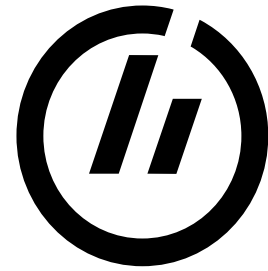


Fredrikstad kommune

**Bruker-
og
kompetansesenteret**



Høgskolen i Østfold

Delrapport II

*Senter for
frivillige organisasjoner*

Gunnar Vold Hansen og Sigurd Roger Nilsen (red.)

**Høgskolen i Østfold
Oppdragsrapport 2004:1**

Online-versjon (pdf)

Utgivelsessted: Halden

Det må ikke kopieres fra rapporten i strid med åndsverkloven og fotografiloven eller i strid med avtaler om kopiering inngått med KOPINOR, interesseorgan for rettighetshavere til åndsverk.

Høgskolen i Østfold har en godkjenningsordning for publikasjoner som skal gis ut i Høgskolens Rapport- og Arbeidsrapportserier.

Rapporten kan bestilles ved henvendelse til Høgskolen i Østfold.
(E-post: postmottak@hiof.no)

Høgskolen i Østfold. Oppdragsrapport 2004:1

© Forfatteren/Høgskolen i Østfold

ISBN: 82-7825-148-7

Forord

Våren 1999 etablerte Høgskolen i Østfold, avdeling for helse- og sosialfag og Fredrikstad kommune en arbeidsgruppe som fikk til oppgave å utrede mulighetene for å etablere et mer formelt samarbeid mellom de to partene. Arbeidsgruppen la høsten 1999 frem et forslag om å organisere samarbeidet mellom de to partene i et "Bruker- og kompetansesenter". Dette senteret var foreslått som en organisatorisk enhet, men også som en fysisk samling av en del aktiviteter.

Bruker- og kompetansesenteret ble startet opp sommeren 2000 som et tre-årig prosjekt frem til 30.06.2003. Den felles lokaliseringen lot seg ikke realisere, og deler av tilbudene ble knyttet til Fjeldberg Sykehjem som etter hvert også ble en del av det nasjonale undervisningssykehjemsprosjektet. Denne delen av prosjektet blir presentert i en egen rapport. Den andre delen av prosjektet ble knyttet til et kontorlokale ved høgskolen som vi ga navnet Senter for frivillige organisasjoner. Rundt dette kontoret ble det organisert en del tiltak i samarbeid med brukerorganisasjoner, frivillighetscentralen og kommunens brukerombud.

I denne rapporten presenteres de tiltakene som ble gjennomført i regi av Senter for frivillige organisasjoner. Rapporten er ment som en artikkelsamling og er hovedsaklig ført i pennen av Gunnar Vold Hansen. Likevel skal medlemmene i styringsgruppen for "Senter for frivillige organisasjoner": Inger Wicklund, Magne Haaland, Kate Hoel og Elisabeth Lyngås Nordbæk, ha en stor del av æren for de tiltakene som er blitt gjennomført, uten å ha noe ansvar for innholdet i denne rapporten. Sigurd Roger Nilsen har vært den andre prosjektlederen for prosjektet "Bruker- og kompetansesenter". Det betyr at også han har en stor del av æren for den virksomheten som har vært satt i gang. Selv om også han bare er medforfatter på ett av kapitlene, har han hatt en viktig funksjon som diskusjonspartner i forhold til innhold og utforming av de resterende.

Samarbeidet med alle de andre som har gjennomført prosjekter i regi av Bruker- og kompetansesenteret har også vært en viktig kilde til inspirasjon og korreksjon – ingen nevnt – ingen glemt.

Fredrikstad, oktober 03

Gunnar Vold Hansen

Innhold

1	INNLEDNING	5
1.1	Bakgrunn for prosjektet	5
1.2	Hva er "bruker og kompetansesenteret" ?	6
1.3	Organisering og styring	7
1.4	Hvilke tiltak er gjennomført	7
1.4.1	Kurs i pasientrettigheter	8
1.4.2	Seminar om individuelle planer	9
1.4.3	Frivillige hjelpere i eldreomsorgen	9
2	BAKGRUNN	11
2.1	Brukerperspektivet i helse- og sosialsektoren	11
2.1.1	Hva er brukermedvirkning?	11
2.2	Brukermedvirkning på flere nivåer	12
2.3	Brukermedvirkning på individnivå	13
2.3.1	Kunnskap som motvekt til hjelpeapparatets makt.....	13
2.4	Brukermedvirkning på organisasjons- og samfunnsnivå	14
2.5	Brukerorganisasjonenes rolle i samfunnet.	15
3	KURS I PASIENTRETTIGHETER	19
3.1	Innledning	19
3.2	Bakgrunn for kurset	19
3.3	Innhold og organisering av kurset	21
3.3.1	Pasientrettighetsloven.....	22
3.3.2	Forvaltningsloven.....	22
3.3.3	Helsepersonelloven	23
3.3.4	Folketrygdloven	24
3.4	Oppsummering	24
3.4.1	Undervisningen	24
3.5	Perspektiver fremover	25
4	SEMINAR OM INDIVIDUELLE PLANER	29
4.1	Rehabilitering	29

4.2	Individuelle planer	31
4.3	Hva er brukermedvirkning?	34
4.4	Hvordan brukermedvirkning?.....	34
4.4.1	Individuelle tiltak	34
4.4.2	Organisatoriske tiltak	36
4.4.3	Ressursorientering.....	37
5	FRIVILLIGE HJELPERE I ELDREOMSORGEN	41
5.1	Mål.....	41
5.2	Bakgrunn.....	41
5.2.1	Frivillige hjelpere – et samfunnsperspektiv	42
5.2.2	Frivillighetsarbeid som verdi for den frivillige	43
5.2.3	Frivillige som et kvalitativt alternativ til profesjonelle.....	44
5.2.4	Frivillige som en økonomisk ressurs.....	45
5.3	Resultatene så langt.....	46
5.3.1	Konklusjon:	47
6	AVSLUTNING	49
6.1	Brukerorganisasjonenes som sosialpolitiske aktører.....	49
6.1.1	Kompetanse	49
6.1.2	Kontorlokaler og tidsressurser	50
6.1.3	Deltakelse som forutsetning for innflytelse	50
6.2	Individuell brukermedvirkning	51
6.3	Samarbeid mellom ulike aktører	52
6.3.1	Uformelle relasjoner.....	53
6.4	Veien videre	54

1 INNLEDNING

Av Gunnar Vold Hansen og Sigurd Roger Nilsen

Brukerperspektivet er sentralt i mange offentlige dokumenter i dag. I helse- og sosialsektoren har det vært særlig viktig å fremme brukerorientering. Dette gjelder både ved utdanning og ved tjenesteyting. Når Fredrikstad kommune og Høgskolen i Østfold, avdeling for helse- og sosialfag, skulle prøve ut ulike former for samarbeid, var det derfor naturlig at også brukerperspektivet fikk en sentral plass i prosjektet.

Samarbeidet mellom kommunen og høgskolen fikk derfor navnet ”Bruker- og kompetansesenteret” og det ble fra første stund lagt vekt på å samarbeide med ulike representanter for brukerne. I denne rapporten vil vi få presentere en del av disse tiltakene. Vi håper å frem både hvorfor disse tiltakene ble gjennomført, hvordan vi gjennomførte tiltakene og litt om hvilke konklusjoner vi mener at det kan trekkes etter at tiltakene har vært gjennomført.

1.1 Bakgrunn for prosjektet

Fredrikstad kommune og Høgskolen i Østfold, Avdeling for helse- og sosialfag, startet høsten 2000 opp et felles prosjekt ”Bruker- og kompetansesenter”. Prosjektet var et tre-årig prosjekt som ble avsluttet 30. juni 2003. Innenfor denne tidsrammen har det blitt initiert en rekke aktiviteter.

De tiltakene som ble gjennomført som ledd i ”Bruker- og kompetansesenteret” blir beskrevet i to rapporter. Brukerperspektivet i prosjekt ”Bruker- og kompetansesenter”, ble blant annet søkt ivare tatt gjennom opprettelsen av ”Senter for frivillige organisasjoner”. Denne delen av virksomheten blir nærmere presentert i denne rapporten, mens den delen av prosjektet som først og fremst retter seg mot kompetanseheving (Undervisningssykehjem Fredrikstad) er nærmere beskrevet i en annen rapport.

Begge rapportene er skrevet som artikkelsamlinger og intensjonen var i utgangspunktet å samle alle artiklene i en rapport. Fordi rapporten da ville bli for stor og uhandterlig, ble denne tanken forlatt. Konsekvensen av dette er at bortsett fra dette kapitlet, så har alle kapitlene i denne rapporten samme forfatter. De forskjellige kapitlene/artiklene har ulik form og er tenkt bundet sammen ved at vi i kapitlene 2 og 6 prøver å se helheten i prosjektet. Gjennom de andre kapitlene prøver vi å gi et bilde av de aktivitetene som er blitt gjennomført. Bildene er svært ulike i formen. Det skyldes flere forhold. Delvis er det et

resultat av at tiltakene i seg selv er ulike. Det ene handler om et stringent kurs der en lærer presenterer et gitt tema, det andre handler om et seminar der flere informanter prøver å beskrive et gitt tilbud, og det tredje er et tiltak som så vidt er startet opp. Forskjellen på kapitlene skyldes også at tiltakene har vært gjennomført på ulike tidspunkter. Mens det første er avsluttet og evaluert for flere år siden, så er det siste så vidt kommet i gang og ennå ikke evaluert.

Utvelgelsen av tiltak har blant annet vært påvirket av de økonomiske grenser som prosjektet hadde. Vi trodde at ideen bak "Bruker- og kompetansesenter" var så god at dette skulle gi grunnlag for ytterligere eksterne tilskudd. Det er derfor blitt utarbeidet diverse søknader om støtte til prosjektet. Tiltaket "Frivillige hjelpere i eldreomsorgen" er like mye et resultat av at dette er den eneste av flere søknader til Stiftelsen helse- og rehabilitering som er blitt innvilget, som en bevisst prioritering fra prosjektledelsens side.

Gjennom denne rapporten vil vi dokumentere at det både har vært, og er viktig å inkludere brukere og brukerperspektiv i slike prosjekter. Vi er heller ikke i tvil om at både de vellykkete og de mindre vellykkete elementene i prosjektet har bidratt til en bedre forståelse for hvordan samarbeidet med brukerne og brukerorganisasjonene kan styrkes. Vi håper derfor at vi klarer å formidle disse erfaringene videre gjennom denne rapporten.

1.2 Hva er "bruker og kompetansesenteret" ?

Prosjekt Bruker- og kompetansesenter har vært knyttet til prosjektene:

- *Undervisningssykehjem Fredrikstad (USP). (delrapport I)*
- *Senter for frivillige organisasjoner . (delrapport II)*

Prosjektet bygger på følgende beskrivelse i forstudien:

Med Bruker- og kompetansesenter mener vi en arena der virksomheten i den kommunale helse- og sosialsektor, høgskolen og brukerorganisasjonene knyttes nærmere sammen.

Et slikt senter skal være en møteplass der:

- *Ansatte i helse- og sosialsektoren kan møte utdannings-, forsknings- og brukermiljøene.*
- *Brukerne kan møte utdannings- og forskningsmiljøer samt tjenesteytere.*
- *Høgskolen kan møte praksisfelt og brukere.*

Denne møteplassen skal kunne bidra til at man samler både kunnskaper og erfaringer på samme sted, og gjør disse tilgjengelige for hverandre. På

denne måten skaper man et miljø der det er grunnlag for å utvikle ny - utvidet kompetanse og virksomhet.

Bruker- og kompetansesenter er også uttrykk for en ny modell for samarbeid hvor målet er å skape et bedre grunnlag for kompetanseheving for alle parter.

(HiØ rapport 2000:3)

I følge den opprinnelige prosjektideen, slik den fremkom i forstudierapporten (HiØ rapport 2000:3), var intensjonen å skape et fysisk og organisatorisk samlet prosjekt hvor både brukerperspektivet og de ulike komponentene ved kompetansesenterideen ble ivaretatt. De to hovedprosjektene har vært plassert på ulike steder og dette skyldes i hovedsak at det ikke var egnede lokaler tilgjengelig hvor de to prosjektene kunne samles.

Prosjektene ble likevel igangsatt fordi det ble vurdert at mangelen på et egnet sted for fysisk samlokalisering ikke skulle være et hinder for å iverksette tiltaket som et organisatorisk samarbeidsprosjekt.

Intensjonen med opprettelsen av delprosjektet ”Senter for frivillige organisasjoner”, var å gi en generell økt oppmerksomhet på brukarmedvirkning og skape nye samarbeidsformer med brukere og deres organisasjoner.

1.3 Organisering og styring

Prosjekt Bruker- og kompetansesenter ble formelt etablert gjennom en avtale mellom Fredrikstad kommune og Høgskolen i Østfold våren 2000.

I følge avtalen var det et 3-årig prosjekt som ble avsluttet 30.juni 2003.

Prosjekt Bruker- og kompetansesenter har vært organisert med styringsgruppe og prosjektgruppe. Oppvekst- og omsorgssjef Arne R. Olsen var leder av styringsgruppen frem til årsskiftet 2002/2003. Prosjektledere for Bruker- og kompetansesenteret var Gunnar Vold Hansen og Sigurd Roger Nilsen. Gunnar Vold Hansen var prosjektleder av Senter for frivillige organisasjoner. Sigurd Roger Nilsen var prosjektleder for Undervisningssykehjem Fredrikstad.

1.4 Hvilke tiltak er gjennomført

Senter for frivillige organisasjoner var fra første stund en ide som bare kunne realiseres dersom vi hadde tilgjengelige lokaler. Både kommunen og høgskolen var i utgangspunktet i en situasjon der det var mangel på lokaler.

Organisasjonene hadde selv heller ikke midler til å betale for slike lokaler. Det tok derfor noe tid før vi klarte å finne et lokale som kunne disponeres av

brukerorganisasjonene. Etter hvert ble det likevel frigjort et rom på høgskolen. Dette rommet ble innredet med en kontor plass med pc og et møtebord.

Det ble i denne forbindelse opprettet en egen delprosjektgruppe med to brukerrepresentanter Inger Wicklund og Magne Haaland, daglig leder for Frivillighetssentralen, Kate Hoel og prosjektleder Gunnar Vold Hansen. Gruppen ble siden supplert med Fredrikstad kommunes brukerombud Elisabeth Lyngås Nordbæk .

I første omgang etablerte 9 organisasjoner seg i lokalene – 3 av de ble satt opp med fast kontortid. De andre organisasjonene ønsket ikke fast kontortid. Organisasjonene brukte også andre lokaler ved høgskolen til møtevirksomhet om ettermiddag og kvelder. Selve kontorlokalet ble etter hvert mindre benyttet.

Det viste seg også at selv om kontorlokalene ble benyttet en del i begynnelsen, så skapte ikke dette noen form for kontakt mellom brukerorganisasjonene og studenter/lærere ved høgskolen.

I resten av dette kapitlet skal vi gi et sammendrag av innholdet i de etterfølgende kapitlene.

1.4.1 Kurs i pasientrettigheter

Det ble høsten 2001 satt i gang et kurs i pasientrettigheter for medlemmene i de organisasjonene som var representert i senteret. Foruten at dette kurset i seg selv var et mål, skulle dette også bidra til at medlemmene i organisasjonene ble kjent med lokalene på høgskolen og skulle oppfatte disse som et naturlig sted å møtes.

Det sentrale målet med dette kurset var likevel å styrke brukernes kunnskap om sine rettigheter, slik de blant annet er blitt klarere definert i den nye pasientrettighetsloven.

Kursdeltakerne deltok også i en undersøkelse knyttet til deres opplevelse av hvordan pasientrettighetene blir ivaretatt. Denne undersøkelsen blir nærmere beskrevet i en egen rapport.

Vi kan likevel trekke frem de positive erfaringene vi opplevde med å la kursdeltakerne være informanter i forhold til en undersøkelse om samme tema som kurset omhandlet. Undersøkelsen ble gjennomført som en kvantitativ spørreundersøkelse. Dataene fra denne undersøkelsen ble raskt bearbeidet. Det innebar at den dialog som foregikk mellom deltakerne og mellom lærer og deltakere i løpet av kurset fungerte som en kvalitativ utfylling av de kvantitative dataene. Denne måten å samle inn data på, opplevdes som givende og ga et

vesentlig bedre grunnlag for analysen enn bare de kvantitative dataene i seg selv.

En slik måte å kombinere et tilbud til yterne og datasamling, opplevdes som en konstruktiv måte å skape gevinst for både deltakere og lærer. Dette burde derfor være en modell som kan benyttes i andre sammenhenger.

Kurset er nærmere beskrevet i kapitel 3, spørreundersøkelsen vil bli presentert i en egen rapport.

1.4.2 Seminar om individuelle planer

I kapitel 4 presenterer vi innholdet i et åpent seminar ”pasientrettigheter med vekt på individuelle planer”. Dette var et samarbeidsprosjekt hvor alle medlemmene i delprosjektgruppen (brukerorganisasjoner, frivillighetssentralen, brukerombudet og høgskolen) deltok aktivt i utforming av seminaret. Vi samarbeidet også tett med Fredrikstad kommunes koordinator for individuelle planer om innhold og gjennomføring av seminaret

I ettertid vurderer vi at denne samarbeidsformen mellom brukerorganisasjoner, frivillighetssentralen, kommunen og høgskolen var svært vellykket.

1.4.3 Frivillige hjelpere i eldreomsorgen

Frivillighetssentralen er en egen stiftelse og det var derfor mulig å søke om midler fra Stiftelsen Helse- og rehabilitering gjennom den. Det ble utarbeidet søknader om midler til utvikling av samarbeidsmodellen og til drift av Senter for frivillige organisasjoner både i 2001 og i 2002. Ingen av disse søknadene ble innvilget. Derimot fikk vi i 2002 innvilget penger for 2003 til et prosjekt kalt ”Frivillige hjelpere i eldreomsorgen”.

Dette tiltaket skal gjennomføres i 2003 og avsluttes derfor først etter at hovedprosjektet er avsluttet, men en beskrivelse av bakgrunn og foreløpige konklusjoner presenteres i kapitel 5.

2 Bakgrunn

Av Gunnar Vold Hansen

Vi har allerede vært inne på noen ganger at brukermedvirkning var et sentralt utgangspunkt for dette prosjektet. Dette reiser to sentrale spørsmål:

- Hva er brukermedvirkning
- Hvordan oppnås brukermedvirkning?

I dette kapitlet skal vi presentere noen av de perspektivene som dannet utgangspunkt for de svarene vi på forhånd ga oss selv på disse spørsmålene.

2.1 Brukerperspektivet i helse- og sosialsektoren

Brukerperspektivet har de siste årene fått stadig sterkere gjennomslag i helse- og sosialsektoren. Dette gjelder både på individuelt plan, jfr. Ot.prp. nr 12 (1998-99) "Lov om pasientrettigheter" og på et mer organisatorisk nivå, jfr. St. meld. 1997-98 "Om handlingsplan for funksjonshemma 1998-2001".

2.1.1 *Hva er brukermedvirkning?*

Brukermedvirkning er ikke et entydig begrep, og begrepet blir brukt om situasjoner der brukerens autonomi er svært varierende. Vi skal derfor se litt nærmere på de ulike betydninger av begrepet brukermedvirkning

- Brukerperspektiv – brukernes interesser blir ivaretatt av hjelpeapparatet i form av at tjenesteyterne prøver å ivareta de ønsker og mål som de tror brukerne har.
- Brukerdeltakelse – brukerne får delta i beslutningsprosessene, men uten noen garanti for at de kan påvirke disse. Dette kan skje i forbindelse med såkalte ansvarsgrupper der sterke brukere kan overtale tjenesteyterne, men der tjenesteyterne gjerne overbeviser brukeren at det er tjenesteyterne som har rett.
- Brukerinnflytelse – brukerne har innflytelse over tiltakene som iverksettes. Det vil si at de faktisk selv delvis bestemmer hvordan tjenestene skal utføres, også i strid med tjenesteyternes anbefalinger.
- Brukerstyring – brukerne styrer tiltakene selv. Brukerne har full styring over tjenesteyterne, for eksempel slik ordningen med personlige assistenter er forutsatt å virke. (G V Hansen 2001)

Det er altså en nokså omfattende spredning i hvilken innflytelse brukeren får innenfor de ulike tilnærmingene til brukermedvirkning. Vi har ingen ambisjoner om å gi en presis og allmenngyldig definisjon av brukermedvirkning, men i forhold til de problemstillinger vi vil ta opp, har vi valgt å lage følgende som en hensiktsmessig definisjon:

Brukermedvirkning vil si at brukeren påvirker beslutninger om de tjenester som ytes på en slik måte at beslutningene i størst mulig grad er i samsvar med de ønsker brukeren har.

Det vil si at vi da i denne sammenhengen knytter brukermedvirkning sammen med begrepet brukerinnsflytelse.

Deltakelse i beslutningsprosesser innebærer at brukerne får anledning til å fremme sine interesser og synspunkter, men medfører ikke slik deltakelse uten videre innflytelse over de beslutninger som tas.

Brukerinnsflytelse vil derfor innebære at de avgjørelser som tas i større eller mindre grad er et resultat av brukernes ønsker og valg. Brukerinnsflytelse vil også kunne innebære at avgjørelser tas i strid med behandlingsapparatets råd og ønsker.

2.2 Brukermedvirkning på flere nivåer

Brukermedvirkning kan foregå på flere nivåer, blant annet det individuelle og samfunnsplanet. Disse ulike nivåene henger sammen og det er derfor ikke uinteressant for den enkelte brukers mulighet til medvirkning, hva som skjer på overordnet samfunnsplan. En av de mest åpenbare eksemplene i så måte, er den nye pasientrettighetsloven. De rettighetene som brukerne nå har fått lovfestet er vedtatt av Stortinget, men skal praktiseres i samhandling mellom den enkelte bruker og tjenesteyter. Brukerorganisasjonen har i mange år jobbet hardt for å få til en slik lov og det er derfor grunn til å tro at det arbeidet som disse organisasjonene har gjort, har bidratt til å legge grunnlag for denne loven. Det betyr at man kan si at de rettigheter den enkelte bruker har i samhandling med tjenesteyterne, er påvirket av den innsatsen som brukerorganisasjonene yter i samfunnsdebatten.

En sentral målsetting med den delen av prosjektet som etter hvert fikk betegnelsen "Senter for frivillige organisasjoner", var derfor å tilrettelegge for at brukerorganisasjonene kunne ha gode arbeidsvilkår. Utallige undersøkelser har vist at organisasjoners innflytelse i samfunnet er avhengig av de ressursene de har og disponerer (Rønning 1996). Breidablikk (1994) viser at dette også gjelder

for brukerorganisasjoner i helse- og sosialsektoren og at dersom det tilrettelegges for at disse organisasjonene kan delta aktivt, så øker deres innflytelse.

2.3 Brukermedvirkning på individnivå

2.3.1 Kunnskap som motvekt til hjelpeapparatets makt

De individuelle relasjonene mellom bruker og hjelper er gjerne preget av en asymmetrisk maktfordeling (Skau 1992). En viktig grunn til dette er at brukerne er avhengig av den kunnskapen hjelperne har og hjelperne får dermed makt over brukerne (Hernes 1978)

Kunnskap om egen situasjon er derfor viktig både for å kunne ta kvalifiserte valg og som motvekt til tjenesteyternes makt.

Først og fremst må brukerne ha mest mulig kunnskap om sin egen situasjon for å kunne medvirke. For å kunne foreta reelle valg i forhold til sin egen situasjon må brukeren vite hvilke muligheter og alternativer som foreligger. Prinsippet er det samme som i det gamle kinesiske ordtaket om at dersom man ikke vet hvor man skal, så er alle veier like gode. Overført til brukernes situasjon blir dette slik at dersom man ikke vet eller har grunnlag for å vite hvilke muligheter som foreligger, så er alle løsninger like gode. Brukerne har dermed ikke noe grunnlag for å foreta valg og medvirke til sin egen behandling.

Den som styrer noe som en annen er avhengig av, har makt over vedkommende (Hernes 1978, Stang 1998). Avhengighet beskriver forholdet mellom to personer slik at en person A har makt over B dersom A har et gode som B ønsker. Det vil si at A bytter sitt gode med makt. Det vil si at dersom en bruker ønsker hjelp, så får helse- og sosialarbeideren som gir denne hjelpen makt i forhold til pasienten. Det at man har makt, innebærer ikke at man må utøve denne makten.

Uansett, den som er avhengig av ytelse fra en annen kommer i et avhengighetsforhold til denne. Den som kan styre ytelsene har derfor makt. Dette er det typiske for relasjonen mellom funksjonshemmede og hjelpere. Det ligger i sakens natur at så lenge en funksjonshemmet får hjelp, så er det fordi vedkommende har bruk for den. Derfor er det helt grunnleggende å akseptere at den som yter hjelp til en som trenger slik hjelp har makt. Det å ha makt er ikke det samme som å bruke makten.

Å bruke makt vil si at man får en annen person til å gjøre noe vedkommende ikke ville gjort hvis vedkommende ikke var utsatt for makt (Hernes 1978).

Hjelpere vil derfor alltid ha makt over den som skal hjelpes. Dersom hjelperen likevel aksepterer at det er brukeren som skal bestemme, så utøver ikke hjelperen noe makt og den funksjonshemmede utsettes ikke for maktesløshet.

Undersøkelser (Liljeqvist & Frandsen, 1999) viser at en del ansatte i helse- og sosialtjenesten mener at de ikke utøver makt dersom de bruker ulike former for verbal overtalelse. Brukere er gjerne klar over at de er avhengig av den tjenesten hjelperne yter og lar seg derfor overtale til å gjøre ting de ellers ikke ville ha gjort fordi de ikke ønsker å komme i konflikt med hjelperne. Slik vi har beskrevet begrepet makt er også overtalelser og manipulasjoner utøvelse av makt. For noen brukere oppleves det derfor som fornedrende å utsettes for slike overtalelser.

En måte å redusere hjelpernes makt er å etablere motmakt. Det kan blant annet gjøres gjennom rettsregler som reduserer hjelpernes mulighet for å utøve makten. Regler om begrensning av tvang er eksempler på dette. I andre tilfeller kan reglene gi rettigheter til brukerne slik at de kan bestemme over hjelperne.

Kunnskap er også et grunnlag for tjenesteyternes makt. Fordi brukerne i stor grad er avhengig av informasjon og veiledning fra tjenesteyterne kan tjenesteyterne gjennom å sile informasjonen styre brukerne mot den beslutningen de selv ønsker. Det å tilby brukerne alternative informasjonskanaler, kan dermed være med på å gi brukerne økt innflytelse på de beslutningene som skal tas.

2.4 Brukermedvirkning på organisasjons- og samfunnsnivå

Begrepet velferdsstat defineres noe ulikt, blant annet avhengig av politisk ideologi (Esping-Andersen, 1990). Det er likevel stor enighet om at velferdsstaten inneholder elementer av omsorg utøvet både av det offentlige, frivillige organisasjoner og nær familie. Forskjellene mellom de ulike statene som gjerne betegnes velferdsstater er stort sett ulikheter i synet på i hvor stor grad den enkeltes velferd er et offentlig anliggende eller ikke. I Norge og de andre skandinaviske landene kanaliseres en stor del av velferdsytelsene gjennom det offentlige (Esping-Andersen, 1990). Fordeling av velferdsytelsene er derfor i større grad avhengig av politiske beslutninger i Norge enn mange andre vestlige land.

Dersom brukerne skal kunne påvirke de prioriteringene som foregår i samfunnet generelt og innen helse- og sosialsektoren spesielt, så må brukerne påvirke de offentlige beslutningsprosessene. Det er to hovedformer for påvirkning av offentlige beslutninger; deltakelse i valg og direkte kontakt med besluttende

myndigheter (den korporative kanal). I valg vil alltid de som er storforbrukere av helse- og sosialtjenester være i mindretall, slik at dersom de skal innflytelse på offentlige beslutninger, så må de få støtte fra flertallet i befolkningen. Dette kan være dyrt og arbeidskrevende og vanligvis er det vel så effektivt å ta direkte kontakt med besluttende myndigheter (Olsen 1978).

2.5 Brukerorganisasjonenes rolle i samfunnet.

I denne delen av kapitlet skal vi se nærmere på hvilken rolle brukerorganisasjonene har i samfunnet vårt i dag. Vi vil både fokusere på brukerorganisasjonene som sosialpolitiske interesseorganisasjoner og på deres rolle som formidler av viktige velferdstilbud rettet først og fremst mot sine egne medlemmer. Vi skal også gjøre rede for hvorfor vi la vekt på å inkludere disse organisasjonene i prosjektet.

Vi har foran beskrevet hvordan rammene for brukervedvirkning på individplan er avhengig av den aktiviteten som brukerorganisasjonene gjør på samfunnsplan. Brukerne av helse- og sosialsektoren er som oftest i en situasjon der de i beskjeden grad har ressurser til å kjempe for rettigheter eller å ta opp saker som de er misfornøyd med. Vi vet også at jo mer avhengig brukeren er av hjelpen som ytes, jo mer forsiktig er de med å kritisere tjenestene (Jensen og Bomann-Larsen 1992). Det er grunn til å tro at det oppleves vanskelig for en del brukere å kreve brukervedvirkning eller peke på forbedringspotensial ved tjenestene direkte i samhandling med tjenesteyterne. Brukerorganisasjonene har derfor en viktig funksjon som talsmann for brukerne både i enkeltsaker og i forhold til utforming av tjenestene generelt.

I enkeltsaker kan brukerorganisasjoner fungere som fullmektig for brukeren. Dette er en oppgave som kan være viktig av flere grunner. En grunn er at brukerorganisasjonen kan ha mer avstand til selve saken og dermed være mindre styrt av følelser enn en bruker som skal representere seg selv vil være. I tillegg har brukerorganisasjonene erfaringer fra andre saker som gjør at man kan se løsninger som verken bruker eller tjenesteyter ellers hadde sett.

Når brukerorganisasjonene på en slik måte deltar i enkeltsaker, så gir dette også organisasjonene innsikt i praksis og problemer som er av mer generell karakter og som derfor bør løftes opp og løses på gruppe- eller samfunnsnivå. Slik sett kan brukerorganisasjonenes virksomhet sies å være et bindeledd mellom individplanet og de andre nivåene.

Brukerorganisasjonene burde også være viktige medspillere for lokale myndigheter i utforming av brukertilpassede tjenester. Det blir alt vanligere å

definere kvalitet og effektivitet ut fra hvordan tjenestene ivaretar brukernes behov (St. meld. nr 28 1999-2000). Det er altså ikke i like stor grad som tidligere, de faglige standardene som fagfolk i helse- og sosialsektoren i stor grad har brukt som utgangspunkt for sine vurderinger av kvalitet og effektivitet, som råder grunnen alene. For lokale myndigheter bør derfor brukernes beskrivelse av sine behov, i stadig større grad være grunnlaget for beslutninger om hvordan tjenestene skal utformes. Det er ikke lengre gitt at de råd som fagfolk omhyggelig utformer på grunnlag av sin kompetanse og faglige standarder, er den løsningen som man er best tjent med. Vi ser at det i større og større grad er de vurderinger som brukerne gjør som danner grunnlag for de beslutninger lokale politikere tar (Peters og Savoie 1998). Både for saksbehandlere og politikere er det derfor hensiktsmessig å samarbeide med brukerorganisasjonene for på denne måten å ta del i den kunnskap disse har på et tidlig tidspunkt i planlegging og utforming av tjenestetilbud.

Det kan likevel være et problem at mye av den innsikt som brukerorganisasjonene representerer er svakt dokumentert og vanskelig å formidle. I slike sammenhenger kan samarbeidet med høgskolen, være fruktbart. Dersom brukerorganisasjoner og lærere og studenter ved høgskolen samarbeider, bør det være mulig å finne frem til mer systematisk og dokumentert kunnskap om de ønsker og behov brukerne har. På denne måten kan dette bidra til at både organisasjonene får mer "ammunisjon" bak sine argumenter og at beslutningstakerne i større grad kan være trygge på at de argumentene som fremmes er bygget på faktisk dokumentasjon. For studenter og lærere ved høgskolen er det også interessant å få bedre innsikt i brukernes situasjon utover de erfaringer man får gjennom praksis. I neste omgang kan man da håpe at dette gir grunnlag for en stadig bedre undervisning.

Brugerorganisasjonene driver også en del tiltak rettet mot sine egne medlemmer og/eller brukergrupper. Vi har allerede pekt på at organisasjonene bidrar som fullmektig for enkelte av medlemmene sine. I tillegg er det nok mange medlemmer som setter pris på både den sosiale kontakten og den informasjonen som formidles på medlemsmøter. Slik sett har brukerorganisasjonene en viktig funksjon som informasjonskanal både for formidling av offentlig informasjon og nye medisinske funn. Informasjon formidles også gjennom ulike former for kurs og studieaktiviteter.

De siste årene har mange av brukerorganisasjonene fått tilskudd til å organisere ulike tiltak som likemannsarbeid og mestringsgrupper. Dette er både en effektiv måte å nytte offentlige ressurser på og en løsning som oppleves som svært givende både for de som på denne måten gir og får hjelp. En del større organisasjoner får også økonomisk støtte til å drive egne hjelpetiltak, for eksempel dagsentre.

Slik selvhjelpsorganisering har vist seg å være en svært effektiv måte å gi hjelp og støtte til funksjonshemmede og langtidssyke (Olsen 1993, Hopen 2001). Vi har likevel inntrykk av at for folk som av ulike grunner ikke er blitt engasjert som medlemmer i brukerorganisasjonene, så kan det være et problem å finne frem til de tiltakene som eksisterer. Delvis vet ikke aktuelle brukere om tilbudene og delvis vet de ikke hvem de skal kontakte for å få opplysninger om tilbudene. Det betyr at tiltak som både har vist seg å være effektive og som oppleves som positive for brukerne, ikke blir nyttiggjort fullt ut fordi aktuelle brukere ikke vet om dem.

Vi vil oppsummere denne dette kapitlet med å konkludere med at brukerorganisasjonene er viktige samfunnsinstitusjoner. Det er derfor ønskelig både for offentlige myndigheter, utdanningsinstitusjoner og aktuelle brukere at disse organisasjonene driver sin virksomhet slik at det er enkelt å kunne ta kontakt med dem. Et sentralt poeng med å etablere et Senter for frivillige organisasjoner, var derfor å finne ha et lokale der organisasjonene kunne drive deler av sin virksomhet og der de ville være tilgjengelige for utenforstående.

Ideen var også at lokalene skulle være lett tilgjengelige, slik at brukere bare kunne stikke innom og møte andre helt uformelt. Dette forutsatte etablering av bro mellom høgskoleområde og blomstertorget. Denne broen ble først ferdig da prosjektet var i sin avslutningsfase.

3 Kurs i pasientrettigheter

Av Gunnar Vold Hansen

3.1 Innledning

Det sentrale målet med dette kurset var å styrke brukernes kunnskap om sine rettigheter, slik de blant annet er blitt klarere definert i den nye pasientrettighetsloven. Samtidig har en viktig intensjon med et slikt samarbeid vært at alle parter skal ha gjensidig utbytte av virksomheten. Som det vil gå frem av denne rapporten, bidro derfor deltakerne også som informanter i forhold til en spørreskjemaundersøkelse. Resultatene fra denne undersøkelsen presenteres i en egen rapport.

Kurset ble gjennomført høsten 2001 en kveld i uken i 6 uker og fokuserte på de rettighetene som nå er fastsatt i den nye pasientrettighetsloven:

- rett til vurdering
- rett til fornyet vurdering
- rett til valg av sykehus
- rett til medvirkning og informasjon
- rett til å samtykke til helsehjelp
- rett til innsyn i journal
- pasientombudsordningen

I tillegg ble det trukket inn andre viktige regler blant annet fra forvaltningsloven for å utfylle de rettighetene som nå er fastsatt i pasientrettighetsloven.

En av grunnene til at høgskolen har engasjert seg i dette prosjektet var at det skal gi grunnlag for å styrke ansatte og studenters kontakt med brukere og brukerorganisasjoner i sammenhenger der er mer jevnbyrdig enn det den vanligvis er i en hjelpesituasjon.

Den muligheten som oppstod ved at det ble samlet en del personer med erfaringer som brukere, ble derfor utnyttet til å samle inn en del opplysninger og synspunkter om brukermedvirkning generelt.

3.2 Bakgrunn for kurset

I NOU (2001:22) "fra Bruker til Borger" pekes det blant annet på at funksjonshemmede møter ulike barrierer i sin bestrebelse på å oppnå sine

rettigheter. Utvalget peker på at dette skyldes ulike forhold, og peker blant annet på følgende faktorer:

1. Tjenesteapparatet har ikke gode nok kunnskaper om de reglene som finnes og anvendelsen er derfor ikke i samsvar med regelverkets intensjoner.
2. Tjenestetilbudet er organisert ut fra at det er brukeren selv som skal ta initiativ for å få sine rettigheter oppfylt. Dette innebærer at de ressursvake brukerne er mest utsatt for å ikke få det tjenestetilbudet de har krav på.
3. Økt kompetanse om hvilke rettigheter man har, kan bidra til at pasienter og andre brukere kan kontrollere at tjenesteyterne faktisk yter de tilbud brukeren har krav på. En måte å sikre at brukerne får det tjenestetilbudet de har krav på er å styrke deres ressurser, ved for eksempel å gi de tilstrekkelig kunnskap om de rettighetene de har.

Denne beskrivelsen viser at det å ha rettigheter, i seg selv ikke er tilstrekkelig for å sikre at man oppnår disse rettighetene. Dette kurset har tatt utgangspunkt i at dersom brukerne kjenner sine rettigheter, så er det større muligheter for at disse rettighetene blir ivaretatt.

Selv om tjenesteyterne ikke selv kjenner regelverket og derfor heller ikke yter tjenester i samsvar med dette, så kan brukernes kunnskap kompensere for dette. Dette skyldes to forhold. Først og fremst så bidrar brukernes innsikt til at de kan informere tjenesteyterne om hvilke regler som gjelder. Dette vil forhåpentligvis føre til at tjenesteyterne handler i samsvar med disse reglene. Videre så er det grunn til å håpe at når brukerne kan informere tjenesteyterne om at det er regler som regulerer de angjeldende forholdene, så vil det motivere tjenesteyterne til å sette seg inn i de reglene som finnes. Brukernes kunnskap blir på denne måten et incitament for at tjenesteyterne også skal øke sin innsikt i disse reglene.

Det er for en stor del brukerne som må ta initiativ for å få hjelp, og mulighetene for å få hjelp er videre avhengig av at man faktisk forstår og behersker kommunikasjonen overfor de som skal tildele slik hjelp. Det er ulike mekanismer og egenskaper ved offentlig virksomhet som forklarer dette (Solheim & Rønning 1998). En måte å kompensere for dette er å endre på de offentlige virksomhetene og deres organisering. Det skal jeg ikke gå mer inn på her. Et alternativ til å endre på de offentlige virksomhetene er å fokusere på å øke ressursene hos brukerne (Hernes 1978). Økt kunnskap om hvilke rettigheter man som bruker har, gir brukerne mulighet for å ta de initiativ som er en nødvendig forutsetning for å kunne komme i dialog med de som skal tildele hjelp. Videre gir kunnskap om hvilke rettigheter man har, brukerne bedre grunnlag for å kommunisere med ansatte i virksomhetene. Brukerne kan da

benytte samme terminologi som de ansatte benytter i sine vurderinger av om, og eventuelt hvor mye hjelp som skal gis. Kunnskap om de regler som finnes gir også bedre grunnlag for å formulere hva slags tjenester man ønsker. Økt kompetanse hos brukerne, bør derfor bidra til at brukerne i større grad får den hjelpen de trenger og har krav på.

Kvalitetssikring blir stadig mer sentralt også i helse- og sosialtjenesten. Mange virksomheter utarbeider og har utarbeidet ulike former for dokumentasjon og systemer for å vise at ulike kvalitetssikrende prinsipper blir fulgt. Et stort problem med en del av disse systemene er at de ikke i tilstrekkelig grad fanger opp det faktum at brukerne er forskjellige og at tiltak som har høy faglig kvalitet i forhold til en bruker, slett ikke er tilpasset situasjonen for neste bruker. Brukermedvirkning og brukertilpassede tiltak kan først og fremst kvalitetssikres i kommunikasjon med brukeren selv (St.meld. nr. 28, 1999-2000). Dersom tjenesteyteren av ulike årsaker ikke kjenner eller ikke forstår brukerens ønsker og behov, så vil det være vanskelig å yte tjeneste i samsvar med disse. Det er selvfølgelig brukeren selv som kjenner disse ønskene og behovene. Det er derfor denne brukeren som er best skikket til å evaluere hvorvidt de tiltakene som iverksettes, bidrar til å imøtekomme disse ønskene og behovene. Kunnskap om hvilke rettigheter man har, gir derfor brukerne større mulighet for å gi tilbakemelding dersom de tjenester som ytes ikke er i samsvar med brukerens ønsker og behov. På denne måten bidrar også økt kunnskap hos brukerne til kvalitetssikring av tjenestene. På sikt vil dette da forhåpentligvis også bidra til økt kvalitet på tjenesteytingen.

3.3 Innhold og organisering av kurset

Kurset ble gjennomført over seks kvelder høsten 2001. For hver kveld var det satt av to undervisningstimer. Undervisningen var i hovedsak lærerstyrt, ved at læreren gjennomgikk de sentrale bestemmelsene i de aktuelle lovene. Deltakerne fikk på første samling utdelt et lærehefte med presentasjon av noen av de viktigste reglene samt teksten til pasientrettighetsloven og forvaltningsloven.

De mest sentrale lovene i kurset var

- Pasientrettighetsloven
- Forvaltningsloven

I tillegg ble det presentert elementer fra

- Helsepersonelloven
- Folketrygdloven

Innledningsvis ble det gitt en presentasjon av det norske rettssystemet. Det ble understreket at lover bare er en liten, men viktig del av det regelverket man forholder seg til i forbindelse med helse- og sosialsektoren.

3.3.1 Pasientrettighetsloven

Med utgangspunkt i pasientrettighetsloven ble det lagt særlig vekt på følgende temaer (Syse 2001).

- **Hvem er pasient?** I følge loven er den som henvender seg til helsevesenet med ønske om å få hjelp, den som får slik hjelp og den tilbys slik hjelp alle pasienter. I denne sammenhengen var det særlig spørsmålet om pasientstatus for personer som ber om hjelp, men blir avvist, som var viktig.
- **Retten til helsehjelp.** Retten til øyeblikkelig hjelp, nødvendig helsehjelp og retten til ny vurdering ble gjennomgått og diskutert.
- **Retten til valg av sykehus.** Denne rettigheten ble presentert og hvordan man skal gå frem i slike situasjoner ble gått gjennom. Brosjyren som er utarbeidet av departementet ble delt ut.
- **Pasientens rett til informasjon.** Regelen om rett til informasjon om den behandlingen som skal gis, mulige risikoer, bivirkninger og aktuelle alternativer ble gjennomgått. Diskusjonen viste at deltakerne i stor grad opplevde at den informasjonen de fikk, ikke var i samsvar med de kravene som loven setter.
- **Pasientens rett til medvirkning.** Reglene om at pasienten selv skal medvirke ved gjennomføring av helsehjelpen ble presentert utførlig. Diskusjonen i forbindelse med dette viste at mange av deltakerne hadde dårlige erfaringer med helsetjenestens vilje og evne til å ivareta disse kravene.
- **Retten til vern mot spredning av opplysninger.** Disse reglene ble delvis sett i sammenheng med taushetsplikten i helsepersonelloven og med behovet for åpenhet mellom pasient og behandler for å få til en god behandling. Bortsett fra noen få negative erfaringer, var deltakerne tydelige på at de hadde stor tillit til tjenesteyterne.
- **Samtykke.** Det ble gitt en omfattende presentasjon av reglene om samtykke og lagt stor vekt på at som hovedregel er det pasienten selv som styrer om helsehjelp skal gis eller ikke.
- **Retten til innsyn i journaler.**

3.3.2 Forvaltningsloven

Forvaltningsloven er en generell lov som stort sett gjelder i forhold til all offentlig saksbehandling. Et viktig unntak er spesialisthelsetjenesten. Derimot

gjelder den i forhold til vedtak om tildeling av tjenester etter kommunehelsetjenesteloven og sosialtjenesteloven.

Det ble i gjennomgangen lagt særlig vekt på følgende temaer (Echhoff 1994):

- **Lovens rekkevidde.** Forskjellen mellom formelle vedtak og tjenesteyting ble presentert og det ble understreket at loven bare kommer til anvendelse i forhold til vedtak om tjenester og ikke i forhold til selve tjenesteutførelsen.
- **Veiledningsplikt.** Det ble lagt vekt på de generelle reglene om forvaltningsorganers veiledningsplikt og understreket at dette gir brukere viktige muligheter til å få avklart om hvilke regler som gjelder og hvilke rettigheter den enkelte har.
- **Foreløpig svar.** Fristen på å gi foreløpig svar innen en måned ble gjort rede for.
- **Muntlige konferanser.** Forvaltningsorganer skal så langt mulig tillate muntlige konferanser og skal nedtegne eventuelle nye opplysninger av betydning for avgjørelsen. Det ble understreket at dette er en viktig mulighet for brukere som føler at det er vanskelig å uttrykke seg skriftlig.
- **Forhåndsvarsel.** Ordinært skal den vedtaket rettigheter seg mot få anledning til å uttale seg før vedtak treffes.
- **Utredningsplikten.** Det ble understreket at kravet om at en sak skal være så godt opplyst som mulig, innebærer at også brukerens argumenter skal fremmes på en tilfredsstillende måte.
- **Dokumentinnsyn.** Hovedregelen er at alle dokumentene i en sak skal være tilgjengelig for den avgjørelsen retter seg mot. Likevel har forvaltningsorganet rett til å unnta en del interne dokumenter og en del opplysninger av sensitiv karakter. Det ble lagt vekt på forskjellen mellom dokumenter og opplysninger.
- Ordinært skal et enkeltvedtak være skriftlig.
- Det ble også understreket at et enkeltvedtak ordinært skal være begrunnet på en slik måte at begrunnelsen er forståelig for folk flest.
- **Klagerett og fremgangsmåte.** Retten til å klage på enkeltvedtak ble fremhevet og kravet om at en klage skal være begrunnet og sendes underinstansen ble det gjort rede for.

3.3.3 Helsepersonelloven

Helsepersonelloven har noen bestemmelser som setter begrensninger i pasientrettene. I forhold til helsepersonelloven ble det derfor lagt særlig vekt på følgende temaer (Befring & Ohnstad, 2001):

- **Faglig forsvarlighet.** Det er en forutsetning for brukermedvirkning at de valg som brukeren foretar ikke pålegger helsepersonell å yte tjenester som de mener er faglig forsvarlige. Dette innebærer at brukerne ikke kan kreve

at det for eksempel blir utført kirurgisk inngrep dersom kirurgen mener at den generelle allmenntilstanden til brukeren er så dårlig at det er små muligheter for at inngrepet vil bli vellykket. Likevel er det vanligvis flere alternativer mellom det tjenesteyteren opplever som den optimale løsningen og det som er faglig uforsvarlig. Det vil derfor ikke være tilstrekkelig grunn til å avvise en brukers ønsker med at tjenesteyteren har bedre erfaringer med den løsningen vedkommende anbefaler.

- **Tilgjengelighet.** Det er også en forutsetning at den løsningen som brukeren ønsker er tilgjengelig. Det vil si at dersom tjenesteyteren ikke behersker de teknikker som er nødvendig for å yte den tjenesten som brukeren ønsker, eller man mangler nødvendig teknisk utstyr, så kan man ikke kreve at vedkommende gis slike tilbud. Dette er likevel ikke alltid en tilfredsstillende begrunnelse for at brukeren ikke får den tjenesten vedkommende ønsker. Ordningen med fritt sykehusvalg er blant annet ment å sørge for at brukere som ikke har ønsket tjeneste tilgjengelig lokalt skal kunne velge et annet sykehus. I tillegg har helsepersonell etter helsepersonelloven § 4 plikt til å videreformidle kontakt med andre som eventuelt kan gi det ønskete tilbudet.
- **Øyeblikkelig hjelp.** Dersom en tjeneste er påtrengende nødvendig, skal helsepersonell yte slik hjelp, selv om brukeren ikke ønsker slik hjelp.

I tillegg inneholder lov om helsepersonell en del plikter for de ansatte som korresponderer med pasientenes rettigheter. Disse er presentert foran.

3.3.4 Folketrygdloven

Intensjonene med kurset var at det skulle bli tid til en overordnet gjennomgang av folketrygdloven. Dette ble det svært liten tid til, men det var tydelig at dette var et tema som mange av deltakerne kunne tenkt seg mer om. Det synes som om mange opplever forholdet til de omfattende forskrifter og rundskriv som vanskelig. Det ble derfor etterlyst et kurs der man i tillegg til innføring om selve loven også kunne få opplæring i å benytte internett til å slå opp i tilgjengelig regelverk.

3.4 Oppsummering

3.4.1 Undervisningen

Deltakerne ble både i forkant av kurset og ved avslutningen bedt om å krysse av på spørreskjema for å beskrive sine kunnskaper om en del sentrale temaer fra kurset. Tallene fra denne undersøkelsen viser at deltakerne beskrev sin kompetanse som vesentlig høyere etter at kurset var gjennomført enn før. Slik sett kan det sies at kurset var vellykket fordi det ga den kunnskapsøkningen som

var ønsket og som det var forutsatt ville bedre brukernes mulighet til å ivareta sine rettigheter.

Kurset ble lagt opp slik at selv om det var lærerstyrt så ble det lagt vekt både på dialog mellom deltakerne og lærer, og deltakerne seg imellom. I ettertid ser vi at dette var svært viktig for kurset. Deltakerne kunne fått kunnskap om sine rettigheter ved å lese bøker, følge med på radio- og fjernsynsprogrammer etc. Likevel viste kurset at dette ikke nødvendigvis er tilstrekkelig. Kunnskap om rettigheter er ikke det samme som å få rett. Kunnskap om hvordan man skal få realisert de rettighetene som finnes er like viktig. De erfaringene som deltakerne selv kunne presentere og diskutere, ga etter vår mening, deltakerne god innsikt i hvordan man skal gå frem i ulike situasjoner for å oppnå sine rettigheter. Forskjellen mellom undervisning og læring ble på denne måten klart demonstrert (Pettersen 1997, Marsden 1992).

De diskusjonene som foregikk var derfor av avgjørende betydning for at deltakerne skal kunne omsette den kunnskapen de har fått til å ivareta sine rettigheter. De tilbakemeldinger vi fikk underveis og de erfaringer vi gjorde tyder på at kunnskap om hvilke regler som finnes ikke er tilstrekkelig til å styrke brukernes rettigheter. Det er også nødvendig at brukerne får innsikt i hvordan de skal gå frem for å fremme sine krav.

Deltakerne ønsket derfor ved oppsummering av kurset å lære seg mer om hvordan man formulerer seg skriftlig og setter opp brev og andre dokumenter. For mange er dette ferdigheter som oppleves som nødvendige for å kunne ivareta sine rettigheter overfor virksomhetene. Mange ønsket også å få opplæring i hvordan man finner frem på internett og hvordan man skiller saklig og usaklig informasjon der fra hverandre.

3.5 Perspektiver fremover

Et av de temaene vi undersøkte i den spørreundersøkelsen som skal presenteres i egen rapport, var hvor fra deltakerne fikk informasjonen om behandling, medisiner og alternative behandlingsopplegg. Svarene viser at det i liten grad er helsevesenet selv som gir slik informasjon – i langt større grad er det andre pasienter og egne erfaringer som er den viktigste informasjonskanalen i forhold til slike opplysninger. Dette er også erfaringer som Album (1996) også gjør. Det tyder på at brukerne i liten grad får den kunnskapen som er nødvendig for at de skal kunne ha reell brukervedvirkning fra tjenesteyterne selv. Kursvirksomhet rettet mot enkelte brukergrupper og/eller deres pårørende, kan derfor være et viktig tiltak for å sikre reell brukervedvirkning.

I tillegg synes vi det er viktig å legge vekt på de erfaringene vi gjorde i forhold til hvordan dialogene på kurset skapte grunnlag for at deltakerne kunne utveksle erfaringer om hvordan man kan nyttiggjøre seg den kunnskapen som ble formidlet. Også mestringssenteret ved tidligere Aker sykehus har gjort erfaringer med at kurs som legger opp til stor grad av dialog, øker deltakernes mestringsevne (Hopen 2001). Vi mener derfor å ha grunnlag for å hevde at slike kurs ikke bare bygger opp deltakernes teoretiske innsikt, men også gir dem muligheter til å få innsikt i hvordan de konkret kan løse en del av de problemene de møter.

Tilbakemeldingene vi fikk fra deltakerne på kurset tyder på at slike kurs oppleves som viktige for dem. Ny kunnskap er selvfølgelig viktig og deltakerne la vekt på at det hadde vært utbytterikt å sette seg inn i de aktuelle reglene. Samtidig var mulighetene for å utveksle erfaringer også sentralt i kurset. Slike kurs vil derfor kunne bidra til at deltakerne både får ny kunnskap og at de får en arena å hente inn erfaringer fra andre. Dette siste er kanskje spesielt viktig i forhold til grupper som ikke har egne sosiale møteplasser, en del pårørende grupper som pårørende til senil demente er trolig de mest nærliggende eksemplene. Vi har også vært inne på at egne og andres erfaringer er sentrale i forhold til kunnskap om andre tiltak enn det tjenesteyterne foreslår. For brukerne betyr slike kurs at de gis muligheter til å delta aktivt i utformingen av sitt eget tjenestetilbud.

Slike kurs vil også være viktig for tjenesteyterne. Brukere som vet hva de vil og hvorfor, kan formulere sine forventninger til tjenestene klarere enn andre. Det betyr at et individuelt tilpasset tjenestetilbud kan utformes fra første stund og man slipper å bruke tid på å prøve ut tiltak som er ineffektive og uten særlig positiv virkning. Det kvalitetssikringsaspektet som også blir ivaretatt gjennom tilbakemeldinger fra bevisste og kunnskapsrike brukere, er også viktig. Dette er en kvalitetssikring som i liten grad påfører virksomhetene utgifter til etablering av egne kvalitetssikringssystemer. Vi har foran pekt på pårørende til senil demente som en aktuell målgruppe for slike kurs. Økt kompetanse og forståelse for hvordan tilstanden utvikler seg, kan bidra til at pårørende i større grad kan ha den senil hjemme hos seg og at pårørende i større grad kan planlegge sammen med kommunen når den senil demente må tilbys en eventuell institusjonsplass. For pårørende som har sine på institusjon, vil økt kompetanse bidra til at de i større grad kan formidle de opplysningene om beboerens bakgrunn som er viktige for at tjenestetilbudet kan bli så godt som mulig.

Vi tenker oss at slike kurs både kan gjennomføres av høgskolens ansatte og av studenter for eksempel som ledd i et fordypningsprosjekt. Hovedmålet med slike kurs er selvfølgelig at deltakerne skal utvikle sin kompetanse. Likevel er vi sikre

på at det også foregår en læring hos den eller de som underviser. Den innsikten man får i brukere og pårørendes situasjon og opplevelser gjennom et slikt kurs, er ikke lett å få frem dersom man samtidig skal yte en gitt tjeneste. Etter vår mening er det derfor et stort potensial for å benytte slike kurs som ledd i studenters egen læring. De perspektivene de får på brukeres situasjon gjennom et slikt kurs, vil være et viktig supplement til de erfaringer de gjør seg i ordinære praksissituasjoner. Slike erfaringer er det selvfølgelig viktig at også ansatte får ta del i enten som veileder av studentprosjekter, eller som leder av sitt eget prosjekt.

Vår konklusjon er derfor at et slikt kurs ikke bare er et tilbud til en gruppe brukere som ellers ikke ville fått den informasjonen de virkelig trenger og som er nødvendig for at prinsippene om brukemedvirkning skal kunne realiseres. I tillegg er et slikt kurs også positivt for tjenesteyterne og den virksomheten som har ansvar for at kvaliteten på tjenestene er høy. For meg personlig er det heller ikke uten interesse at dette kurset har vært et interessant og lærerikt utgangspunkt for et eget fou-prosjekt. Slike erfaringer har vi tro på at også andre av våre kollegaer vil gjøre.

I forbindelse med kurset ble det gjennomført en enkel evaluering av kurset. Evalueringen ble gjennomført ved at deltakerne ved oppstart av kurset ble bedt om å vurdere sitt eget kunnskapsnivå i forhold til de temaene som vi skulle gå gjennom i kurset. Dette kunnskapsnivået skulle de beskrive ved å krysse av på en skala fra 1 til 6, der 1 er laveste kunnskapsnivå og 6 er høyeste. Ved avslutning av kurset ble de igjen bedt om å vurdere sitt kunnskapsnivå på de samme temaene.

Samlet ga evalueringen følgende resultater

Tema	Gj.snitt ved oppstart	Gj.snitt ved avslutning
rett til informasjon	2,57	4,86
rett til medvirkning	2,57	5,08
rett til journalinnsyn	2,87	5,29
rett til å klage	2,83	4,86
rett til fritt sykehusvalg	2,96	5,29
off ansattes plikt til å gi informasjon/veiledning	2,81	5,31
rett til å ha med hjelper/fullmektig ved kontakt med offentlig forvaltning	3,19	5,14
rett til å se sakens dokumenter	3,09	5,36
rett til begrunnelse for vedtaket	2,83	5,36
rett til å klage	2,86	5,21

Vi ser her at deltakerne rapporterer et klart høyere kunnskapsnivå ved avslutning av kurset enn da de startet opp. Dette gir grunnlag for å konkludere med at kurset langt på vei har fungert etter intensjonene.

4 Seminar om individuelle planer

Av Gunnar Vold Hansen

Vi gjennomførte også et seminar om individuelle planer. Dette seminaret ble lagt opp som et samarbeid mellom de som var med i prosjektgruppen og den som var rådgiver for individuelle planer i Fredrikstad kommune. Et slikt samarbeid med den kommunale rådgiveren ble sett på som positivt delvis fordi hun kunne gjøre rede for hvor langt kommunen var kommet i sitt arbeid med slike planer og bidra til at seminaret ikke skapte urealistiske forventninger hos brukerne. Delvis så vi det også som en fordel at rådgiveren på denne måten også kom i dialog med en del av brukerne og fikk tilbakemeldinger fra disse om hvilke forventninger og krav brukerne hadde til kommunen.

Seminaret ble først utlyst som et lørdagsseminar gjennom de organisasjonene som var brukere av senteret. På grunn av svak påmelding ble kurset utsatt og utlyst på nytt en tirsdagskveld. Dette skapte vesentlig bedre oppslutning og seminaret ble derfor gjennomført med ca 25 deltakere.

Seminaret ble i stor grad lagt opp som en dialog mellom deltakerne og et panel bestående av prosjektgruppens medlemmer og kommunens rådgiver.

Det følgende er derfor ikke noe referat av selve dialogen, men en presentasjon av det vi i panelet prøvde å formidle til deltakerne.

På seminaret presenterte vi tre sentrale begreper og drøftet hvordan disse bør få betydning for hvordan samfunnet tilrettelegger tjenestene for funksjonshemmede og mennesker med langvarig sykdom. Disse begrepene er:

- Rehabilitering
- Individuelle planer
- Brukermedvirkning

4.1 Rehabilitering

Det begrepet som nå er blitt sentralt i bistanden til mennesker med varige sykdommer og funksjonshemninger, er rehabilitering. I forskriften om habilitering og rehabilitering § 2 er begrepene definert på følgende måte:

Habilitering og rehabilitering er tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbeider om å gi

nødvendig bistand til brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet.

I denne definisjonen er det en del sentrale begreper som vi vil fremheve (Normann, Sandvin og Thommesen 2003).

Først og fremst er det viktig å legge merke til at habilitering og rehabilitering skal ta utgangspunkt i brukerens egen innsats. Det er altså ikke helsevesenets oppgave å gjøre en pasient frisk og/eller å bedre pasientens funksjonsevne. Helsevesenet skal bistå pasienten i vedkommendes arbeid for å bli frisk og/eller bedre sin funksjonsevne. Rehabilitering er derfor en prosess som skal styres av pasienten – ingen andre.

I tillegg er det viktig å se at målet ikke er entydig å bli frisk, men derimot mye bredere enn det. Disse begrepene brukes i definisjonen:

- Funksjonsevne
- Mestringsevne
- Selvstendighet
- Deltakelse

Dette betyr at det virkelige fokuset er mye videre enn det å bli frisk. Selv om det alltid vil være et mål å bidra til at de som kan bli friske skal bli det, så er det ikke slik at de som ikke kan bli friske skal gis opp av hjelpeapparatet. Heller tvert imot – det er nettopp disse som trenger særskilt tilrettelegging slik at de kan fungere på sine premisser i samfunnet.

Alle mennesker, særlig de som er syke eller på en eller annen måte har fått redusert sin funksjonsevne, har rett til et fullverdig liv. For den som ikke er avhengig av hjelp, er ord som funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse i stor grad selvfølgeligheter. For den som trenger rehabilitering er det en avstand mellom de individuelle forutsetningene og samfunnets forventninger til hva man kan klare på egen hånd. Det er ulike måter å redusere dette gapet på.

Den åpenbare måten er selvfølgelig å fokusere på ulike former for behandling og trening av pasienten selv. Dette er en løsning som for mange er ønskelig. Likevel er det en løsning som dessverre er urealistisk for en del.

For disse er det da viktig å tilrettelegge de eksterne forholdene på en slik måte at problemene oppleves minst mulig belastende. Slik hjelp kan for eksempel tilbys som ulik tilrettelegging av organisatorisk og teknisk art, slik at den enkelte blir minst mulig hemmet av sin sykdom/funksjonshemming. Det er også viktig å

være orientert mot best mulig livskvalitet for den som trenger bistand. Det innebærer at det er hva brukeren opplever som viktig som er det avgjørende for hvilke tiltak som skal iverksettes. Selv om mange vil ønske å få hjelp til å leve et mest mulig "ordinært" liv, så er det også de som synes at det går an å ha et fullverdig liv bare visse forutsetninger oppfylles. Det betyr at de tjenestene som skal ytes må bygges på hva brukeren ønsker og hva vedkommende synes er viktig.

4.2 Individuelle planer

Etter lov om pasientrettigheter § 2-5, har pasienter "som har behov for langvarige og koordinerte helsetjenester.." rett til å få utarbeidet en individuell plan. Retten til individuelle plan er også hjemlet i lov om kommunehelsetjenesten. I utgangspunktet har både kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten hver for seg en plikt til å utarbeide individuelle planer, men hensikten med slike planer er jo å få til et samarbeid. Det er derfor en forutsetning at de ulike nivåene samarbeider om å utarbeide disse planene dersom pasienten har behov fra tjenesteyting fra flere nivåer.

Likevel er det viktig å understreke at det ikke er den individuelle planen som et dokument som er avgjørende, men den individuelle planleggingen. Det betyr at det man skal legge vekt på er at de ulike offentlige tjenestene samarbeider om å legge en plan for hvordan de forskjellige tiltakene skal utformes, organiseres og samordnes med sikte å gi brukerne et best mulig tilbud.

Det overordnede målet er derfor at en individuell plan skal være en dokumentasjon på at det tilbudet som er planlagt blir helhetlig og samordnet. Selve dokumentet som utformes, har derfor begrenset interesse – det er planleggingen som er viktig.

Utformingen av individuelle planer skal ivareta flere viktige prinsipper (Sosial- og helsedirektoratet 2001).

- Brukermedvirkning - pasienten selv skal delta aktivt i utformingen av planen og vil på den måten ha innflytelse på hvilke mål som skal settes og hvilke overordnede valg som skal gjøres.
- Realistiske forventninger – selv om pasienten skal være med på å utforme innholdet i en individuell plan, så er det viktig at planen utformes i forhold til hva som er faglig forsvarlig og økonomiske realistisk. Tjenesteyter og pasient må derfor bruke noe tid på å avklare hvilke forventninger som kan la seg realisere. Virkningen av dette vil forhåpentligvis være at både pasient og

tjenesteyter har klart for seg hvilke forventninger og forpliktelser som rettes mot dem.

- Samordning av tjenestetilbudene – Sosial- og helsedepartementet har som mål at de ulike tjenestene som ytes skal bli samordnet bedre ved bruk av individuelle planer. Det vil si at de ulike tjenestetilbudene kan planlegge sin innsats i forhold til det tilbudet andre yter.
- Mer rasjonell tids- og ressursbruk – Klare individuelle planer forventes å kunne medføre besparelser på lang sikt. Dette skyldes delvis at god planlegging kan redusere problemer som ellers oppstår fordi man med planlegging i større grad er forberedt på hva som kan skje. Delvis er det forventninger til at planlegging kan redusere akuttinnleggelser og svingdørsproblematikk.
- Kvalitetssikring – individuelle planer vil også ha et element av kvalitetssikring i seg. Dette gjelder både i forhold til å synliggjøre de faglige vurderingene som ligger til grunn og i forhold til dokumentasjon og rettssikkerhet for pasienten.

Individuelle planer skal som navnet sier være tilpasset den enkelte pasient. Både omfang og innhold i planen må derfor være en følge av de behovene og ønskene pasienten selv har. Dette innebærer at det ikke kan lages en entydig mal eller beskrivelse for en individuell plan, men at planene vil variere fra pasient til pasient.

Likevel er det i forskrift om individuelle planer (§6) fastsatt at en individuelle plan skal inneholde følgende elementer:

- en oversikt over pasientens mål og behov for tjenester – denne delen må ta utgangspunkt i pasientens egne mål og behov for tjenester, slik disse fremkommer i samarbeid med tjenesteyterne. Det er altså ikke tjenesteyterne som skal formulere mål og behov, men pasientene. Dersom pasienten har vansker med selv å formulere mål og behov, bør pårørende få en sentral plass i dette arbeidet.
- en oversikt over hvem som deltar i arbeidet med planen.
- en angivelse av hvem som gis særlig ansvar for å sikre samordningen av og fremdriften av planen– ansvaret for at en plan blir laget og realisert, bør legges til en bestemt person. Dette bør trolig være den personen som har den mest sentrale rollen i forhold til koordineringen av tjenestetilbudet (case-manageren i clinical-case management ideologien). Uansett skal det i hver enkelt sak vurderes hva som er mest hensiktsmessig i den konkrete situasjonen.
- en oversikt over hvilke tiltak som er aktuelle og omfanget av dem – de tiltak som beskrives skal være et resultat av de mål og behov som pasienten har formulert. Likevel må tiltakene som beskrives være realistiske. Planen gir i seg selv ikke rettigheter til tjenestene. Det er de konkrete lovreglene som

avgjør dette. En plan må derfor utformes slik at den er realistisk i forhold til de regler som gjelder og den ressursituasjon som foreligger. Det er viktig at planen ikke forespeiler pasienten tiltak som det er liten grunn til å tro at lar seg realisere.

- en beskrivelse av hvordan tiltakene skal gjennomføres
- en oversikt over hva pasienten og tjenesteyterne skal bidra med i planarbeidet - planen skal gi en oversikt over hva som skal gjøres, hvordan det skal gjøres og også beskrive hvem som har ansvaret for at de ulike tiltakene som blir beskrevet, blir gjort. I noen tilfeller foredles dette ansvaret mellom ulike tjenesteytere, men i mange sammenhenger er det også viktig å synliggjøre de forventninger og avtaler man har i forhold til hva pasient og eventuelt pårørende skal bidra med. På samme måte som de tiltakene som tjenesteyterne skal bidra med må være realistiske, må også de tiltakene pasient og pårørende skal bidra med være realistiske i forhold til deres situasjon.
- en angivelse av planperioden og tidspunkt for eventuelle justeringer og revisjoner av planen – en individuell plan er en fremdriftsplan for hvordan de ulike tiltakene skal iverksettes. Likevel må ikke en slik plan bli en tvangstrøye og den må derfor kunne revideres ved behov. Uansett om behov for revisjon oppstår, bør man ha fastsatt bestemte tidspunkter der man evaluerer de tiltak som er iverksatt og eventuelt vurderer om mål bør endres, og/eller om andre tiltak kan være mer virkningsfulle.
- pasientens samtykke til at planen utarbeides og eventuelt samtykke til at deltakere i planleggingen gis tilgang til taushetsbelagte opplysninger – med unntak av pasienter som er under tvungent psykisk helsevern, skal pasienten gi sitt samtykke til at det utarbeides individuell plan. De ordinære reglene om taushetsplikt i helsepersonelloven og forvaltningsloven gjelder også ved utarbeidelse av individuelle planer og gjennomføringen av tiltakene. Blant annet for å unngå misforståelser om hva som kan formidles videre og for å unngå at pasienten må fortelle sin historie mange ganger, vil det vanligvis være fornuftig å synliggjøre hvem som kan få del i taushetsbelagte opplysninger og hvilke av disse opplysningene som kan formidles til hvem.
- en oversikt over nødvendig eller ønskelig samarbeid med andre tjenesteytere, institusjoner eller etater – Den individuelle planen skal sikre et mest mulig helhetlig tilbud. De ulike etater som er nødvendig for å få til et slik tilbud er derfor pliktig til å samarbeid for å få til dette.

Planen må utformes på en slik måte at den er forståelig for pasienten. Det vil si at den må ta hensyn til pasientens evne til å lese slike dokumenter. Det må tas hensyn til om pasienten har annet hovedmål enn norsk. Planen må også utformes slik at den tar hensyn til pasientenes normer og verdier (kulturelle bakgrunn).

En individuell plan skal være enkel og oversiktlig. Behovet for mer detaljerte planer kan løses ved å lage delplaner for hver tjenesteyter/etat. Det vil si at den individuelle planen skal vise hvordan de ulike etatene samarbeider og hvordan fremdriften i tilbudet skal være. Velger vi et eksempel med en skoleelev som har vært utsatt for en alvorlig trafikkulykke, kan for eksempel fysioterapeuten lage en plan for hvordan den fysiske rehabiliteringen skal foregå og skolen lage en egen opplæringsplan for å vise fremdriften i skolegangen.

4.3 Hva er brukermedvirkning?

Vi har foran (kap. 2) pekt på ulike betydninger av begrepet brukermedvirkning og konkluderte med at vi har valgt å legge følgende definisjon til grunn for vårt perspektiv på dette begrepet:

Brukermedvirkning vil si at brukeren påvirker beslutninger om de tjenester som ytes på en slik måte at beslutningene i størst mulig grad er i samsvar med de ønsker brukeren har.

Det sentrale spørsmålet er dermed hvordan vi kan oppnå dette målet.

4.4 Hvordan brukermedvirkning?

Det kan av og til oppleves som om brukermedvirkning er blitt som været - alle snakker om det, men ingen gjør noe med det. Riktignok er det mange som hevder at deres tilbud er bygget på brukermedvirkning, men vi har inntrykk at for mange er dette mer uttrykk for en uttalt holdning enn for at det er satt i verk konkrete tiltak.

Vi skal derfor se litt nærmere på hvilke tiltak som kan iverksettes med sikte på å oppnå brukermedvirkning (Stang 1998, Vatne 1998).

4.4.1 Individuelle tiltak

Et grunnleggende utgangspunkt for brukermedvirkning er å skape en god dialog mellom brukere og hjelpeapparatet. De fleste samtaler mellom bruker og hjelper er preget av asymmetri. Makt er ulikt fordelt, det samme er kompetanse. Den som har makt og kompetanse er den som styrer samtalen. Brukerne opplever sjelden at de styrer samtalen og at hjelperen først og fremst er en veileder som kommer med faglige råd. I tillegg er det vanligvis hjelperen som har ansvaret for

tidsrammen og som derfor må sørge for at samtalen kan avsluttes med en konklusjon innen den gitte frist. I slike situasjoner er det lett for at brukeren opplever at det er hjelperen som har initiativet og styrer samtalen.

I store deler av helse- og sosialsektoren mangler det også tilfredsstillende arenaer for dialog. Brukermedvirkning krever at brukerne i en hver sammenheng der det skal foretas valg, har anledning til å diskutere disse valgene uten at det skal skje i påhør av andre. Det må derfor skapes både situasjoner der brukeren blir deltaker i de valgene som foretas og hvor brukeren gis anledning til å delta på en måte som oppleves god.

I noen sammenhenger er det faglig uforsvarlig dersom ikke hjelperne tar ansvar på vegne av en bruker. Vi har derfor regler om øyeblikkelig hjelp og om nødrett. Samtidig har de fleste hjelpere tatt en omfattende utdanning for å lære hvilke tiltak som hjelper i hvilke situasjoner. Det kan derfor være vanskelig å akseptere at brukere mener noe helt annet - eller ønsker en løsning som oppleves som faglig tvilsom. Likevel - brukermedvirkning innebærer en rett til å gjøre sine egne feil og til å stole på sine egne erfaringer og/eventuelt intuisjon. Brukermedvirkning medfører derfor at hjelperne faktisk må akseptere at brukerne har en rett til å gjøre noe annet enn det hjelperen mener er den beste løsningen. Likevel er det slik at helsepersonell etter lov om helsepersonell § 4 ikke selv kan medvirke til tiltak som de mener er faglig uforsvarlig. Slike forhold må kunne avklares med brukeren uten at det fremstår som en vesentlig innskrenkning i deres frihet til å være med på å utforme tiltak.

Aksept for brukerinnsflytelse medfører derfor hjelpere som har evnen til å være passive. Det innebærer at man lar brukerne være den aktive part i behandlingen og lar dem få anledning til å gjøre sine egne erfaringer, selv om hjelperens erfaring tyder på at et gitt tiltak ikke har den ønskete virkningen. Dette kan også innebære at man i noen sammenhenger må ha vilje til å prøve seg frem med tiltak som tidligere ikke er benyttet. Dette betyr ikke at man kan sette i gang rene eksperimenter med brukere som ”prøvekaniner”, men det må være rom for sette i verk tiltak som brukeren ønsker selv om man som helper har liten tro på at det vil hjelpe. Likevel kan man aldri godta at hjelperen skal delta i tiltak vedkommende opplever som uforsvarlige.

Brukermedvirkning bygger også på gjensidighet. Hjelpere har en kompetanse og en erfaring som det for brukere er viktig å få innsikt i. Denne kompetansen er generell i den forstand at hjelperen har innsikt i hvilke tiltak som har bidratt til å løse problemer for andre. Brukeren derimot har en spesiell kompetanse om hvilke tiltak som faktisk virker overfor brukeren selv. Brukerens spesielle- og hjelperens generelle kunnskap er komplementære. Det vil si at begge kunnskaper

er viktig for å kunne velge effektive tiltak. En slik virkning kan bare oppnås dersom brukeren og hjelperen har gjensidig tillit til hverandres kompetanse.

Gjensidighet kan lett ødelegges av kommunikasjonsproblemer. Vanligvis er det hjelperne som har sitt eget fagspråk. Dette skaper problemer for brukene - i alle fall til de har lært seg terminologien. Skal man skape gjensidighet, så må man ha et språk som begge parter deler og føler seg vel med. Dette er en utfordring først og fremst for hjelperne.

Mange ganger er brukerne usikker på hvordan de skal "spille" sin rolle. Dette pasifiserer dem og skaper problemer i forhold til å skape gjensidighet. Samtidig vil mange brukere på grunn av sin egen sykdom og/eller sine problemer ha vansker med å fremme sine synspunkter. En løsning kan være at brukerne har egne talsmenn som hjelper dem med å fremme sine synspunkter. Ofte vil dette være pårørende, men disse mangler vanligvis også innsikt i system og terminologi. Et alternativ kan være at andre brukere - erfarne brukere - kan være talsmenn for de nye. Dette har man laget et eget system for i Storbritannia der man har etablert ordningen med "Users in Partnership". Tidligere brukere har der oppgave som veiledere for nye brukere. Slike ordninger kan bidra til at brukerne styrker sin stilling. I Norge kommer denne tenkningen fram blant annet i Stortingsmelding 25 (1996-97), "Åpenhet og helhet- om psykiske lidelser og tjenestetilbudene". Her nevnes likemannsarbeid og selvhjelpsvirksomhet som viktige tiltak.

En løsning som kunne vært aktuell er at andre hjelpere enn de som er inne i tiltakskjeden påtar seg talsmannsrollen, men dette fungerer vanligvis ikke særlig bra fordi de problemene som oppstår mellom hjelper og bruker også oppstår i forhold til de hjelperne som påtar seg talsmannsrollen.

4.4.2 Organisatoriske tiltak

Brukermedvirkning handler også om å organisere tjenestene på en slik måte at brukerne faktisk har innflytelse på utforming av tjenestene. Det vil blant annet si at man må ha organisasjonsformer der brukermedvirkning er integrert. På individnivå innebærer dette at man organiserer beslutningene om hvilke tiltak som skal iverksettes på en slik måte at brukerne deltar. I en evalueringsundersøkelse fra psykiatrien i Sør-Trøndelag hevder pasientene at noe av det som er mest frustrerende er at leger endrer medisiner, eller fastsetter andre tiltak på grunnlag av rapporter fra annet personell. Disse nye tiltakene blir så formidlet til pasientene gjennom personell som ikke selv har ansvar for beslutningen. En slik arbeidsform gjør brukermedvirkning svært vanskelig og skaper altså frustrasjoner.

På gruppenivå vil brukermedvirkning blant annet medføre at man har faste ordninger for å la brukergruppen evaluere tjenestetilbudet. Det å få til gode evalueringsordninger er en utfordring. Det er vanligvis enklest å gjennomføre kvantitative undersøkelser, for eksempel gjennom spørreskjema, men det er vanskelig å måle kvalitet gjennom kvantitative undersøkelser. Problemet med kvalitative undersøkelser er at de ofte er svært ressurskrevende. I den nevnte undersøkelsen fra Sør-Trøndelag har man gjennomført evalueringen ved at brukere har intervjuet brukere. Dette har brukerne opplevd som positivt.

Brukermedvirkning kan vanskelig gjennomføres dersom tjenestene organiseres ut fra de ansattes behov for å fordele arbeidsoppgaver seg imellom (Holck 1995). Selv om arbeidsdeling og spesialisering er organisatoriske prinsipper som særlig i industrien har vist seg å være svært effektive, så er dette i liten grad prinsipper som bidrar til brukermedvirkning. Brukermedvirkning synes å fungere best dersom man organiserer tjenestetilbudet ut fra brukerens behov. Det vil si at hvilke etater og hvem som skal yte tjenester overfor en bruker avgjøres etter at man sammen med brukerne har laget en plan for hva som skal gjøres. For å finne tilpassede organisatoriske enheter, kan man etablere ulike former for ansvarsgrupper. Dette er tverrfaglige grupper som settes sammen gjerne av personer fra flere etater som yter tjenester til brukeren. Målet er at man med disse ansvarsgruppene skal kunne samordne tilbudet både etatene seg i mellom og med brukeren.

Ansvarsgrupper er også en organisatorisk løsning som medfører at fokus blir på hele brukeren ikke bare på deler av brukerens problemer. Brukerorientering fungerer dårlig dersom den som hjelper bare vil forholde seg til deler av de problemene brukeren har. Den brukeren som får hjelp til å skaffe seg egen bolig er ikke nødvendigvis hjulpet dersom vedkommende ikke får hjelp til stell i hjemmet, innkjøp, etablering av sosial kontakt etc. I noen situasjoner kan det å bli utskrevet til egen bolig skape mer problemer enn det løser. En organisatorisk løsning som bare løser ett problem av gangen kan bidra til å øke brukerens problemer. Brukeren opplever sjelden at man kan løse ett problem av gangen uten at de andre tilbudene tilpasses en eventuell ny løsning. Dersom brukeren får medvirke ved valg av tiltak, vil vedkommende vanligvis ønske en løsning der de tiltakene som iverksettes tilpasses brukerens prioriteringer og samordnes.

4.4.3 Ressursorientering

Et annet problem som brukerne opplever, er at hjelpere synes å være mer opptatt av problemer enn av ressurser. En person som trives med å være alene, kan risikere å bli beskrevet som sosialt passiv. De mulighetene for personlig utvikling som ligger i at en person trives med å lese bøker eller arbeide med en datamaskin, trenger ikke bli fremhevet på samme måte. Ressursorientering

(Holck 1995) som en metode der man fokuserer på hvordan de kjennetegnene brukeren har kan utnyttes positivt, er for mange brukere viktigere enn fokus på hva som er negativt. Når det kommer til stykket har de fleste av oss mange negative egenskaper som vi med stort hell klarer å skjule, og vi foretrekker at omverden heller fokuserer på våre gode egenskaper enn prøver å avsløre våre dårlige. Slik vil brukere også være først og fremst opptatt av at man legger vekt på å se hvilke positive egenskaper vedkommende har og fokuserer på vedkommendes ressurser.

I organisasjonsteorien er det vanlig å anbefale at når man skal analysere en organisasjon, så tar man utgangspunkt i hvilke styrker og svakheter organisasjonen har (såkalt SWOT-analyse). I idretten er vi de siste årene også blitt kjent med trenere som bygger sin suksess på at det er viktigere å bli bedre på det man kan, enn å bli middelmådig på noe man i utgangspunktet behersker dårlig.

Det er derfor overraskende at helse- og sosialsektoren fortsatt legger stor vekt på brukernes problemer uten å se nærmere på de ressursene hver enkelt har. Forestillingen synes i stor grad å være at det er noe galt med brukeren og at man må gjøre noe med brukeren for at vedkommende skal kunne fungere. Innledningsvis pekte vi på en definisjon av funksjonshemmede som misforhold mellom eksterne krav og evne til å møte disse. Fokus på brukerens mangler gjør at man i for liten grad blir opptatt av hvordan omverden kan tilrettelegges slik at brukeren kan fungere innenfor de gitte rammene uten at det blir problemer.

Ressursorientering kan være en måte å endre fokus fra brukerens svakheter til vedkommendes styrke og muligheter. Denne tilnærmingen krever en ny tilnærming både fra bruker og fra tjenesteyter. Brukerne er gjerne vant til å være passive og la tjenesteyterne utrede deres problemer. Legger man vekt på ressursorientering må brukeren være mer aktiv og synliggjøre sine egne særpreg. Hva er man god på, hva er det man trives med osv. Brukerrollen blir på denne måten mer aktiv og krevende for brukeren, men vil trolig gi vedkommende et bedre tilbud. Tjenesteyteren må også endre rolle. Man må bli mer opptatt av brukers ressurser i stedet for problemer, og man må bli mer lyttende og overlate til brukeren selv å beskrive sin situasjon.

Mange tjenesteytere har også et nokså statisk forhold til hva som er problemer og ressurser. Vi legger vekt på at et gitt forhold kan være både et problem og en ressurs. Vanligvis er et forhold en ressurs eller et problem i forhold til noe. Dette noe er gjerne de målene brukeren selv har. Det er derfor viktig at man fokuserer først og fremst hvilke ressurser brukeren har i forhold til de målene vedkommende selv har.

Fokus endres også fra brukergrupper og diagnoser til individer. Det er ikke diagnosen eller funksjonshemningen som bestemmer hva slags tilbud som bør ytes, men i stedet den enkeltes behov for å kunne fungere i de sammenhenger som er viktig for vedkommende. Det som for en person kan være et problem, kan for andre være en ressurs. En person kan oppleve at vansker med å komme ut kan være et problem fordi det begrenser den sosiale kontakten. For en annen kan mulighetene for å sitte hjemme uforstyrret være en fordel, for eksempel i forbindelse med studier. Hva som kan være en fordel i en situasjon kan siden bli et problem. For studenten som var glad for å kunne sitte uforstyrret hjemme kan situasjonen bli helt annerledes etter at eksamen er avlagt.

Ressursorientering tar heller ikke bare utgangspunkt i den enkelte bruker, men også i samspillet mellom brukeren og vedkommendes miljø. Utgangspunktet er at man får brukeren, evt med hjelp av pårørende til å beskrive ulike sider ved sitt nærmiljø. Dette nærmiljøet må beskrives ut fra hvordan brukeren opplever det. Hva er det brukeren mestrer i sitt miljø og hva er det som skal til for at brukeren skal kunne trives og fungere enda bedre i dette miljøet? For at man skal få en hensiktsmessig oversikt kan det være hensiktsmessig å dele denne beskrivelsen inn i ulike kategorier. Hvordan en slik ressursorientering skal utformes vil for en stor del være avhengig av brukeren og tjenesteområdet, men kravet om individuelle planer krever at det også bør være en slik tilnærming på det helhetlige tilbudet til brukeren. Vi skal likevel peke på hvordan en aktuell tilnærming kan være

- Hjem – Hvordan bor brukeren? Hva er viktig i dette hjemmet for at brukeren skal trives og må det gjøres noen endringer for at brukeren skal kunne trives bedre?
- Sosialt nettverk – Hva slags nettverk har brukeren? Hvilken omgang har vedkommende med familie og venner? Hvordan kan dette nettverket være en ressurs for brukeren og bør det tilrettelegges for at brukeren kan få utvidet sitt sosiale nettverk?
- Aktivitet – Har brukeren jobb, skolegang eller lignende? Er dette viktige aktiviteter for brukeren? Bør aktivitetene endres?
- Fritid og kultur – Hva slags interesser har brukeren? Kan disse ivaretas? Bør brukeren skaffe seg andre interesser, eller bør man tilrettelegge for at disse kan opprettholdes?

5 Frivillige hjelpere i eldreomsorgen

Av Gunnar Vold Hansen

Samarbeidet mellom prosjektet og frivillighetssentralen i Fredrikstad har medført at Frivillighetssentralen har fått kr. 170.000,- av Stiftelsen Helse- og Rehabilitering til prosjektet frivillige hjelpere i eldreomsorgen. Dette er et prosjekt der man engasjerer, lærer opp, og administrerer frivillige som ønsker å gjøre en innsats for eldre, først og fremst på sykehjem. Prosjektet startet våren 2003 opp ved Glemmen sykehjem i Fredrikstad, og finansieringen sikrer en prøvedrift frem til årsskiftet 2003/2004.

5.1 Mål

Mål med prosjektet er følgende: Tilrettelegge (både organisatorisk og ved kurs og annen opplæring) for at frivillige hjelpere kan bidra til et bedre tjenestetilbud til eldre hjelpetremende. Dette skal kunne gjøres delvis ved at hjelperne bidrar til et bedre aktivitetstilbud i institusjoner.

5.2 Bakgrunn

Den såkalte kvalitetsforskriften (Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene for tjenesteyting etter lov av 19. november 1982 nr 66 om helsetjenesten i kommunene), fastslår at også personer som mottar og er avhengig av pleie og omsorgstjenester har rett på et aktivt og innholdsrikt liv. Det innebærer blant annet rett til sosial kontakt og tilbud om tilrettelagte aktiviteter både inne og ute. Med utgangspunkt i fylkeslegenes tilsynsrapporter synes det grunnlag for å hevde at de ansatte i stor grad må prioritere å ivareta fysiologiske og medisinske behov hos brukerne. Det betyr at for eksempel sykehjem har begrensede muligheter til å følge opp beboerne på den måten man burde.

Samtidig har vi en utvikling i samfunnet der det er en økende andel av befolkningen som blir alders og uføre-pensjonister. En del av de som på denne måten er utenfor det ordinære arbeidslivet, har både kapasitet og vilje til å utføre arbeid, men fordi forholdene ikke er tilrettelagt for disse, så er dette vanskelig.

5.2.1 Frivillige hjelpere – et samfunnsperspektiv

Norge er et land der frivillige organisasjoner og frivillig arbeid har hatt en svært viktig plass i samfunnslivet (Selle 1996). Dette gjelder særlig i forhold til kultur- og idrettssektoren. Selv om det også i norsk historie er et visst innslag av frivillige organisasjoner i helse- og sosialsektoren, har dette vært vesentlig mindre enn i mange andre land vi kan sammenligne oss med. Dette skyldes trolig ideologien bak og utbyggingen av det norske velferdssamfunnet (Kuhnle 1983), eller kanskje mer presist det skandinaviske velferdssamfunnet (Esping-Andersen 1990). Dette velferdssamfunnet har i stor grad vært bygget på ideologien om at det er samfunnets oppgave å sørge for at enhver får den hjelpen som vedkommende trenger.

Som en konsekvens av denne utviklingen har vi fått en stor gruppe profesjonelle hjelpere. Det har i hovedsak vært kvinner som har fylt disse stillingene. Delvis på grunn av omfanget av den offentlige velferdssektoren og delvis på grunn av den klare kjønnssegregeringen på arbeidsmarkedet, har vi fått et mer omfattende arbeidsmarked for kvinner i Norge enn i andre land (Esping-Andersen 1990). Det betyr at vi de siste ti-årene i liten grad har hatt en gruppe hjemmeværende kvinner med omfattende fritid som de har kunnet bruke til frivillig velferdsarbeid, slik vi kjenner det fra en del andre vestlige land.

Likevel har det de siste årene blitt stadig mer fokus på frivillig arbeid. Etter vår mening kan vi skissere en del tydelige utviklingstrekk som begrunner dette.

Først og fremst skyldes det mange omtaler som en krise i velferdssamfunnet. Argumentene er nå at det koster for mye for samfunnet å løse alle de oppgavene som velferdssamfunnet har tatt på seg dersom de forventninger og kvalitetskrav som folk setter, skal ivaretas. Vi er noe usikker på hva som er for høye og hva som er akseptable kostnader ved velferdssamfunnet, men registrer i alle fall at en stor del av de som styrer landet synes kostnadene er for høye nå. Konsekvensen av dette er nå at frivillighetsarbeid er blitt en del av den offentlige strategien for å sikre et godt tilbud til aktuelle brukere av velferdstjenestene. Dette manifesterer seg klart i forhold til opprettelsen av frivillighetssentraler, der det offentlige betaler og tilrettelegger for at man skal organisere frivillighetsarbeid og gjøre dette mest mulig tilgjengelig for brukerne.

Samtidig ser vi en utvikling der brukerorganisasjonene har fått stadig bedre økonomi og hvor disse dermed er blitt større og mer profesjonelle. Dette innebærer at disse organisasjonene påtar seg rollen som organisator av mange ulike tjenestetilbud, alt fra likemannsarbeid til sykehusdrift. Selv om disse organisasjonene på sentralt plan har fått en omfattende profesjonell administrasjon, så er fortsatt en stor del av arbeidet i disse organisasjonene bygget på innsatsen fra frivillige.

Til en viss grad kan man si at det argumentet som synes å stå sterkest i begrunnelsen for at velferdssamfunnet er i krise, nemlig at vi får en stadig økende gruppe av alders- og uførepensjonister, også er et argument for å se mulighetene i frivillighetsarbeide. Mange av de som nå blir pensjonister er så friske og spreke at de både kan og ønsker å delta mer aktivt enn det den klassiske pensjonisttilværelsen legger opp til. I tillegg er det en stor del av denne gruppen som har så god økonomi, at de kan engasjere seg i tjenesteyting, uten å være avhengig av å få lønn for innsatsen sin. Undersøkelser fra USA (Jonsson & Andersson 1999) viser at ca 70% av alle menn som blir pensjonister, kommer tilbake til lønnet arbeid en eller flere ganger. Av mange grunner kan vi ikke overføre disse resultatene til norske forhold, men de sier noe om at det er grunn til å tro at en vesentlig del av de som blir pensjonister kan ha lyst til å komme tilbake til arbeidslivet i en eller annen form.

5.2.2 Frivillighetsarbeid som verdi for den frivillige

Vi var foran inne på undersøkelsen fra USA som viste at 70% av menn som ble pensjonister, kom tilbake til arbeidslivet en eller flere ganger. Vi vet ikke hvor mange av disse som gjør dette av økonomiske årsaker, men vi kan nok gå ut fra at det finnes andre grunner til at så mange kommer tilbake, enn bare økonomi. Undersøkelser av arbeidsledige (L Hansen 2001) viser at de som bare jobber av økonomiske årsaker, klarer seg mye bedre og er mye mindre interessert i å komme tilbake til jobb enn de som også ser jobben som et sosialt nettverk. Vi kan derfor gå ut fra at også frivillighetsarbeid har en verdi for de som er frivillige.

Vi kan tenke oss ulike årsaker til at folk velger å være frivillige. I denne sammenhengen kan vi i alle fall skissere følgende mulige begrunnelser:

- **Som erstatning for ordinært arbeid.** Vi har allerede vært inne på pensjonister som synes de har ledig tid, kan tenkes å være interessert i å engasjere seg i frivillighetsarbeid. I tillegg kan det tenkes at arbeidsløse kan se dette som et alternativ både for å komme i sirkulasjon selv og for å kunne vise til at de har vært aktive også den perioden de har vært arbeidsledige. Likevel er dette en lite sannsynlig innen en sektor der det for en stor del er mangel på arbeidskraft.
- **En måte å utvide og bedre sin sosiale kontaktflate.** Organisert frivillig arbeid tilrettelegges gjerne gjennom å etablere grupper. Det kan tenkes at man samles både for å fordele oppgaver og for informasjon og opplæring. I tillegg forgår mesteparten av det frivillige arbeidet i velferdssektoren i samhandling med andre. Frivillighetsarbeid kan derfor være en god strategi for personer som av ulike årsaker ønsker å styrke sitt sosiale nettverk.

- **Verdiforankring.** En del mennesker har en verdiforankring som gjør at de mener at det er riktig å yte frivillig innsats overfor andre mennesker. Noen forankrer disse verdiene i religion, andre i politisk ideologi, mens atter andre forankrer slike verdier i et sosialt engasjement.

Et viktig poeng med frivillighetsarbeid er derfor at det også kan tenkes å ha en verdi for de frivillige selv.

5.2.3 Frivillige som et kvalitativt alternativ til profesjonelle

Vi skal også se litt nærmere på hva slags rolle de frivillige kan ha. En måte å oppfatte frivilliges arbeid er å se dem som ikke-betalte profesjonelle. I vårt tilfelle er det klart at man har en fast organisering, og en viss grad av overtakelse av offentlige oppgaver som klart trekker en parallell til det profesjonelle hjelpeapparatet. I tillegg er det slik at i de fleste tilfeller er det en klar forskjell i kompetanse mellom de frivillige og de profesjonelle. I eldreomsorgen er ikke denne forskjellen så tydelig som i mange andre sammenhenger. Likevel er det en del klare ulikheter, utover kompetanse og at man ikke får lønn. I vår sammenheng antar vi at de viktigste forskjellene knytter seg til den måten hjelperollen utfylles på og den måten man tilnærmer seg den som trenger hjelp.

Den profesjonelle har en faglig standard og ideologi som grunnlag for sin yrkesutøvelse (Abbott 1988). Konsekvensen av dette er at de gjerne har et mål om å endre eller påvirke den som trenger hjelp med sikte på at vedkommende skal bli bedre, eller i alle fall stoppe eller begrense den utviklingen som har ført til et hjelpebehov (Halvorsen 1996). Halvorsen hevder dette fører til en omfattende paternalistisk holdning hos de profesjonelle.

De frivillige har trolig en annen tilnærming til de som det skal ytes hjelp. En holdning som i større grad preges av gjensidighet der hjelpen ytes først og fremst for å ivareta brukerens ønsker uten tanke på å fremme faglige ideologier. Det er derfor muligheter for at de frivillige yter en annen form for tjeneste enn det de profesjonelle gjør.

Det neste spørsmålet blir da om de frivillige på mange måter går inn i rollen til pårørende og yter en type hjelp som kan oppfattes på samme måte som den type hjelp foreldre yter overfor små barn. Etter vår mening er det også en stor forskjell på den type hjelp som nære pårørende yter og det de frivillige kan bidra med. Denne forskjellen knytter seg særlig til to forhold, formen for forpliktelse og de sterke følelsesmessige bindingene som det vanligvis er i forhold til pårørende. De frivillige kan si nei-takk til arbeidsoppgaver de ikke vil gjøre, dette er ikke like lett for pårørende. I tillegg er det følelsesmessige relasjonene

vanligvis sterkere overfor pårørende enn overfor personer man har påtatt seg å være frivillig hjelper overfor.

Frivillige hjelpere er derfor verken en del av den familiære hjelpen eller av det profesjonelle hjelpeapparatet, men derimot et viktig supplement til disse to sektorene. Et interessant perspektiv ved dette prosjektet er derfor å få vurdert hva det er de frivillige bidrar med som ikke de andre sektorene bidrar med.

5.2.4 Frivillige som en økonomisk ressurs

Man kan også tenke seg at man kan se på frivillige som en økonomisk ressurs som kan begrense utgiftene til helse- og sosialsektoren. Dette prosjektet er tildelt kr. 170.000 fra Stiftelsen Helse- og rehabilitering. Hva får vi så igjen for disse midlene? Vi har allerede vært inne på at det kan tenkes at vi får et kvalitativt annet tilbud til de som får hjelp og at vi kan gi hjelperne også et tilbud som vil være viktig for dem. Likevel vet vi at det lett har en tendens til å bli fokus på kvantitative data. Vi må derfor være forberedt på at utenforstående kommer til å stille spørsmålet - hadde vi fått mer hjelp ut av pengene dersom vi hadde brukt dem til å ansette personale til å gi den hjelpen som de frivillige har ytt?

Vårt utgangspunkt er at organisert frivillig arbeid koster penger. Slike kostnader knytter seg først og fremst til organisering av selve hjelpen. Mange ønsker å yte frivillig hjelp, men gjør det ikke fordi de er usikker på hvordan de skal komme i kontakt med dem som trenger hjelp (Sosial Puls 2001). Det er også viktig for den som skal få hjelpen at den ytes når den trengs. Det betyr at det bør være en trygghet for at hjelpen ytes f.eks. regelmessig, selv om hver enkelt hjelper ikke kan forplikte seg i forhold til en slik regelmessighet. Noen må derfor sørge for at behovene møter ytelsene. Denne koordineringen av ytelser og behov krever organisering. Slik organisering er det vanskelig å tilrettelegge på frivillig basis.

Vi legger også til grunn at det er kostnader forbundet med å følge opp de frivillige. Dersom et tilbud også skal ha en verdi for de frivillige, kan det være viktig å tilby opplæring i oppstartsfasen, sammenkomster der aktuelle problemstillinger blir drøftet eller der man bare utvikler og understreker et fellesskap og ulike former for input underveis slik at de blir motivert til å fortsette.

Likevel er vi klar over (som vi har vært inne på foran) at mange mener at kostnadene i velferdssektoren er for høye nå, og vi ser derfor et behov for å synliggjøre hva man får igjen av frivillige tjenester for de pengene som er investert i prosjektet.

5.3 Resultatene så langt

Vi har nå fulgt prosjektets fremdrift blant annet som observatør i på styringsgruppemøtene og ved en spørreskjemaundersøkelse blant de frivillige. På bakgrunn av dette skal vi komme med noen foreløpige kommentarer knyttet til de data vi har fått så langt. Vi understreker at vi har altfor få og alt for avgrensede data til at vi kan trekke noen bastante konklusjoner. Likevel gir en del av dataene indikasjoner på at prosjektet har samme virkning som det tilsvarende prosjekter i inn- og utland har hatt tidligere. En del av de konklusjoner som vi trekker bygger derfor i like stor grad på gjenkjennelse av prosesser som er beskrevet i andre sammenhenger, som egne analyser av de data som foreligger.

De tilbakemeldingene vi har fått så langt tyder på at prosjektet fungerer som ønsket. Det betyr først og fremst at det tilbudet som de frivillige yter ikke er et alternativ verken til det profesjonelle tilbudet eller til den omsorgen pårørende ellers yter. Det frivillige tilbudet fremstår dermed som et supplement til det tilbudet som eksisterte tidligere. Det synes også som at det frivillige tilbudet har en del kvalitative elementer i seg som det ellers er vanskelig å få dekket på andre måter. Dette gjelder blant annet i forhold til kommunikasjon om ”gamle dager”. Noen av de frivillige er så gamle (de fleste er mellom 70 og 80 år) at de selv husker den tiden som mange av beboerne er mest opptatt av, og kan diskutere både personer og hendelser som ingen av de ansatte har opplevd. Så vidt vi har forstått er det å gjenskape minner om ”gamle dager” viktig både for senil demente og andre med hukommelsessvikt.

De frivillige har også bidratt til at beboere har kunnet få gjort ting de ellers ikke ville fått gjort, men som trolig er svært viktig for beboeren. Eksempler på slike tiltak er besøk i sin lokale kirke og følge for å stille død ektefelles grav. Dette er tiltak som vi forutsetter at det er vanskelig å sette av tid til at pleiepersonalet kan følge opp, men som likevel oppfattes som svært viktig for den enkelte beboer.

På denne måten synes den innsatsen de frivillige gjør å bidra til at noen av beboerne får et kvalitativt bedre tilbud enn det de ville fått uten de frivillige hjelpere.

Tilbakemeldinger tyder også på at tilbudet om frivillige hjelpere bidrar til at personalet blir mer opptatt av å gi et bredere tilbud til beboerne. Sykehjem har vært kritisert for å være for opptatt av å gi et tilfredsstillende somatisk tilbud og mindre i å gi et tilbud om som ivaretar andre dimensjoner. De frivillige hjelpere fokuserer bare på andre dimensjoner enn det somatiske. Personalet vil dermed både få erfaring for hvor viktig dette synes å være for beboerne og selv bli mer opptatt av å se hvilke av disse andre behovene som bør dekkes.

Slik sett kan de frivillige bidra til at også kvaliteten på det tilbudet de ansatte yter blir bedre.

De av beboerne som er i stand til selv å ytre seg om hva de ønsker, har også i stor grad fått lov til å bestemme hvordan det tilbudet de frivillige yter skal gjennomføres. Dette betyr også at brukervedvirkningen på institusjonen er blitt styrket.

Den organiseringen prosjektlederen har innført, hvor de frivillige også får anledning til å delta sosialt i forhold til hverandre synes også å være positivt. De frivillige har ved oppstart av prosjektet svart på et spørreskjema, og det synes som om behovet for kontakt med andre mennesker er en viktig drivkraft for å engasjere seg i frivillighetsarbeid. Undersøkelser av arbeidsledige, viser at de som har sosial kontakt som en viktig drivkraft for å arbeide, får størst problemer når de blir arbeidsledige. Det er derfor grunn til å tro at den frivillige innsatsen også er viktig for de som yter den og at dette kan være med på å forebygge et fremtidig hjelpebehov hos hjelperne.

Et sentralt spørsmål vil være om den frivillige innsatsen gir en økonomisk gevinst. Så langt legger prosjektleder inn 14 betalte arbeidstimer pr. uke. For øyeblikket synes dette å gå i balanse med de timene de frivillige bidrar med. Men ettersom prosjektet nå utvides med stadig flere frivillige, vil det åpenbart bli en klar gevinst i antall frivillige timer. Det synes ikke urealistisk å kunne komme opp i en faktor på 2-3 frivillige timer for hver betalt time. For prosjektet som helhet er det likevel ikke så positive tall. Så langt synes det å ha gått med mer timer til å starte opp prosjektet enn det man har fått igjen i frivillige timer. Dette tyder på at det er ressurskrevende å starte opp et slikt prosjekt, men at det er en klar gevinst ved å drive det. Siden det er Stiftelsen Helse- og rehabilitering som dekker kostnadene ved å starte opp prosjektet, er det derfor grunn til å tro at dersom andre viderefører prosjektet, så vil det gi en klar gevinst fra første øyeblikk. Dersom noen andre ønsker å starte opp et slikt prosjekt på et senere tidspunkt, vil disse måtte påregne minst et halvt års drift før man kan se noen reell gevinst.

5.3.1 Konklusjon:

På bakgrunn av de dataene vi har så langt, kan det synes som om prosjekt frivillige hjelpere i eldreomsorgen har følgende virkninger:

1. Kvaliteten på tjenestene i sykehjemmene bedres, fordi
 - de frivillige hjelperne yter annen hjelp enn det de ansatte gjør
 - dette synliggjør også for de ansatte at det er behov for å yte slik hjelp

- de frivillige representerer i stor grad en aldersgruppe og erfaringer som gir fellesskap med beboerne
2. Brukermedvirkningen styrkes fordi de frivillige i større grad styres av brukernes ønsker enn faste rutiner og regler på institusjonen.
 3. Det er også grunn til å tro at prosjektet oppleves positivt også for de frivillige hjelperne og bidrar til at enkelte av dem blir engasjert i et sosialt nettverk på en slik måte at det forebygger fremtidige hjelpebehov hos disse.
 4. Etter en ressurskrevende oppstartsperiode, synes prosjektet å gi en gevinst ved at man får igjen 2-3 frivillige timer for hver betalt time som legges inn i prosjektet.

6 Avslutning

Av Gunnar Vold Hansen

Innledningsvis var vi opptatt av å skissere brukervedvirkning på to nivåer; det individuelle og samfunnsplanet. Dette prosjektet hadde som mål å tilrettelegge for bedret brukervedvirkning på begge disse nivåene. Selv om aktivitetene med utgangspunkt i "Senter for frivillige organisasjoner" ikke ble så omfattende som vi hadde ønsket da vi startet opp prosjektet, så mener vi særlig strategien knyttet til styrking av den individuelle brukervedvirkningen har vært vellykket. Vi mener også at vi i forhold til brukervedvirkning på samfunnsplanet har fått viktige erfaringer som gjør at forståelsen for hvordan man skal tilrettelegge for slik brukervedvirkning er økt.

6.1 Brukerorganisasjonenes som sosialpolitiske aktører

Breidablikk (1994) mener i sin undersøkelse å kunne dokumentere at økt profesjonalisering av brukerorganisasjonene gir økt innflytelse. Hans konklusjon var at tilsetting av utdannet personale i lønnet stilling ga innflytelse og brukervedvirkning. Vi tenkte at tilsvarende effekter kunne oppnås ved å kombinere kompetanse på høgskolen med organisasjonenes engasjement. Høgskolen kunne bidra med utdannet personale og et kontor, mens organisasjonene kunne bidra med personer og tid.

6.1.1 Kompetanse

Vi har nok vært noe rask til å tolke dette slik at økt kompetanse og/eller hjelp til dokumentasjon gir økt innflytelse. Etter å ha samarbeidet tett med en del brukerrepresentanter gjennom denne prosjektperioden, sitter vi igjen med den oppfatningen at brukerrepresentantene i liten grad opplever at deres kompetanse er begrenset – heller tvert imot. Den erfaringsbaserte kunnskapen de har, anser de som svært relevant, og de føler seg vel kvalifisert til å formidle videre til den som vil lytte. Problemet synes i vesentlig større grad å finne kanaler der de kan fremme sine synspunkter, enn å formulere og dokumentere disse.

Vi hadde vel også en annen forutsetning som ikke viste å seg å slå til. Det var at høgskolen og studentene kunne være naturlige samarbeidspartener for brukerorganisasjonene i arbeidet med å skaffe frem aktuell dokumentasjon. For brukerorganisasjonene er det ikke i utgangspunktet naturlig å se høgskolen og

studentene som allierte i en kamp for økt innflytelse for eksempel overfor helse- og sosialsektoren.

6.1.2 Kontorlokaler og tidsressurser

Ved å tilby kontorlokale for organisasjonene, regnet vi med at vi kunne bedre arbeidsforholdene for dem. Likevel ser vi nå at de tiltakene som har hatt som mål å tilrettelegge forholdene for organisasjonene har ikke vært omfattende nok til at de har vært en reell forbedring i forhold til den arbeidssituasjonen organisasjonene hadde tidligere. Det kontoret som ble stilt til disposisjon, opplevdes av mange av organisasjonene som ikke et bedre alternativ enn å ha hjemmekontor.

I tillegg ga også fylkestrygdekontoret på samme tid brukerorganisasjonene tilbud om å etablere seg i fylkestrygdekontorets lokaler på Greåker. En del av organisasjonene har etablert seg der både fordi man der har fått mer hensiktsmessige lokaler, og fordi disse organisasjonene har sett det som viktigere å ha nærhet til tjenesteytere, enn til høgskolen. Dette underbygger inntrykket om at det er behovet for kanaler inn til beslutningstakerne som er det viktigste for organisasjonene. I tillegg har de aller største og mest profesjonelle av organisasjonene for lengst etablert seg i egne lokaler.

Et annet poeng som likevel understreker at det kan være behov for et slikt senter er at vi i ettertid har fått tilbakemelding om at aktuelle organisasjoner ikke er blitt informert om det tilbudet vi hadde. Dette er skjedd til tross for at vi har sendt ut invitasjoner til alle registrerte organisasjoner. Dette kan være en indikasjon på hvor vanskelig det er å få kontakt med alle organisasjonene enten dette skyldes at adresselister ikke er oppdatert, dårlige postrutiner i organisasjonene eller andre årsaker. Et viktig mål med kontorsenteret var nettopp å bidra til lettere kommunikasjon og tilgjengelighet med organisasjonene.

6.1.3 Deltakelse som forutsetning for innflytelse

Manglende brukermedvirkning og innflytelse på samfunnsplanet synes ut fra de erfaringene vi nå har gjort i større grad å være et resultat av mangel på kanaler å fremme sine synspunkter gjennom, enn mangel på dokumentasjon av de synspunkter som fremmes. March & Olsen (1979) beskriver det som en forutsetning for innflytelse blant annet at det faktisk foreligger en beslutningsprosess og at man blir invitert inn til å delta i denne prosessen. Det synes som om dette også er tilfelle for brukerorganisasjonenes innflytelse på samfunnsnivået.

Et utgangspunkt for dette prosjektet var Breidablikk (1994) sin beskrivelse av hvordan tilsetting av utdannet personale i lønnet stilling ga økt innflytelse. Vi tolket dette slik at det var utdannet personale som var det viktige elementet. Dette samsvarer også med mange andre statsvitenskapelige undersøkelser og teorier som hevder at faglig innsikt og kompetanse er en viktig faktor for å skape innflytelse i offentlige beslutningsprosesser. En annen måte å tolke Breidablikks undersøkelse er å fremheve den lønnete stillingen. Det å ha ansatte i en stilling med fast kontortid gjør at organisasjonen(e) også blir tilgjengelige for beslutningstakere og at det derfor er lettere å etablere formelle og uformelle kanaler mellom organisasjonen(e) og beslutningstakerne.

Tanken om å samle brukerorganisasjonene for å kunne styrke samarbeidet og tilgjengeligheten synes derfor å være riktig – der vi tok feil var da vi trodde at brukerorganisasjonene trengte hjelp for å dokumentere sine synspunkter og at høgskolen ville være en naturlig samarbeidspartner i denne sammenheng.

6.2 Individuell brukermedvirkning

Likevel mener vi at de tiltakene som er gjennomført langt på vei har vært en suksess. De tiltakene som har vært rett mot det individuelle planet, har stort sett vært vellykket. Dette viser at det faktisk er mulig å få positive gevinster ut av et samarbeid mellom disse aktørene. Det at vi ikke har klart å realisere alle de ambisjonene vi hadde da vi satte i gang, kan ikke ses på som uttrykk for at prosjektet som helhet ikke har vært viktig. Tvert i mot. Etter vår vurdering viser både det vi har oppnådd og alle de målene vi ikke har nådd at det er behov for å videreføre et samarbeid.

Først og fremst er vi rimelig trygge på at de brukerrettede kursene vi har gjennomført har vært viktige. Den mest åpenbare gevinsten er selvfølgelig at dette har gitt brukerne økt innsikt. Dette er forhold som bidrar til bedre og mer realistisk kommunikasjon mellom brukere og tjenesteytere. I tillegg har kursene vært med på å sette både høgskolen og kommunen på kartet for brukerne. Tilsvarende var også det åpne seminaret om pasientrettigheter og individuelle planer en suksess. Disse tiltakene bør kunne være en modell for mer utvidet samarbeid om informasjon og opplæring rettet både mot brukere og pårørende i helse- og sosialsektoren.

Virkingen av informasjon og undervisning rettet mot brukerne har i alle fall to viktige konsekvenser. Den ene er at brukerne på denne måten får informasjon om ulike sider ved de tilbudene de trenger. På denne måten får de realistiske forventninger og krav til de tjenestene som ytes, og får kunnskap som er viktig

for selv å kunne mestre sin situasjon. Kurs som rettes mot spesielle diagnosegrupper, bør også kunne danne grunnlag for ulike former for selvhjelpsorganisering, for eksempel i regi av Frivillighetssentralen i samarbeid med brukerorganisasjonene.

Den andre viktige konsekvensen av slik kursvirksomhet, er at dette faktisk er en effektiv måte å organisere tilbud til brukerne på. I stedet for å gi informasjon til hver enkelt, kan man få samlet flere og gi informasjonen en gang til en samlet gruppe. Det er dessuten grunn til å tro at brukere som har gode kunnskaper om for eksempel sin egen sykdom, kan forebygge problemer bedre enn de som har dårlig innsikt i sin egen situasjon. Velinformerte brukere kan dermed ha mindre behov for tjenester enn de som ikke selv vet hvordan de kan unngå problemer. I tillegg er det ikke tvil at ulike former for selvhjelpsorganisering også avlaster et offentlig tjenestetilbud (Olsen 1993, Hopen 2001).

6.3 Samarbeid mellom ulike aktører

Et viktig utgangspunkt i forstudierapporten var ideen om å samlokalisere mange og ulike virksomheter. Dette skulle skape synergieffekter og gjøre tilbudene lett tilgjengelig for brukerne. Denne ideen ble aldri realisert og selv om vi fikk noe virksomhet samlet på Kråkerøy ble dette, som pekt på foran, ikke en fullgod løsning. Dersom man fortsatt skal prøve å utvikle et slikt samlet tilbud, må man arbeide for å finne en mer hensiktsmessig løsning i forhold til lokalisering.

Samarbeidet mellom organisasjonene og studenter og ansatte ved høgskolen, ble heller ikke slik vi hadde ønsket. Prosjekt LIBRA var et prosjekt underlagt Muskelsykes forening som noen år var lokalisert i høgskolens lokaler. Det ble etter hvert et omfattende samarbeid mellom dette prosjektet og en del studentgrupper i forbindelse studentenes prosjekter. Det var derfor i utgangspunktet overraskende at man ikke fikk tilsvarende samarbeid med Senter for frivillige organisasjoner. En forklaring på dette kan være at mens Prosjekt LIBRA hadde tre personer fast ansatt og et kontor som stort sett var betjent hver dag, så var kontoret til de frivillige organisasjonen bare sporadisk betjent om formiddagen. Det betyr at terskelen for å få kontakt med disse organisasjonene ble høyere, og altså så høy at de ikke tok kontakt. Dette tyder på at kontakten med de aktuelle brukerorganisasjonene er tilfeldig og ikke særlig målrettet. Dersom slik kontakt er ønskelig i fremtiden, må dette klargjøres tydeligere i studieplaner og gjennom konkrete arbeidsoppgaver overfor studentene.

En annen viktig årsak til at prosjektet ikke skapte så mange samarbeidsrelasjoner som ønsket, er at ambisjonene nok var større enn

ressursene. I det ligger det at hele prosjektet bygget på at de ulike deltakere skulle bidra med ressurser. Vi hadde tanker om at lærere ved høgskolen skulle engasjere seg i forhold til brukere og brukerorganisasjoner og benytte sine founressurser til å gjennomføre prosjekter – dette skjedde ikke. Vi trodde at brukerorganisasjonene hadde en ledelse som hadde tid og ønsker om å benytte et kontor på dagtid – det viste seg at mange av disse hadde jobb eller andre forpliktelser som gjorde dette uaktuelt. Vi trodde ideen vår var så god at det skulle være mulig å få midler til å opprette en stilling som koordinator for brukerorganisasjonene – det gikk heller ikke.

6.3.1 Uformelle relasjoner

Likevel det samarbeidet som er blitt etablert har vært viktig. En positiv, men ikke tilsiktet virkning, er de uformelle samarbeidsrelasjonene som er etablert innad i delprosjektgruppen. Vi har etter hvert sett at brukerorganisasjoner, frivillighetssentralen, brukerombudet og høgskolen kan samarbeide om ulike tiltak. Vi visste i utgangspunktet lite om hvilke muligheter vi hadde for å skape felles prosjekter, men har etter hvert sett at det er grunnlag for å få til flere samarbeidsprosjekter i fremtiden. Prosjektet frivillige hjelpere i eldreomsorgen, som er finansiert gjennom stiftelsen helse- og rehabilitering, er et eksempel på hvordan gode ideer har vært mulig å realisere fordi prosjektgruppen har kunnet utvikle en søknad i fellesskap.

I ettertid ser vi derfor at prosjektgruppen også har vært en møteplass der ulike interessenter har kunnet utvikle ideer til planer og etter hvert konkrete tiltak. Det å skape en arena der de ulike deltakerne kunne komme sammen og utvikle gode ideer for å bedre tjenestetilbudet var en av grunnideene med Bruker- og kompetansesenteret. Vi ser derfor at et av hovedpoengene med Bruker- og kompetansesenteret er blitt realisert gjennom Senter for frivillige organisasjoner, selv om de tiltakene som er startet opp ikke nødvendigvis er de samme som de vi hadde ambisjoner å iverksette.

Det ble ikke oppnevnt en person som representerte kommunen i selve prosjektgruppen for Senter for frivillige organisasjoner. Selv om brukerombudet er ansatt av Fredrikstad kommune, legger hun stor vekt på å representere brukerne, og å være uavhengig i forhold til kommunens administrasjon. De erfaringene vi har i forhold samarbeid innad i gruppen, tyder på at det hadde blitt enda mer fruktbart dersom kommunen hadde vært direkte engasjert i prosjektgruppen.

Vår konklusjon er at det er viktig å ha slike fora der ulike grupper kan møtes. På mange måter kan vi si at selve prosjektgruppen har vært en slik kanal som vi har etterlyst foran. Samtidig har den dokumentert at når man oppretter slike fora, så

bidrar dette til at vi får frem både ideer og prosjekter som kan realiseres på en slik måte at det fremmer interessene til alle de gruppene som er representert i forumet.

6.4 Veien videre

Vi er derfor ganske sikker på at det fortsatt er viktig å opprettholde en slik møteplass der både representanter for tjenesteytere, organisasjoner og andre deler av frivillighetssektoren, og utdanningsinstitusjoner kan samhandle med sikte på å utvikle nye og bedre tjenestetilbud. Den fysiske lokaliseringen av senteret har ikke vært vellykket og i fremtiden bør det nok velges andre løsninger. Frivillighetssentralen er i dag lokalisert i Fredrikstad sentrum og ønsker seg mer hensiktsmessige lokaler, enn det man har i dag. Vi tror at en samlokalisering av Senter for frivillige organisasjoner og Frivillighetssentralen vil være en hensiktsmessig løsning som kan ivareta mange av de intensjonene som lå i forstudien. Vårt forslag er derfor at man arbeider videre med planene om å lage et brukersenter, men i noe mindre målestokk enn det man skisserte i forstudierapporten. Det vil si at vi forholder oss til den lokalisering som i dag er valgt både for servicetorg, brukerombud og andre tjenestetilbud enten de er knyttet til institusjoner eller frittstående.

Tar vi utgangspunkt i noe større sentrale lokaler for Frivillighetssentralen, tror vi at det kan være mulig å lokalisere følgende virksomheter der:

- **Et kontorsenter** der funksjonshemmede og pasientorganisasjoner kan ha kontorplass. Dersom fast kontortid og tilgjengelighet er en forutsetning for innflytelse, vil et slikt senter kunne bidra til at det opprettes flere både formelle og uformelle kanaler mellom organisasjonene og beslutningstakere. Et slikt kontorsenter vil også kunne gjøre organisasjonene mer tilgjengelig for medlemmer og andre brukere. Videre kan det bidra til å skape bedre samarbeid mellom organisasjonene.
- **Et dagsenter/pasientkafé** der brukere kan møtes i uformelle sammenhenger, delvis for å ha noe å gjøre og delvis for å møte andre. Dette kan skape et miljø der brukere kan møte andre.
- **Mestrings- og selvhjelpsgrupper.** Ved å nyttiggjøre personer som selv har erfaring med sykdommer og funksjonshemninger, unngår man at all informasjon og behandling blir ekspertstyrt.
- **Pasientskole og pårørendeskole.** Ved en del sykdommer og funksjonshemninger kan man redusere problemene for den enkelte dersom vedkommende selv eller pårørende får økte kunnskaper om både muligheter

og begrensninger. En slik skole skal derfor formidle praktisk kunnskap til pasienter (med familie og venner) slik at de kan mestre hverdagen.

I tillegg bør man satse på å få til et best mulig samarbeid med høgskolen, både studenter og ansatte. Et slikt senter gjør at studenter og ansatte har en plass å henvende seg slik at det kan bygges opp gode kontakter. Et slikt senter bør også kunne fungere som praksisplass for studenter, eller grupper av studenter og bør også slik sett bidra til en styrking av kontakten mellom høgskolen og frivillighetssentralen/frivillige organisasjoner.

Litteraturliste

Abbott, A, 1988: *The System of Profession*. The University of Chicago Press, Chicago

Album, D, 1996: *Nære fremmede – pasientkulturen i sykehus*, Tano Oslo

Befring, A K & Ohnstad B, 2001: *Helsepersonelloven med kommentarer*, Fagbokforlaget, Bergen

Bleiklie I m. fl. 1994 *Forvaltningen og den enkelte*, i Christensen T og Egeberg M *Forvaltningskunnskap*, Tano Oslo

Breidablikk, G 1994: *Ei undersøkning av vilkåra for brukermedverknad mellom organisasjonar for funksjonshemma i to fylke*, Vestlandsforskning rapport 8/94, Sogndal

Department of health (UK) 1997: *Voices in partnership*, Norwich

Eckhoff, T 1994: *Forvaltningsrett*, Tano, Oslo

Esping-Andersen, G (1990): *The Three Worlds Of Welfare Capitalism*, Polity Press

Halvorsen, K 1996: *Grunnbok I helse- og sosialpolitikk*, Tano-Aschehoug, Oslo

Hansen, G V 2001: *Kommunikasjon og samarbeid på like vilkår mellom funksjonshemmede og hjelpere* Funksjonshemmedes studieforbund, Oslo

Hansen, L H 2001: *The Division og Labour in Post-Industrial Societies* Gøteborg Universitet

Hernes G 1978: *Makt og avmakt* Universitetsforl., Oslo

Holck G 1995: *Levende lokalsamfunn*, Kommuneforlaget Oslo

Hopen, L 2001: *Sluttrapport – Prosjekt lærings- og mestringscenter*, Aker sykehus Oslo

Jensen T, Ø og Bomann-Larsen P (1992): *Pasienterfaringer med helsevesenet*, i Piene H, *Helsevesen i knipe*, Ad Notam Oslo

Jensen, T Ø og Bomann-Larsen, P 1991: *Pasienterfaringer med helsevesenet* , i Piene H (red) *Helsevesen i knipe*, Ad Notam, Oslo

- Jonsson, H & Andersson, L 1999, *Attitudes to Work and Retirement: Generalization og Diversity*, Scandinavian Journal of Occupational Therapy 1999:6
- Kuhnle, S 1983: *Velferdsstatens utvikling*, Universitetsforlaget, Bergen
- Liljequist M Z & Frandsen L 1999: *Magt og tvang : Bofællesskaber anno 1997* Formidlingscenter Øst : Ringsted
- March, J. G & Olsen J. P 1979: *Ambiguity and Choice in Organizations*. Uforlaget, Oslo
- Nilsen, S. R & Hansen, G. V: *Bruker og kompetansesenteret – Undervisningspsykehjem i Fredrikstad*, Arbeidsrapport 2003:5, Høgskolen i Østfold
- Normann T, Sandvin J T, Thommesen H 2003: *Om rehabilitering : mot en helhetlig og felles forståelse?* Kommuneforl., Oslo
- NOU 2001:22, *Fra bruker til borger*
- Olsen, B C R 1993: *Den vet best hvor skoen trykker-" : likemannsarbeid i funksjonshemmedes organisasjoner*. NKSH-rapport ; nr 93:1
- Olsen J P 1978: *Politisk organisering*, Universitetsforlaget, Bergen
- Ot prp nr 12 1998 – 99: *Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven)*
- Ot prp nr 13 1998 – 99 *Lov om helsepersonell (helsepersonelloven)*
- Peters, B G & Savoie, D J 1998: *Taking Stock - Assessing Public Sectors Reforms*, McGill-Queen's University Press, Montreal
- Pettersen, R C 1997: *Problemet først: Problembasert læring som pedagogisk idé og strategi*, Tano-Aschehoug Oslo
- Ramsden, P 1992: *Learning to teach i higher eduction*, Routledge London
- Rønning, R 1996: *Vårt politiske Norge*, Fagbokforlaget Bergen
- Selle, P 1996: *Frivillige organisasjonar i nye omgjevnader*, Alma Mater Bergen
- Skau G M 1992: *Mellom makt og hjelp*, Tano Oslo
- Solheim, L J & Rønning, R 1998: *Hjelp på egne premisser? : om brukermedvirkning i velferdssektoren*, Universitetsforlaget Oslo
- Sosial puls 2001 : *Brister i velferdssamfunnet* Norges røde kors, Oslo

- St. meld. nr. 50 (1996-97) *Handlingsplan for eldreomsorgen.*
- St.meld. nr. 28 (1999-2000) *Innhald og kvalitet i omsorgstenestene*
- St.meld. nr. 8 (1998-99) *Om handlingsplan for funksjonshemma 1998-2001*
- Stang, I 1998: *Makt og bemyndigelse*, U-forlaget, Oslo
- Syse, A 2001: *Pasientrettighetsloven med kommentarer*, Gyldendal Oslo
- Vatne S 1998: *Pasienten først?* Fagbokforlaget, Bergen
- Wang, I L og Heimly, A: *Etter- og videreutdanning for sykepleiere*
Nordlandsforskning, NF-rapport nr 9/98