være vanskelig å få brukerne til å stå fram som brukere. Dessuten er sykdommen slik at brukerne veksler mellom gode og dårlige perioder, og i dårlige perioder får brukerne problemer med å stille opp.

At brukerne faktisk har **rettigheter** synes også å være en forutsetning. Brukere som er helt avhengige av og prisgitt det enkelte tjenestested, kan frykte å bli utsatt for sanksjoner dersom de gir uttrykk for noe negativt. En brukerorganisasjon som representerer en sjelden funksjonshemning, beskriver at det er vanskelig å skulle ivareta pasientenes interesse overfor den ekspertisen de er helt avhengige av:

"Det er vanskelig å si ifra. Vi kan lett bli oppfattet som provoserende og sinte. De som skal gjøre det må være sterke. vi må håndplukke brukere som kan gjøre det."

Brukerne og deres organisasjoner trenger ressurser, både økonomi og skoling, ja i en del tilfeller også "motekspertise". Når brukerne skal uttale seg om planer eller delta i utredninger må de ha evne til å lese f.eks. en plan og forstå innhold som formidles i et fagbyråkratisk språk. De må også ha kompetanse til å utlede konsekvenser for brukerne. Hva slag innflytelse brukerne får, vil være avhengig deres evne til å generalisere. Dette kan være høye krav for mange brukerorganisasjoner. Egenerfaring med det å være bruker eller pasient, vil ikke være tilstrekkelig, og erfaringer som ikke formidles tilstrekkelig presis og relatert til sakens innhold, f.eks. planen, kan oppfattes av helsevesenet som "løst og fast og ikke egentlig svar på spørsmålet", som en representant for en fylkeskommune uttrykte det.

Både brukerorganisasjoner og helsemyndigheter har sett at det er nødvendig å styrke brukersiden.

Derfor arbeider f.eks. Nord-Trøndelag Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon med å utvikle skoleringstilbud til brukere som blir valgt som brukerrepresentanter. Derfor skolerer Mental Helse sine representanter i brukerrettigheter slik at de kan makte jobben.

Derfor gir f.eks. Møre og Romsdal fylkeskommune økonomisk støtte til funksjonshemmedes organisasjoner, både til ordinær drift av organisasjonene, til spesielle samarbeidstiltak organisasjonene imellom og til særskilte prosjekter.

Derfor skaffer en del brukerorganisasjoner seg "fagråd" som kan sikre faglig legitimitet for de synspunktene de som brukere ønsker å ta opp. Fagrådene er noen brukerorganisasjonene kan benytte for å få andre deler av helsevesenet til å lytte til deres problemer. Dels er de også brukerorganisasjonenes kontakter inn i helsevesenet. Det er ikke alltid at helsevesenet kontakter brukerne, og da må brukerne selv skaffe seg informasjonskanaler til det som foregår i helsevesenet.

I tråd med denne tankegangen beskriver Landsforeningen for Hjerte- og Lungesyke hvordan det å ha egne sykehus med egne ansatte fagspesialister, gir organisasjonen en mulighet til å gå inn også i helsefaglige diskusjoner og overprøve faglig begrunnede synspunkter.

Vellykket brukermedvirkning er imidlertid også avhengig av at helsevesenet er mottakelige for det brukerne har å formidle og at helsetjenesten legger til rette slik at brukersynspunkter blir hørt og tatt hensyn til.

Dels har dette å gjøre med holdninger, med fagfolkenes etikk og deres respekt for sine brukere. Skolering av helsepersonellet og opplæring slik at de bedre kan forstå brukernes problemer, og situasjon er derfor et tiltak som nevnes av flere informanter.

Dels har det å gjøre med at helsevesenet tilrettelegger plan- og beslutningsprosesser slik at brukerne har mulighet til å bidra i deler av prosessene der det fortsatt er mulig at deres erfaringer og synspunkter kan få innvirkning. Om dette skriver Sør-Trøndelag fylkeskommune:

"På gruppe/organisasjonsnivå har altså brukerne en formell mulighet til å påvirke planprosesser. Brukernes reelle innflytelse er imidlertid begrenset fordi medvirkningen ikke er satt i et totalsystem. Brukerne kommer ofte for sent inn i prosessen. I mange tilfeller er premissene allerede gitt, når brukerne trekkes inn. Det krever både holdningsendring og kunnskaper om metoder å gjennomføre brukermedvirkning gjennom en direkte dialog med brukerne."

Grenser for brukermedvirkningen

Gjennomgangen av brukernes valgmulighet viste at det er klare grenser for brukernes innflytelse. Disse grensene blir beskrevet gjennom utsagn som:

- * "så fremt deres tilstand er slik at det er naturlig å gi dem et valg" altså dersom tilstanden ikke er slik at det bare finnes ett adekvat hjelpe- eller behandlingstilbud,
- * "uklare brukere tar vi (tjenesten) ansvaret for, eventuelt sammen med pårørende", brukerne må altså ha en viss vurderingsevne for å kunne gis innflytelse,
- * brukernes ønsker kan være "urealistiske, direkte feilaktige eller en feil bruk av ressurser", brukerne kan altså ønske seg tilbud som helsetjenesten vurderer at ikke er adekvate eller innebærer en for sterk prioritering av en pasient framfor andre.

Til syvende og sist bestemmer helsevesenet, der settes rammene som brukerne må velge innenfor. Brukerne kan ikke velge hjelpemengde ut fra hvordan de selv vurderer sitt behov.

Begrunnelsene for at brukerne ikke skal ha full avgjørelsesmyndighet er åpenbare og legitime. Like fullt, i den daglige praksis overfor den konkrete individuelle bruker, er de ikke entydig retningsgivende for handlingsvalg. Det må alltid gjøres konkrete, individuelle vurderinger i hvert enkelt tilfelle, og det er alltid åpent for at brukeren og hjelpe/behandlingspersonellet gjør ulike vurderinger. Det kan skje, som en hjelpemiddelsentral erkjenner, at behandlingspersonellet overkjører og overprøver brukerne.

Begrensninger i brukernes valgmuligheter

Det er helt klart at brukerne bare har valgmuligheter innenfor gitte rammer. Rammene settes av forvaltningen i form av f.eks. lover, forskrifter, ordninger, bevilgninger. På individnivå har ikke brukerne innflytelse på rammene, men må underordne seg dem. På gruppenivå kan brukerne søke å påvirke og få endret rammene.

Mange av informantene tar opp begrensningene for brukernes valgmuligheter og innflytelse. Begrensningene kan ha å gjøre med at tilbudenes dekningsgrad ikke står i forhold til etterspørselen og med mangel på fagpersonell:

Levanger kommune skriver:

"Vedrørende legetjenesten er det fritt legevalg der den enkelte pasient kan ta kontakt for å komme inn hos den lege vedkommende ønsker. Dette valget begrenses imidlertid noe ved gap mellom tilbud og etterspørsel og lange ventelister hos legene."

Røyrvik kommune skriver:

"I forbindelse med de lange avstander og kommunens lave innbyggerantall har mange av kommunens innbyggere en innskrenket mulighet m.h.t. valg av behandlere og behandlingstilbud.

Mange mindre kommuner har bare ett sykehjem, brukerne har derfor ikke valgmuligheter hvis ikke kommunen samarbeider med nabokommuner.

Kommunenes økonomiske situasjon setter også klare rammer:

Sarpsborg kommune formidler at brukerne har valgmuligheter i forhold til eget behandlingstilbud, men at de kan ikke velge så mye p.g.a. kommunens økonomi. Brukerne får et tilbud om hjelp ut fra hva kommunen synes de kan gi. Brukerne kan ikke

velge mellom sykehjem og hjemmebasert omsorg, eller mellom omsorgslønn og hjemmehjelp, eller velge omsorg på et høyere nivå eller mer hjelp.

Også sykehusene er opptatt av de økonomiske begrensningene for brukernes valgmuligheter:

Gaustad sykehus skriver:

"Sykehuset er som andre virksomheter innenfor helsevesenet selvfølgelig begrenset av en del rammer som økonomi, lover og regler, som vil kunne begrense pasientenes valgmuligheter i forhold til spesielle behandlingsønsker. Dette kan dreie seg om kapasitetsproblemer på områder som individualterapi, familiebehandling o.l.

Buskerud sentralsykehus skriver:

"Pasienters innflytelse eller valgmulighet i forhold til eget behandlingstilbud er varierende avhengig av tilstand og avdelingens rutiner. Det ligger også klare økonomiske rammer til hinder for en slik medvirkning."

Fylkeslegene og fylkeshelsesjefene fokuserer spesielt på begrensninger som ligger i helsetjenestens rammebetingelser, både de økonomiske og de strukturelle, de som har å gjøre med helsevesenets organisering og styring.

Fylkeslegekontoret i Rogaland skriver:

"I realiteten (har pasientene) veldig liten (innflytelse eller valgmuligheter i forhold til eget behandlingstilbud). Den vanlige pasient må stort sett ta til takke med det tilbudet som gis. I noen tilfeller orienteres pasientene om behandlingsmuligheter og kan selv velge opplegg. Noen pasienter klager til fylkeslegen fordi de ønsker en second opinion. Som regel gis det økonomiske muligheter for det."

Fylkeslegekontoret i Buskerud skriver:

"De lange ventelistene til enkelte behandlingstiltak begrenser imidlertid vesentlig brukernes mulighet til å bl.a. velge tidspunkt for å få behandling."

Fylkeslegekontoret i Sogn og Fjordane skriver:

"Pasientenes innflytelse og valgmuligheter er først og fremst truet av trang økonomi, kravet om effektivitet og av politisk overstyring. Krav om effektivitet prioriteres framom pasientens ønsker (eks. dagkirurgi). Dette gjør det vanskelig for pasientene å få ligge på sykehuset lenge nok etter operasjon. Pasienten får heller ikke velge fritt hvilket sykehus eller hvilken lege som skal behandle dem, bl.a. har gjestepasientordningen ført til politiske vedtak om pasientstyring."

Sør-Trøndelag fylkeskommune skriver:

"På grunn av gjestepasientsystemet kan ikke den enkelte pasient selv velge ved hvilket sykehus han/hun vil behandles. I den utstrekning et behandlingstilbud finnes, skal en pasient behandles i et fylke eller region. Kun i meget få og spesielle tilfeller gjøres det unntak for dette prinsipp. Pasienten må da søke fylkeskommunen om garanti for behandling ved et annet sykehus."

Også brukerorganisasjonene er opptatt av begrensningene i brukernes valgmuligheter. En brukerorganisasjon beskriver at det ikke er lett for brukerne å velge å komme høyere opp i helsehierarkiet, for å klare det må brukeren være "veldig tøff og hard". Brukerne mangler ofte

informasjon om at det finnes flere behandlingsmuligheter. De får bare informasjon om det ene tilbudet de blir foreslått. "Personlig pågangsmot" er avgjørende for at brukernes innflytelse på eget behandlingstilbud, skriver en annen organisasjon.

Foreningen for MBD-barn beskriver hvordan sektorisering, gjestepasientordning og henvisningssystem begrenser brukernes valgmulighet:

Det er etter hvert enighet om at MBD er en neurologisk betinget funksjonshemming, men det er imidlertid faglig sett noe uenighet om funksjonshemmingens navn. Per i dag finnes det ikke enhetlig kriterier for å stille diagnosen, noe som fører til noe ulik praktisering fra lege til lege og fra fylke til fylke. Variasjonen forsterkes ved at kunnskapsnivået om problematikken, generelt sett, er for dårlig. MBD-symptomer forveksles i for stor grad med barnevernsproblematikk, noe som fører til at sentralstimulerende midler i for liten grad blir utprøvd.

Manglende kunnskap i spesielt førstelinjetjenesten og for dårlig kapasitet i annenlinjetjenesten, er i dag muligens de største hindringene for at barn og voksne med MBD skal få den hjelp de har behov for.

Også en hjelpemiddelsentral formidler noen betraktninger om brukernes muligheter til å få det rehabiliteringstilbudet de trenger ettersom rehabilitering krever tverrfaglig og tverretattlig organisering slik at samarbeid mellom nivåer og samarbeid med brukeren ivaretas:

"Undertegnede inntrykk er at det er langt igjen i de fleste kommunene i fylket før det er utarbeidet en plan for medisinsk rehabilitering. ... Jeg tror bestemt ikke at 2.linjetjenester fullt ut kan lykkes i sitt arbeid før det i hver kommune eksisterer en formell plan for rehabilitering.... Til slutt - som en tverrsnittslammet pasient stilte spørsmålet til "samfunnet": "At jeg fikk kostbar livreddende hjelp etter ulykken var en selvfølge for alle. Når blir det like selvfølgelig at jeg får hjelp til å utnytte mine muligheter til å leve et menneskeverdig liv på egne premisser?"

Oppsummering

Brukernes valgmuligheter og mulighet til å få det tilbudet de ønsker begrenses av en rekke forhold som har å gjøre med hvordan helsevesenet er organisert og finansiert. Forholdene som trekkes fram er:

- * sektorisering og ansvarsdeling mellom forvaltningsnivåene som styrer pasientene etter bostedsadresse og som krever at det lokale helsepersonellet skal vurdere pasientenes behov for spesialisert kompetanse eller spisskompetanse
- * mangel på kompetanse hos helsepersonell som ikke vet tilstrekkelig om aktuelle diagnoser og/eller overvurderer egen kompetanse og ikke henviser videre
- * mangel på fagfolk, spesielt i utkantstrøk, som igjen kan gi kapasitetsproblemer og ventelister
- * mangel på ressurser, økonomiske begrensninger og krav om effektivisering og produktivitetsøkning.

Vi avslutter med å sitere fra et notat som følger brevet fra fylkeslegen i Sogn og Fjordane. Det kan stå som en oppsummering av de strukturelle begrensningene for brukernes innflytelse.

"Etter å ha tenkt gjennom spørsmålene (som undersøkelsen stiller) har jeg kommet til at det som i særlig grad hindrer brukermedvirkning i helsetjenesten i dag er ikke - som mange tror - helsearbeidernes manglende respekt for brukernes ønsker, men det er de rammevilkår som brukernes talsmenn (dvs. politikerne) har lagt for helsetjenesten. Er valgfrihet i helsetjenesten en kvalitet som politikerne vil prioritere (framfor likhet og effektivitet)? Jeg tror det er riktig å styrke brukermedvirkningen innenfor de rammevilkår vi har, men det må ikke ta oppmerksomheten bort fra de mer fundamentale forholdene som fratar den enkelte retten til å bestemme over seg selv når man blir "bruker" av helsetjenesten."

LITTERATUR:

Alm Andreassen (1992): "Refleksjoner om brukermedvirkning", Notat, Norges Byggforskningsinstitutt 1992

Alm Andreassen og Jagmann (1991): "Penga eller livet. Hva skal styre tildeling av omsorgstjenester", Paper på Forum for Helsetjenesteforskning, Tromsø, juni 1991

Alm Andreassen, Sæterdal og Jagmann (1993): Omsorgstjenester for eldre i storby. Forsøk med integrering av hjemme- og institusjonsbaserte omsorgstjenester for eldre i Oslo og Trondheim, Storbyforskning rapport 22, KS forskning og Norges Byggforskningsinstitutt

Alm Andreassen, Binder m.fl. (1994): Sluttrapport fra tre prosjekter om funksjonshemmedes brukermedvirkning i kommunene . Rådet for funksjonshemmede

Bomann-Larsen, Petter (1992): Pasienter, helsevesen og reformprosesser. Sluttrapport fra prosjekt "Brukerservice i helsesektoren. SEFOS notat 58

Falkum, Eivind: Pasienterfaringer i kvalitetsarbeid. Veiledning bygd på tre modellforsøk. SINTEF SI, rapport 891102-8

Grut, Lisbet og Enden, Arne: Formidling av høreapparater - en evaluering SINTEF SI rapport 88 03 16

Jensen, Thor Øivind og Bomann-Larsen, Petter 1991: "Pasienterfaringer med helsevesenet" i Piene (red.) Helsevesen i knipe En antologi om helsetjenesteforskning, Ad Notam, Oslo

Jensen, Thor Øivind og Froestad, Jan. (1984): "Klientinnflytelse i hjelpeapparatet". Sosialt forum/sosialt arbeid nr. 7

Jensen, Thor Øivind 1992: Pasienterfaringer med helsevesenet. En oppsummering av ti års forskning om forholdet mellom helsevesenet og brukerne, SEFOS, Universitetet i Bergen

Stromberg, H.A. (1978): Client Satisfaction and its effect on client participation, University of Pittsburgh

Statskonsult (1990): Å spørre brukerne - en veiledning om brukerundersøkelser, Direktoratet for forvaltningsutvikling, Oslo

VEDLEGG

KILDER:

Svar på henvendelse fra prosjektet:

Fylkeslegen i Oslo, Hedmark, Buskerud, Vestfold, Aust-Agder, Vest-Agder, Rogaland, Sogn og Fjordane, Sør-Trøndelag, Nord-Trøndelag, Nordland, Finnmark

Fylkeskommunene: Oslo, Buskerud, Telemark, Aust-Agder, Rogaland, Hedmark, Oppland, Møre og Romsdal, Sør-Trøndelag, Nord-Trøndelag

Hjelpemiddelsentralene i Buskerud, Hedmark, Telemark, Finnmark, Hordaland

Kommunene Aremark, Borge, Frøya, Grong, Hemne, Hitra, Holtåker, Inderøy, Leksvik, Levanger, Lierne, Meldal, Melhus, Meråker, Midtre Gauldal, Orkdal, Osen, Oslo, Rennebu, Rissa, Røyrvik, Sarpsborg, Selbu, Steinkjer, Spydeberg, Trondheim, Tydal, Verdal, Vikna, Ørland

Sykehus: Buskerud Sentralsykehus, Namdal sykehus, Kongsberg sykehus, Sandefjord sykehus, Kongsvinger sykehus, Sanderund sykehus, Lovisenberg sykehus, Ullevål sykehus, Aker sykehus, Gaustad sykehus, Diakonhjemmets sykehus, Modum Bads Nervesanatorium, Buskerud sentralsykehus

Sykehjem: Løbakk psykiatriske sykehjem, Sangen sykehjem, Brumunddal sykehjem, Myrvoldheimen psykiatriske sykehjem, Røysetoppen sykehjem

Diverse:

Poliklinikken for barne- og ungdomspsykiatri, Hamar

Oslo offentlige tannhelsetjeneste

Ullevål apotek

Etat for miljørettet helsevern i Oslo kommune

Aker sykehusapotek

Akuttetaten, Oslo kommune

Brøholt bo- og behandlingssenter

Hallingdal sjukestugu

Organisasjoner av funksjonshemmede:

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon, Nord-Trøndelag

Anorexia-Bulimiforeningen

Foreldreforeningen for MBD-barn

Foreningen for Marfan syndrom
Foreningen for Muskelsyke
Foreningen til bekjempelse av Cerebral Parese
Handikappede Barns Foreldreforening
Hørselshemmedes Landsforbund, Halden lag
Landsforeningen for Hjerte- og Lungesyke
Landsforeningen for Kvinner med Bekkenløsningsplager
Norges Diabetesforbund, Østfold fylkeslag
Norges Handikapforbund
Norsk Fibromyalgiforbund, Vest-Agder Fibrosittforening
Norsk Forening for Cystisk Fibrose
Norsk Forening for Mental Helse
Norsk Foreldrelag for Funksjonshemma
Norsk Psoriasis Forbund
Ryggmarksbrokkforeningen
Turner Syndrom foreningen, Norge

Skriftlig materiell:

SME - Sekretariatet for Modernisering og Effektivisering i helsesektoren: Prioriterte mål og oppgaver i 1992. Programnotat V

Utredningsvirksomhet, veiledning og forsøksvirksomhet. Prosjekter og programmer med støtte fra Sosialdepartementet i 1992

Idébank for helsetjenesten Postboks 8128 - Dep. 0032 Oslo



