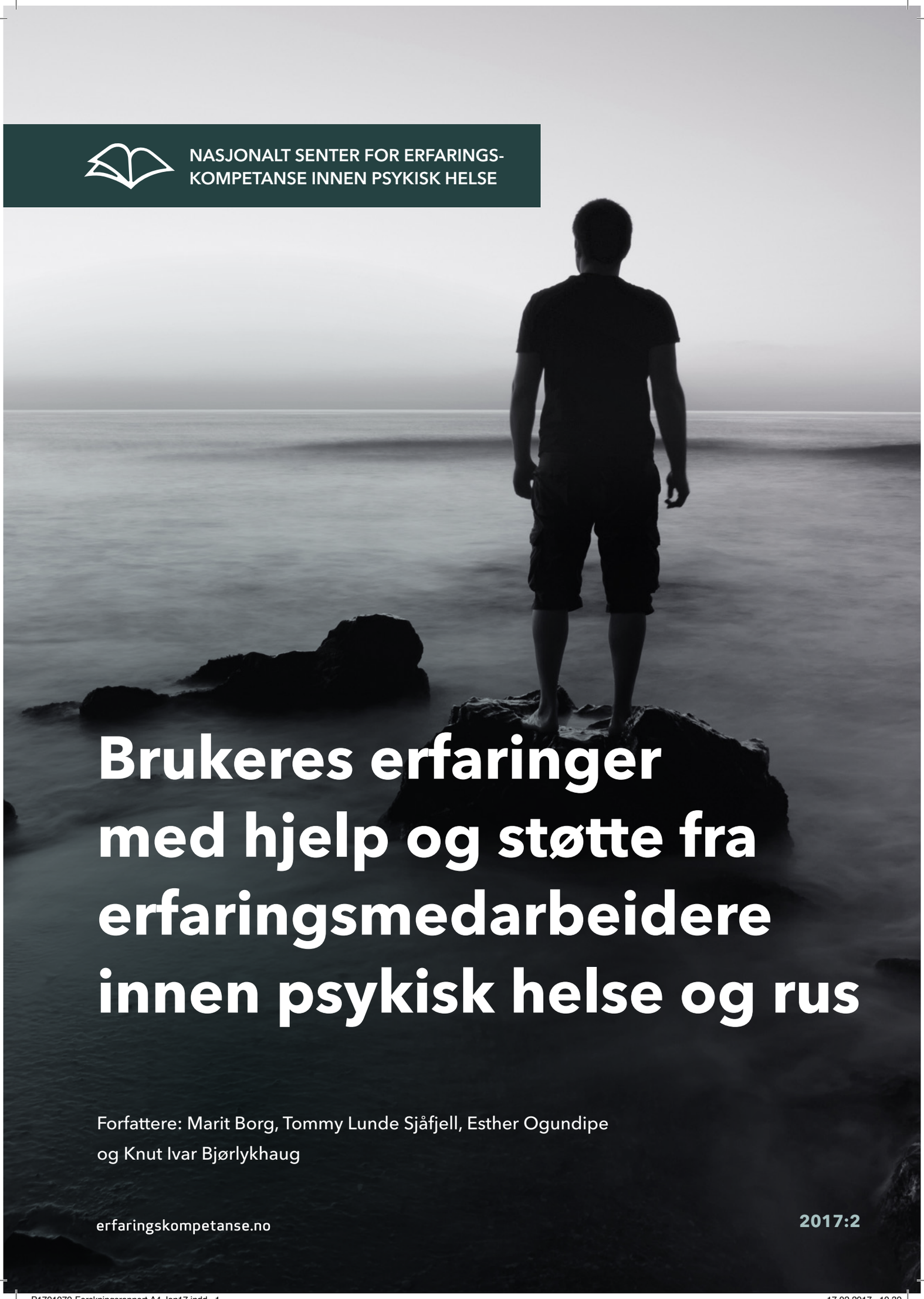


NASJONALT SENTER FOR ERFARINGS-
KOMPETANSE INNEN PSYKISK HELSE

Brukeres erfaringer med hjelp og støtte fra erfaringsmedarbeidere innen psykisk helse og rus

Forfattere: Marit Borg, Tommy Lunde Sjåfjell, Esther Ogundipe
og Knut Ivar Bjørlykhaug

erfaringskompetanse.no

2017:2

P1701079-Forskningsrapport A4 Jan17.indd 1 17.02.2017 10.39

P1701079-Forskningsrapport A4 Jan17.indd 2 17.02.2017 10.39

Forord

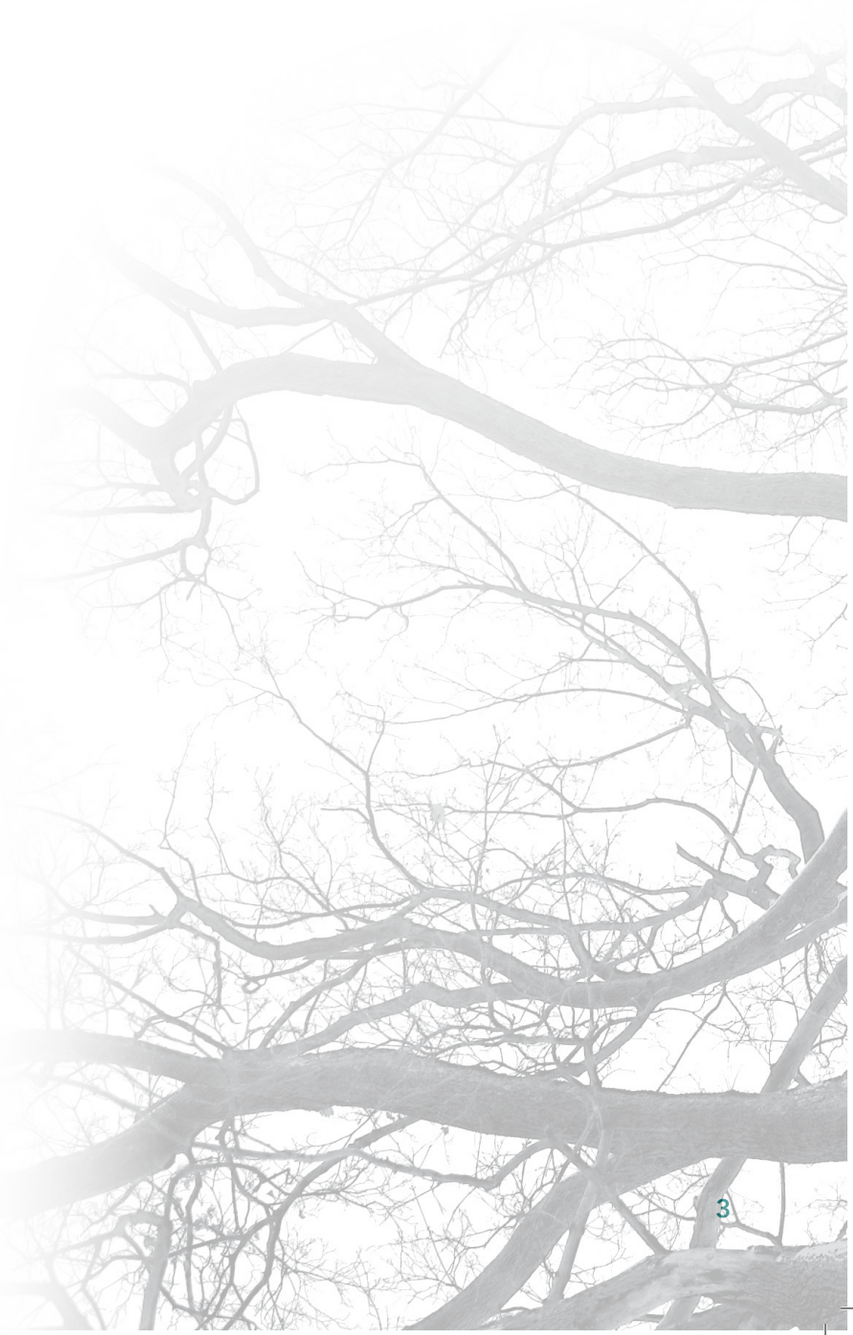
Dette forskningsprosjektet er et samarbeid mellom Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse og Senter for psykisk helse og rus (SFPR), Institutt for helse-, sosial- og velferdsfag, Fakultet for helse- og sosialvitenskap, Høgskolen i Sørøst-Norge. Studien er finansiert av Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse og Høgskolen i Sørøst-Norge.

Vi vil gjerne rette en stor takk til deltakerne i dette forskningsprosjektet. Det er mange personer som generøst har delt sine erfaringer og synspunkter og bidratt til viktig kunnskapsutvikling. Vi vil også rette en stor takk til deltakerne i kompetansegruppa og styringsgruppa som fulgte med og bidro inn i prosjektets utvikling og gjennomføring.

Vi vil spesielt få takke Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse som gjorde denne studien mulig.

Drammen, januar 2017

Marit Borg, Tommy Lunde Sjåfjell, Esther Ogundipe og Knut Ivar Bjørlykhaug



P1701079-Forskningsrapport A4 Jan17.indd 3 17.02.2017 10.39

P1701079-Forskningsrapport A4 Jan17.indd 4 17.02.2017 10.39

Innhold

Forord 3
Sammendrag 6

Kapittel 1: Innledning 8
1.1. Studiens bakgrunn, målsetting og forskningsspørsmål 10
1.2. Rapportens organisering ... 11

Kapittel 2. Erfaringsmedarbeidere innen psykisk helse- og rustjenester 12
2.1. Helse- og velferdspolitiske føringer 14
2.2. Organisasjonenes fremvekst, og rolle i dag 14
2.3. Selvhjelp, likepersonsarbeid og erfaringsmedarbeidere 15
Selvhjelp 15
Likepersonsarbeid 15
Erfaringsmedarbeidere 16
Ulike utfordringer 16
2.4. Litteraturstudie 17
Utvalg av studier og vitenskapelige artikler 17
2.5. Hva viser forskning? 17
Positive erfaringer knyttet til samarbeid med erfarings-medarbeidere 18
Forskjeller mellom erfaringsmedarbeidere og fagpersoner 19
Forhold som kan styrke og svekke samarbeidet med erfaringsmedarbeidere 20
Oppsummering 21

Kapittel 3: Metodiske beskrivelser av den forskningsbaserte studien 22
3.1. Organisering av studien 24
3.2. Kompetansegruppe og styringsgruppe 24
3.3. Gjennomføring av studien. 24
3.4. Studiekontekster 24
3.5. Metoder for dataskaping ... 26
3.6. Utvalg og rekruttering 26
3.7. Kvalitativ delstudie - Fokusgruppeintervjuer 27
3.8. Dataanalyse av fokusgruppeintervju 27
3.9. Kvantitativ delstudie 28
3.10. Forskningsetikk 28

Kapittel 4: Presentasjon av funn 30
4.1. Kvantitative funn 32
Generell informasjon 32
Deltakernes demografiske data 32
Samarbeidsområder 33
INSPIRE 34
4.2. Kvalitative funn 37
«Jeg lytter mer med en gang» 38
Erfaringsmedarbeidere som brobyggere 41
«Det kommer litt an på personen» 45
Et sted du kan være deg selv 48

Kapittel 5. Diskusjon 52
5.1. Beskrivelse og refleksjoner over utvalget 54
5.2. Å møtes i det felles menneskelige 54
5.3. Frihet til utvikling av fag og rammer 56
5.4. Å være underveis 58

Kapittel 6. Noen konklusjoner og anbefalinger 60

Vedlegg 64
Vedlegg 1. Forespørsel og deltakelse 64
Vedlegg 2. Personinfo 67
Vedlegg 3. Intervjuguide 69
Vedlegg 4. INSPIRE 70
Vedlegg 5. Tilbakemelding fra personvernombudet 47187 73
Vedlegg 6. REK sør-øst 2015/2259 75
Referanser 76

Sammendrag

Brukeres erfaringer med hjelp og støtte fra erfaringsmedarbeidere innen psykisk helse og rus

BAKGRUNN

Både i Norge og internasjonalt er det blitt vanligere å ansette personer som har erfaringer med psykiske helse- og/ eller rusproblemer i tjenestene. Forskning viser at det fra brukernes side i stor grad oppleves positivt å kunne møte erfaringsmedarbeidere. Et område det er behov for mer kunnskap om er relasjonene og samarbeidet mellom erfaringsmedarbeidere og brukere. Hovedmålet med denne studien er å utforske og beskrive brukeropplevelser i og med møter med erfaringsmedarbeidere i psykisk helse- og rustjenester. Studien søker å utvikle forskningsbasert kunnskap om disse erfaringene, samt hvordan denne kunnskapen kan nyttiggjøres. En litteraturstudie er gjennomført for å beskrive kunnskapsstatus innen området. Forskningsprosjektet er gjennomført på oppdrag fra Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse ved Senter for psykisk helse og rus (SFPR), Institutt for helse-, sosial- og velferdsfag, Fakultet for helse- og sosialvitenskap ved Høgskolen i Sørøst-Norge (HSN).

METODE

Denne mixed methods-studien har en kvalitativ og en kvantitativ del. I den kvalitative delstudien er fem fokusgruppeintervjuer med til sammen 26 personer gjennomført. I den kvantitative delstudien er det innsamlet sosiodemografiske data fra den enkelte deltaker samt benyttet recoveryverktøyet INSPIRE. Studien har en brukerinvolvert samarbeidsbasert metodologi og en styringsgruppe og kompetansegruppe har fulgt arbeidet. En av de to forskerne som gjennomførte studien har erfaringskompetanse og vernepleierbakgrunn. Den andre forskeren er ergoterapeut og professor i psykisk helsearbeid. To forskingsmedarbeidere med bakgrunn innen sosialt arbeid og psykologi deltok i analyseprosessene og rapportskriving.

FUNN

De samlede funnene er fremstilt i en kvalitativ og en kvantitativ del. I den kvalitative delen ble fire hovedtema analysert fram: 1) «Jeg lytter mer med en gang», 2) Erfaringsmedarbeider som brobygger, 3) «Det kommer litt an på personen», 4) Et sted du kan være deg selv. Hvert hovedtema blir belyst med undertema. De kvantitative funnene er fremstilt i ulike tabeller. Samlet sett viser studien at brukere har svært positive erfaringer knyttet til samarbeid med erfaringsmedarbeider og fra steder som ledes av erfaringsmedarbeidere. Studien belyser også utfordringer i hjelperelasjoner både i forhold til fagpersoner og erfaringsmedarbeidere, samt erfaringer med forskjeller mellom de to gruppene.

NOEN KONKLUSJONER OG ANBEFALINGER

Studien peker på noen tydelige områder der erfaringsmedarbeiderne hadde viktige bidrag til innbyggere som opplevde psykiske helse- og/eller rusproblemer. Det handler om en unik troverdighet og forståelse, om tillit, omsorg, kjærlighet og lydhørhet og fintfølelse. Funnene viser også til viktige funksjoner erfaringsmedarbeidere hadde som brobyggere innen tjenestesystemer, i lokalmiljø og samfunn. Samtidig kommer det fram nyanserte perspektiver, som at erfaringsmedarbeidere kan være for opptatt av sin egen historie og sine egne «løsninger». Det er også beskrivelser av godt samarbeid med fagpersoner og nødvendigheten av fagkompetanse i en rekke situasjoner. Sammenfattende viser denne studien positive

P1701079-Forskningsrapport A4 Jan17.indd 6 17.02.2017 10.39

erfaringer med erfaringsmedarbeidere i tjenestene. Samtidig fremstår et felt som er underveis og der det er mye usikkerhet knyttet til erfaringsmedarbeideres kompetanse, roller og arbeidsforhold. Vi ser noen forskningstema som naturlig peker seg ut. I denne studien var alle deltakerne etnisk norske og det var dobbelt så mange kvinner som menn som deltok. De fleste var også godt voksne. Det er behov for å vite mer om erfaringsmedarbeideres rolle og bidrag overfor personer fra andre kulturer og i ulike aldersgrupper. Erfaringsmedarbeideres bidrag i et kjønnsperspektiv kan også være relevant. Andre forskningsområder som kan nevnes er: 1) Hva er det særegne ved erfaringskunnskap, og hva kjennetegner god bruk av erfaringskunnskap? 2) Rammebetingelser for erfaringsmedarbeidere: forankring i egne virksomheter, i brukerorganisasjoner eller i ordinære offentlige tjenester? 3) Fagpersoners erfaringer knyttet til samarbeid med erfaringsmedarbeidere, 4) Erfaringsmedarbeidernes bidrag i forhold til sosial inkludering og deltakelse, 5) Hvordan gyldiggjøre og anvende fagpersoners livserfaringer i tjenestene?

P1701079-Forskningsrapport A4 Jan17.indd 7 17.02.2017 10.39

Kapittel 1: Innledning

erfaringskompetanse.no

1.1. Studiens bakgrunn, målsetting og forskningsspørsmål

Innen psykisk helse- og rustjenester, i ulike brukerorganisasjoner og i forskningslitteraturen vises det til positive erfaringer fra brukere med hjelp og støtte fra erfaringsmedarbeidere (Borg, Karlsson & Stenhammer, 2013; Davidsson, Bellamy, Guy & Miller, 2012; Helsedirektoratet, 2011; Kvamme, Ekberg & Stalsberg Mydland, 2014; Repper & Carter, 2011).

Tilgjengelighet av erfaringsmedarbeidere beskrives gjerne som et nytt fenomen. Davidson og kollegaer (2012) minner om at dette var vanlig helt tilbake i perioden med «moral treatment» på 1800-tallet. Pinel og Pussin foretrakk å ansette tidligere pasienter fordi de gjerne var vennlige, ærlige og humane (Davidson et al. 2012). Erfaringsmedarbeidere i teamet har videre vært praktisert innen rusfeltet i en årrekke, blant annet i arbeidskollektiver og innen 12-trinnsmodellen (Vederhus, Kristensen, Tveit & Clausen, 2008). Innen psykisk helse- og rusarbeid er forhold knyttet til erfaringsmedarbeidere særlig blitt aktualisert i forbindelse med strategier for recoveryorientering av tjenestene (Borg et al. 2013; Karlsson & Borg, 2013).

Mange helseforetak og kommuner velger nå å legge recovery til grunn for tjenesteutvikling – dette gjøres på mange og ulike vis. I en del internasjonal forskning er tilgjengelighet av erfaringsmedarbeidere for brukere og pasienter et av kriteriene for å realisere dette (Repper & Carter, 2011; Davidsson et al. 2012; Borg et al. 2013; Karlsson & Borg, 2013). I Norge har det de senere år vært økt oppmerksomhet når det gjelder ansettelse av erfaringsmedarbeidere, deres roller og funksjoner og unike bidrag i tjenestene. Det samme gjelder behov for utdanning og veiledning. Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse har hatt et særskilt ansvar for å følge denne utviklingen. Siden 2011 har organisasjonen hatt kontakt med erfaringsmedarbeidere innen offentlige tjenester og samlet informasjon om deres oppgaver, erfaringer, funksjoner og ansettelsesforhold. Siden 2012 har senteret arrangert nettverkssamlinger to ganger årlig der også arbeidsgiverne blir invitert til en av samlingene. Samlingene blir brukt til erfaringsdeling, inspirasjon, problemløsning og strategiutvikling.
Det er nedsatt en arbeidsgruppe av erfaringskonsulenter som bistår Nasjonalt senter for erfaringskompetanse i sin satsing innenfor området. Rydheim & Svendsen (2014) diskuterer erfaringskonsulenters plass i psykiske helsetjenestene, og hvilke forutsetninger som må til for å utnytte de ressursene de representerer. Funn fra en undersøkelse blant erfaringskonsulenter som er tilsatt i offentlig tjeneste i psykisk helsefeltet i Norge og relevant forskningslitteratur drøftes. Forfatterne sammenfatter med at erfaringsmedarbeidere representerer en viktig ressurs for både tjeneste- og kunnskapsutviklingen innen psykisk helse. De peker på at erfaringsmedarbeidere på systemnivå kan bidra med bevisstgjøring når det gjelder stigma, maktforholdene og det språket som tjenestene domineres av og tydeliggjøre erfaringskunnskapens potensiale. På individnivå er de viktige håpsbærere og forbilder. I et samarbeid mellom Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse og Nasjonal kompetansetjeneste ROP er det gjennomført en undersøkelse av utdanningsbehov hos erfaringskonsulenter (Odden, Kogstad, Brovoll & Landheim, 2015). Rapporten konkluderer med at erfaringskonsulenter ønsker utdanning og veiledning knyttet til bruk av egenerfaringer i psykisk helse- og rustjenester. Det samme gjelder i forhold til oppgaver med brukerrettigheter, brukermedvirkning og generelt endringsarbeid. I en studie knyttet til A-larms likepersonsarbeid peker brukere på positive erfaringer med likepersoner i flere sammenhenger. De trekker fram hvor viktig likepersoners tilgjengelighet er, det å ha en rollemodell og et forbilde så vel som å ha en inspirator og støttespiller i nærheten i arbeidet med å holde seg rusfri. De fremhever også verdien av å bli minnet om verden utenfor rusmiljøet (Helsedirektoratet, 2011).

Et område det er behov for å utforske videre

P1701079-Forskningsrapport A4 Jan17.indd 10 17.02.2017 10.39

er relasjoner og samarbeidet mellom brukeren og erfaringsmedarbeider. Hovedhensikten med denne studien er å utforske og beskrive brukeres opplevelser i og med møter med erfaringsmedarbeidere i psykisk helse- og rustjenester. Studien søker å utvikle systematisert og forskningsbasert kunnskap om disse erfaringene, samt hvordan denne kunnskapen kan nyttiggjøres i det videre arbeidet med erfaringsmedarbeidere innen psykisk helse- og rusarbeid.

Følgende forskningsspørsmål vil bli undersøkt:

1. Hvilke erfaringer har brukere gjort seg knyttet til samarbeid med erfaringsmedarbeidere?

2. På hvilke måter og områder har, og ikke har, samarbeidet bidratt til å støtte og å utvikle personens bedrings- og mestringsprosesser og opplevelser av nyttig hjelp?

3. Er det opplevelser og erfaringer med erfaringsmedarbeidere, både positive og negative, som brukere tror de ikke ville ha fått hos en fagperson?

4. Hvilke opplevelser har personene med forskjeller i det å samarbeide med erfaringsmedarbeidere og med fagpersoner?

Ulike begreper benyttes i litteratur og praksis for arbeid der erfaringskunnskap fra likepersoner danner grunnlaget for hjelperelasjoner og støttetiltak. I tillegg til likepersonsarbeid finner vi blant annet erfaringskonsulent, erfaringsmedarbeider, medarbeider med brukererfaring, miljøarbeider med egenerfaring og erfaringsekspert. I denne forskningsrapporten anvender vi «erfaringsmedarbeider» som et samlebegrep. Dette viser til arbeid der en person bruker sin egen erfaringskunnskap i hjelp og støtte til en eller flere andre personer. Videre innebefatter begrepet «erfaringsmedarbeider» i denne sammenhengen ulike arbeids- og ansettelsesforhold, både frivillig arbeid, ansettelse i faste stillinger, i prosjektstillinger og andre former.

1.2. Rapportens organisering

Etter dette innledende kapitlet vil det i kapittel 2 bli redegjort for noen sentrale helse- og velferdspolitiske føringer innen området, for organisasjoners rolle og for selvhjelp, likepersonarbeid og erfaringsmedarbeidere. I tillegg presenteres en litteraturstudie. I kapittel 3 presenteres studiens metodologi. Hovedvekten av rapporten er viet til studiens funn i kapittel 4. I diskusjonen i kapittel 5 blir studiens funn sett i relasjon til forskningsspørsmålene og kunnskapsstatus. I kapittel 6 presenteres noen konkusjoner og anbefalinger. Studien er gjennomført av Marit Borg, Tommy Lunde Sjåfjell, Esther Ogundipe og Knut Ivar Bjørlykhaug. Samtlige er ansatt ved Senter for psykisk helse og rus, Institutt for helse-, sosial- og velferdsfag, Fakultet for helse- og sosialvitenskap, Høgskolen i Sørøst-Norge.

P1701079-Forskningsrapport A4 Jan17.indd 11 17.02.2017 10.39

Kapittel 2. Erfaringsmedarbeidere innen psykisk helse- og rustjenester

erfaringskompetanse.no

2.1. Helse- og velferdspolitiske føringer

I dette kapitlet vil vi gi en kort beskrivelse av noen områder vi tenker har hatt og har betydning for utviklingen av erfaringsmedarbeiderens roller og funksjoner. De siste årene har det vært en økende satsning innen psykisk helse- og rustjenester knyttet til utvikling av praksiser og samarbeidsformer som skal styrke brukermedvirkning på person-, system- og samfunnsnivå. Ansettelser og frivillig innsats som erfaringsmedarbeidere har vært en del av dette. Innen rusfeltet har det vært lange tradisjoner med å ha personer med egenerfaring i personalgruppen. Ulike politiske føringer helt tilbake til 1981 (Sosialdepartementet, 1981), har løftet frem behovet for fleksible, tilpassede og koordinerte helse- og velferdssystemer som er lett tilgjengelige for ulike brukergrupper. Gjennom opptrappingsplaner i psykisk helse- og rusfeltet er det bygget opp ulike og differensierte lokalbaserte tjenester og tilbud i offentlig sektor, der brukermedvirkning og personers erfaringskunnskap med hva som kan være til hjelp er sterkt fokusert. Veileder i lokalt psykisk helse- og rusarbeid for voksne «Sammen om mestring» fremhever dette særdeles tydelig (Helsedirektoratet, 2014). De ulike aktører forventes å samarbeide gjennom gode dialoger, interesse og respekt for hverandres kompetanse. Brukernes og pårørendes erfaringer og kompetanse skal inngå som en del av fagperspektivene. Dagens politiske strategier handler om at vi skal skape pasientenes helsetjeneste, en helsetjeneste der brukere, pasienter og pårørende er de sentrale premissleverandører. I opptrappingsplanen for rusfeltet fremheves det at brukermedvirkningen skal skje gjennom fritt behandlingsvalg, brukerstyrte løsninger, og en sterkere brukerstemme ved utformingen av tilbudet (Prop.15 S, 2015-2016). Det blir sagt at man skal fortsette en satsning knyttet til brukerstyrte sentre/tiltak i samarbeid med brukerorganisasjonene og at det er viktig med sterke og aktive bruker- og pårørendeorganisasjoner innen rus og psykisk helsefeltet (Prop. 15 S, 2015-2016). Det er ingen tvil om at det er solid politisk støtte for erfaringsmedarbeidere innen psykisk helse- og rustjenester.

2.2. Organisasjonenes fremvekst, og rolle i dag

I NOU (2001) «Fra bruker til borger – En strategi for nedbygging av funksjonshemmedes barrierer», beskrives fremveksten av brukerbevegelsen og bakgrunnene for dette: «Allerede før krigen hadde vanføreorganisasjonene krevet at deres medlemmer skulle bli behandlet som borgere, uten at de fikk gjennomslag hos myndighetene. Fra 1960-årene ble rettighetstenkningen sterkere betonet, og nå snakket man om borgerrettigheter» (NOU, 2001, s. 45). Dette gjorde seg gjeldende også innen psykisk helsefeltet. Menneskerettigheter og brudd på disse var en kampsak når organisasjonen «We Shall Overcome» (WSO) ble stiftet i 1968. WSO er i dag landets eldste bruker- og interesseorganisasjon innen psykisk helse (Tranøy, 2008). Fra 1968 og frem til i dag har det skjedd en fremvekst av en sterk og mangfoldig bruker- og pårørendebevegelse innen psykisk helse- og rusarbeid. På Helse Norge sine nettsider vises det til 14 organisasjoner innen psykisk helsefeltet og 19 organisasjoner i rusfeltet (Helse Norge, 2016). Dette er slik vi kjenner feltet ikke en fullstendig oversikt. Brukermedvirkning og involvering av organisasjoner i tjenesteutvikling betraktes som et middel for å øke kvalitet i helse- og omsorgstjenesten. I Meld. St 10. «God kvalitet – trygge tjenester – Kvalitet og pasientsikkerhet i helse- og omsorgstjenesten» understrekes det at pasient- og brukerorganisasjonene har en viktig rolle ved å bringe inn erfaringskunnskap fra tjenestetilbudet. Dette samme gjelder innen forskning (Meld. St. 10, 2012–2013, s. 54). I HelseOmsorg21 (2014), Nasjonal forsknings- og innovasjonsstrategi for helse og omsorg, vektlegges kunnskapen og erfaringene til pasienter, brukere og pårørende. Erfaringene til brukerne av helsetjenestene og den erfaringsbaserte kunnskapen anses å være en forutsetning for skape pasientenes helsetjeneste (HelseOmsorg21, 2014). Meld. St. 10 minner om at bruker- og pasientorganisasjonene er ulike i interesseområder, aktivitet og medlemsmasse (Meld. St. 10, 2012-2013, s. 23). Veilederen «Sammen om mestring» understreker at bruker- og pårørendeorganisasjoner, i tillegg til interessepolitisk påvirkning, har viktige

P1701079-Forskningsrapport A4 Jan17.indd 14 17.02.2017 10.39

samfunnsoppgaver i lokalt kommunalt psykisk helse- og rusarbeid. Organisasjonene skal være viktige supplement til offentlige tjenester og bidra til å skape et mangfold i tjenestetilbudet og derved gi brukerne større valgmuligheter (Helsedirektoratet, 2014).

I dag har bruker- og pårørendeorganisasjoner et mangfold av oppgaver og aktiviteter. De fleste har noen kjerneoppgaver, som politisk påvirkning, fokus på brukermedvirkning på system- og individnivå og rettigheter. Mange har også et utstrakt undervisnings- og veiledningstilbud rettet mot egne medlemmer og fagpersoner. En del organisasjoner engasjerer seg i forskning og fagutvikling. De fleste organisasjoner har en satsning innen likepersons- og mentorarbeid og enkelte har egne selvhjelpstilbud.

2.3. Selvhjelp, likepersonsarbeid og erfaringsmedarbeidere

SELVHJELP

Med utgangspunkt i forslag i Meld. St. 16 (2002-2003) «Resept for et sunnere Norge – Folkehelsepolitikken», fikk vi vår første Nasjonale plan for selvhjelp i 2004. Som en konsekvens av denne planen ble Selvhjelp Norge, et nasjonalt kompetansesenter for selvorganisert selvhjelp, etablert i 2006. Kompetansesenteret drives av stiftelsen Norsk selvhjelpsforum på oppdrag fra Helsedirektoratet. Dagens Nasjonale plan for selvhjelp er for perioden 2014-2018. Selvhjelp Norges oppgave er å sørge for at innholdet i Nasjonal plan for selvhjelp blir kjent for befolkningen, samle og oppsummere kunnskap og drive opplysningsarbeid overfor befolkningen. Målet er at folk skal kunne ta i bruk selvhjelp når livsutfordringer oppstår (Selvhjelp Norge, 2014).

I heftet «Selvorganisert selvhjelp, oversikt over organisasjoner innen rus og psykisk helse», utgitt av Helsedirektoratet (2015), nevnes 30 organisasjoner som er involvert i selvorganisert selvhjelp innen psykisk helse- og rusfeltet. Selvhjelp Norge fremstiller selvhjelp som et verktøy for mestring, der det finnes få fasiter. Gjennom refleksjon over egne utfordringer i møter med andre mennesker lærer deltakerne nye handlingsmønster. Det sies videre: «Når du mobiliserer dine egne krefter og fokuserer på hva du selv kan gjøre for å forbedre din livssituasjon kan det være lettere å få utbytte av behandling, rehabilitering og andre offentlige tjenester» (Selvhjelp Norge & Helsedirektoratet 2015, s. 4). Et perspektiv på selvhjelp som et supplement til annen behandling fremheves også i artikkelen «Selvhjelp og likemannsarbeid – mulige verktøy for å oppnå mestring og empowerment?» (Myhra & Sjåfjell, 2015). Forfatterne sier at selvhjelp og likepersonsarbeid kan være viktige verktøy i personers endringsprosesser.

LIKEPERSONSARBEID

I veilederen «Å være i samme båt- Likemannsarbeid i funksjonshemmedes organisasjoner» (Olsen & Grefberg, 2001) blir likepersonsarbeid beskrevet som bruk av egenerfaring i mellommenneskelige møter og relasjoner. Samtalen og fellesskapet trekkes frem som viktige elementer i dette arbeidet. Likepersonsarbeid anses i dag som et viktig supplement til de ordinære helse- og omsorgstjenestene. Meld. St. 10 formidler at likepersonsarbeid er viktige tiltak i regi av pasient- og brukerorganisasjoner. Det sies at likepersonsarbeid handler om å dele hverdagserfaringer for å støtte egne mestringsprosesser. Det fremheves at likepersonsarbeid handler om å dele erfaringer, praktisk kunnskap og følelsesmessige opplevelser. Likepersonsarbeid kan være informasjonstiltak, støttetelefoner, gruppetilbud eller lignende (Meld. St. 10, 2012-2013, s. 23). I NOU (2011) «Når sant skal sies om pårørendeomsorg – Fra usynlig til verdsatt og inkludert» blir også likepersonsarbeid beskrevet som en samhandling mellom personer som har lignende utfordringer der målet er hjelp og støtte. Denne samhandlingen kan foregå i ulike gruppetilbud eller som individuell støtte (NOU, 2011).

I «Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet» (Meld. St. 26, 2014-2015), fremheves det at kommunale helse- og omsorgstjenester bør ha tilbud som utnytter potensialet av likepersonsarbeid. Kommunene oppfordres til å skape møteplasser og ulike

P1701079-Forskningsrapport A4 Jan17.indd 15 17.02.2017 10.39

gruppetilbud for brukere og pårørende der man utnytter effekten av likepersonsarbeid i tjenesteapparatet. Det påpekes at likepersonsarbeid kan være viktige elementer og et supplement til fagkunnskapen innen forebygging, behandling og rehabilitering. Det sies videre: «Alle som kommer inn i helse- og omsorgstjenesten med en alvorlig eller langvarig sykdom, funksjonsnedsettelse mv. bør få tilbud om å møte en likeperson. Det kan gjøres gjennom samarbeid med brukerorganisasjonene» (Meld. St. 26, 2014-2015, s. 46).

ERFARINGSMEDARBEIDERE

Likepersonsarbeid, samarbeid med brukerorganisasjoner og ansettelse av mennesker med egenerfaring vektlegges i veilederen «Sammen om Mestring» (Helsedirektoratet, 2014). Det påpekes i veilederen at ansettelsen av medarbeidere med egenerfaring kan styrke brukerperspektivet i tjenesten. Tjenesteapparatet oppfordres til samarbeid med ulike arenaer og møteplasser som tilbyr likepersonsarbeid i ulike former. Det anbefales i veilederen at tjenestene er proaktive: «Tjenesteapparatet bør informere og oppmuntre brukerne til å ta kontakt med brukerorganisasjonene, brukerstyrte sentre, selvhjelpsgrupper eller andre frivillige organisasjoner, og eventuelt bidra til å opprette kontakten» (Helsedirektoratet, 2014, s. 11; Meld. St. 11, 2016–2019). Ansettelse av erfaringsmedarbeidere blir fremhevet som en god måte å bringe inn brukernes erfaringer med tjenestene på. Videre understrekes det at regjeringen vil: «Øke bruken av erfaringskompetanse i tjenesten, blant annet gjennom systematisk utprøving av erfaringskonsulenter» (Meld. St. 11, 2015–2016, s. 30).

ULIKE UTFORDRINGER

Erfaringsmedarbeider-området har vokst fram gjennom mange gode intensjoner om å forbedre tjenestene for brukere og pårørende. Som vi har vist tidligere benyttes en rekke ulike begreper. Det er i dag en rekke former for ansettelser, lønnssystemer og organisasjonsmessige tilknytninger for erfaringsmedarbeidere. Det er brukeransettelser, erfaringskonsulenter og medarbeider med brukererfaring ansatt eller engasjert i tjenestene og det er likepersoner med andre tilknytninger (Weber & Frahm Jensen, 2016). Det er videre brukerorganisasjoner som har lønnede erfaringsmedarbeidere. Lønnsforholdene er ulike. Noen har faste ordinære ansettelser, noen engasjert i prosjekt, noen har støtteordninger fra NAV og noen arbeider frivillig. En spørreundersøkelse utført av Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse (2016), viser at 47% av respondentene var i faste stillinger, mens 53% var ansatt i prosjektstillinger. Over halvparten hadde mer enn 50% stilling og 30% hadde 100% stilling. Vedrørende utdanning hadde ni av ti videregående utdannelse eller høyere og 44% hadde utdannelse på høgskole/universitetsnivå. Studien hadde en total svarprosent på 64, 22% (70 av 109 svarte på spørreundersøkelsen). Denne undersøkelsen dekker ikke hele feltet, men viser en tendens både i forhold til ansettelsesforhold og bakgrunn.

De siste årene har flere etterlyst en overordnet strategi for ansettelse av erfaringsmedarbeider. Fagrådet – Rusfeltets hovedorganisasjon påpeker behovet for en målrettet satsning, grundigere forberedelser for ansettelser og roller og noen klare retningslinjer. Her pekes det videre på noen utfordringer knyttet til erfaringsmedarbeidere (Fagrådet, 2016). Et dilemma som tas opp er at ved ansettelser av erfaringsmedarbeidere i tjenestene, kan organisasjonene oppleve å bli tappet for viktige ressurser. Det problematiseres videre at man som ansatt erfaringsmedarbeider kan miste sin forankring i brukermiljøer og sin erfaringsstemme og bli et alibi for brukermedvirkning. Personen kan lett bli en integrert og tilpasset del av det systemet man var ansatt for å påvirke og utvikle. I heftet Brukeransettelser (Weber & Frahm Jensen, 2016) beskrives sentrale planleggingsområder for ansettelser av personer med egenerfaring i tjenestene. I denne håndboken tas det opp begrepsavklaringer, forberedelser før ansettelser, eksempler på stillingsbeskrivelser og viktige foki etter ansettelser. Johansen (2016) tar også opp ulike sider ved det

P1701079-Forskningsrapport A4 Jan17.indd 16 17.02.2017 10.39

han kaller «erfaringsprofesjonen». Han etterlyser en god strategi for utviklingen av erfaringsmedarbeider-området. Johansen diskuterer ulike roller, relasjoner og rammer og tydeliggjør en rekke problemstillinger det er viktig å løfte opp. Han er opptatt av hvilke kriterier som bør legges til grunn for å være erfaringsmedarbeider og hvor lenge man kan være erfaringsmedarbeider. Er erfaring noe som bør være en «ferskvare» - altså ikke for gammel? Forholdet mellom fag og erfaring og forholdet til brukerorganisasjoner er også tematikk som belyses. Johansen stiller spørsmål ved om erfaringsmedarbeidere kan oppfattes som likepersoner og mener at likepersoner ikke kan være ansatte fagpersoner med en lignende bakgrunn. I artikkelen drøftes videre ulike dilemma knyttet til det å skulle være en del av et system og samtidig ha et kritisk utenfraperspektiv (Johansen, 2016).

2.4. Litteraturstudie

I forbindelse med studien ble det gjennomført et systematisk litteratursøk for å få oversikt over dette kunnskapsfeltet. Det ble søkt i aktuelle databaser relatert til helse-, sosial og samfunnsvitenskap, psykologi og medisin. Litteratursøk er gjennomført i samarbeid med universitetsbibliotekar i startfase og sluttfase av prosjektet. I tillegg baserer denne litteraturgjennomgangen seg på kontakt med aktuelle forskningsmiljøer, litteraturlister i anbefalte kjerneartikler og vitenskapelige fagbøker. Databasene Academic Search Premier (EBSCO), Oria, PubPsych, Cochrane, Idunn (nordisk database), SWEMED (nordisk database) Taylor & Francis Online, Google Scholar og Web of Science, ble benyttet i søkene. Formålet var å kartlegge nasjonal og internasjonal forskning knyttet til temaet «brukeres erfaringer i samarbeidet med erfaringsmedarbeidere i psykisk helse- og rusfeltet». Det engelske begrepet for erfaringsstøtte som er mest brukt er «peer support». Nøkkel-søkeordene som ble brukt på engelsk i databasene var: "Peer support in Mental health", "Mental health and peer support", "Substance abuse and peer support", "Mental health services" and "Consumer (eller "User") experience and peer support". På norsk ble blant annet søkeordene «erfaringskonsulent», «erfaringsmedarbeider», «psykisk helse», «likeperson», «rusavhengighet» og «brukererfaring» benyttet. Søkeordene ble variert og kombinert for å få flest mulig treff på hvert emne, før avgrensing. Ulike søkeord ble slått sammen i de databasene som støttet slik søking, slik at sluttsøket inkluderte alle hovedområdene vi skulle utforske.

UTVALG AV STUDIER OG VITENSKAPELIGE ARTIKLER

Gjennomgangen av litteratur og vitenskapelige publikasjoner vi fant fram til i de to litteratursøkene, samt aktuelle artikler og bøker, resulterte i 14 vitenskapelige artikler, fem rapporter og ett vitenskapelig bokkapittel som var særlig relevant. Litteraturen som danner grunnlag for kunnskapsstatusen er hentet fra henholdsvis USA, Canada, Storbritannia og Norge. Hovedtyngden av artiklene hadde et kvalitativt design. Noen av artiklene var systematiske kunnskapssammenstillinger, og to hadde kvantitativt design. Artikler og litteratur som er fremkommet fra Norden omhandler først og fremst erfaringsmedarbeider-roller og funksjoner og faller utenfor denne studiens hovedmålsetting. Disse blir det referert til i innledning- og bakgrunnskapittel.

2.5. Hva viser forskning?

Innledningsvis understreket vi de positive erfaringer fra brukere som har fått hjelp og støtte fra erfaringsmedarbeidere i psykisk helse- og rustjenestene, både på organisasjons- og individnivå. Davidson et al. (2012) peker i sin litteraturgjennomgang på at å implementere erfaringskompetanse og erfaringssamarbeid i tjenestene ofte kan være kompliserte prosesser, og at samarbeidet ofte bidrar til sammensatte, men ofte nødvendige kulturendringer. Videre pekes det på overveiende positive erfaringer fra brukere i samarbeidet med erfaringsmedarbeidere.

Det er imidlertid mange nyanser og variasjoner som kommer fram, i forhold til hva som er det særpregede ved slike samarbeidsformer og

P1701079-Forskningsrapport A4 Jan17.indd 17 17.02.2017 10.39

relasjoner. Vi presenterer litteraturstudien i følgende områder: 1) Positive erfaringer knyttet til samarbeid med erfaringsmedarbeidere 2) Forskjeller mellom erfaringsmedarbeidere og fagfolk, og 3) Hva kan styrke og svekke samarbeidet med erfaringsmedarbeidere?

POSITIVE ERFARINGER KNYTTET TIL SAMARBEID MED ERFARINGSMEDARBEIDERE

Hva betyr «peer support» for deg og hva er fordelene med å samarbeide med erfaringsmedarbeidere? Dette spørsmålet stilte en gruppe kanadiske forskere over 800 brukere som hadde samarbeidet med erfaringsmedarbeidere (Cyr, McKee, O'Hagan & Priest, 2016). Fokusgruppeintervjuer og spørreskjema ble benyttet som metoder. Forskerne fikk en rekke innholdsrike og positive tilbakemeldinger og beskrivelser. Ett av disse var:

> «I have learned that there are many roads to wellness and the simplest, most insignificant, thing can be the catalyst for change in someone. I have learned that I am NOT alone and that there are others who are in my corner encouraging me to go on. I have also learned that by serving, by helping, by listening; that there is healing for me. It is kind of a selfish thing, but when you help others, you in fact are helping yourself (Cyr et al. 2016, s. 3).»

Denne forskningsrapporten oppsummerer med at samarbeid med erfaringsmedarbeidere og erfaringsmedarbeidere seg imellom representerer et viktig og nødvendig supplement og alternativ til de profesjonelles arbeid i psykisk helse- og rusfeltet.

Internasjonal forskning tydeliggjør hva brukererfaringer med hjelp og støtte fra erfaringsmedarbeidere kan omhandle på konkret nivå. I en litteraturstudie vises det til evidens for at erfaringsmedarbeidere bidrar til at brukere får bedre tilgang til tjenester (Davidson et al. 2012; Doughty & Tse, 2011). Videre at bruk av akutt-tilbud reduseres og at rusmisbruket minsker hos personer med samtidige psykisk helse- og avhengighetsproblemer. Positive opplevelser med erfaringsdeling ser ut til å bidra til økt håp hos brukerne, til gode rollemodeller og til økt trivsel i hverdagen, noe som kan henge sammen med nedgang i behov for øyeblikkelig hjelp (Davidson et al. 2012). I en britisk litteraturstudie (Repper & Carter, 2011), viser også resultatene at brukere som får hjelp fra erfaringsmedarbeider har færre innleggelser og reinnleggelser, samt at brukerne opplever større egenkraft og selvstendighet.

Samarbeid med erfaringsmedarbeider kan bidra til etablering av flere relasjoner og mer deltakelse i sosiale kontekster (Repper & Carter, 2011). Gjennom rollemodeller representert ved erfaringsmedarbeider får personen mer å spille på i forhold til problemløsning og sosial fungering. Praktisk hjelp i hverdagen trekkes også fram som sentralt (Resnick & Rosenheck, 2008; Repper & Carter, 2011). Erfaringsdeling, gjensidighet og åpenhet om sine følelser fremheves også som positive erfaringer i forskningen (Repper & Watson, 2012).

Studiene overfor peker på redusert behov for øyeblikkelig hjelp og akutt-innleggelser, som en følge av positive erfaringer i samarbeidet med erfaringsmedarbeidere. Forskning viser også at brukere med høy risiko for reinnleggelse har færre reinnleggelser når de får hjelp og støtte fra erfaringsmedarbeidere. En randomisert kontrollert studie (Sledge, Lawless, Sells et al. 2011) dokumenter at deltakere som ble tildelt en «peer mentor» pluss vanlig behandling hadde signifikant færre re-innleggelser og færre sykehusdager.

Austin, Ramakrishnan & Hopper (2014) viser i en kvalitativ studie hvordan erfaringsmedarbeidere kunne avdekke mangler som brukere ofte opplever i møtet med ordinære psykisk helse- og rustjenester. Informantene i denne studien beskrev at recovery ofte formes av to komponenter; «recovery from problems» og «recovery from system». Den andre komponenten er spesielt interessant i vår sammenheng, da erfaringsmedarbeidere kunne bidra med viktig informasjon og reelle valgmuligheter for personen. Valgmulighet og god informasjon ble ofte opplevd som mangelfullt i møte med det tradisjonelle hjelpesystemet. I studien

P1701079-Forskningsrapport A4 Jan17.indd 18 17.02.2017 10.39

diskuteres det hvordan brukerne på denne måten kan få en mer selvstendig rolle og at erfaringsmedarbeidere kan bidra til å unngå reproduserende maktdynamikker. Det kan også bidra til kulturendringer og en nødvendig utvikling av tjenestene, noe som berøres i flere studier (Austin et al. 2014; Davidson et al. 2012: Oades, Deane & Anderson, 2012).

Resnic & Rosenheck (2008) sammenligner effekten av et «peer»-basert undervisnings- og støtteprogram for krigsvetearaner («Vet-to-Vet program») med et standard behandlings-program. Målemetoder knyttet til recovery-orientering, opplevelse av tillit og empowerment ble benyttet. Deltakerne ble rekruttert på to forskjellige tidspunkter, en i 2002 før «Vet-to-Vet»- programmet ble tatt i bruk (n = 78), og en etter at «Vet-to-Vet» programmet ble tatt i bruk (n = 218). I tillegg til dette ble det gjennomført intervjuer etter en, tre og ni måneder. Resultatene viser at veteraner som hadde deltatt i «Vet-to-Vet» programmet hadde langt bedre resultater inne flere områder, særlig innen empowerment og funksjon. De konkluderte med at deltakelse i slike erfaringsmedarbeider-program kan bidra til å styrke personens velvære og livsituasjon. I en kvantitativ studie av Vayshenker, Gonzales, Brown og kolleager (2016) ble effekten av recoveryorienterte tjenester fra erfaringsmedarbeidere undersøkt i en seks måneders periode. Forholdet mellom tjenester fra erfaringsmedarbeidere og endringer av recovery-mål i to ulike recoveryprogram ble studert. Det ene programmet var et «Resource and wellness program» og det andre et «Supported employment program». Studiens funn viser at det var en signifikant forskjell mellom brukere som deltok mye eller ganske mye i programmene, og brukere som ikke deltok eller deltok lite. Brukere som deltok mye eller ganske mye, hadde bedre resultater i fire recoveryområder. Disse var stigma, selvfølelse, selvstendighet og deltakelse i lokalmiljø. I tillegg så de en tendens til at brukere som deltok mye eller ganske mye, kom seg raskere ut i arbeid. De fant ingen statistisk forskjell i forhold til brukeres opplevelse av sosial støtte, sosial fungering, rusmiddelbruk, bruk av mestringsstrategier eller empowerment.

En norsk rapport (Høiseth, Bjørgen & Kvisle, 2016) viste også til gode erfaringer med støtte fra erfaringsmedarbeidere i ambulante team. I denne studiens funn ble det fremhevet som noe positivt å kunne samarbeide med personer som hadde vært i samme situasjon som dem selv. Erfaringsmedarbeidere forsto personene på en annen måte enn de profesjonelle. Deltakerne i studien opplevde videre at det er lettere å være åpne og ærlige overfor erfaringsmedarbeidere enn fagpersoner.

FORSKJELLER MELLOM ERFARINGSMEDARBEIDERE OG FAGPERSONER

Systematiske litteraturgjennomganger og kvalitative studier fra USA og Storbritannia (Davidson et al. 2012; Douglas, Mulia & Jones, 2012; Repper & Carter, 2011) beskriver ulike fordeler erfaringsmedarbeidere kan ha i samarbeid med brukere. Repper & Carter (2011) finner i sin studie at erfaringsmedarbeidere oftere blir oppfattet som venner av hjelpesøkende, sammenlignet med profesjonelle uten egenerfaring. I en kvalitativ studie fra USA (Douglas et al. 2012) var det stor enighet om at ansatte med egenerfaring hadde større legitimitet i forhold knyttet til rusmisbruk og de sosiale problemene informantene stod overfor. Informantene beskriver at det som virkelig var til hjelp var samarbeidet med erfaringsmedarbeidere. De profesjonelle lykkes sjelden i samme grad. Nøkkelen, mener informantene, er den unike relasjonen og tilliten en får til noen som har egenerfaring. De opplever at vedkommende har større innsikt og kompetanse i forhold til hva som er sentralt, enn en «profesjonell fagperson» (Douglas et al. 2012). Dette ble sett på som kjernen i «peer support», og det blir derfor omtalt som et viktig supplement og alternativ til det ordinære hjelpeapparatet. Erfaringsmedarbeidere kan lettere enn fagfolk forholde seg til problematikken, hjelpen og samarbeidet blir mer autentisk og empatien oppleves ofte som mer ekte enn hos fagfolk (Douglas et al. 2012; Repper & Carter, 2011).

I en annen kvalitativ studie ble en virksomhet som hadde flere erfaringsmedarbeidere blant sine ansatte utforsket (Gidugu, Rogers, Harrington et al. 2015). Det var tilbud

P1701079-Forskningsrapport A4 Jan17.indd 19 17.02.2017 10.39

som individuell støtte, aktiviteter ledet av erfaringsmedarbeidere, støttegrupper m.m. Hensikten med studien var å utforske hva brukerne opplevde som godt samarbeid og virksom støtte fra erfaringsmedarbeiderne. Funnene viste følgende dimensjoner som betydningsfulle i samarbeidet: konkret og praktisk hjelp, sosial støtte, emosjonell støtte, støtte i møte med det øvrige hjelpeapparatet, normalisering samt håp og inspirasjon. Disse funnene støttes av andre studier (Davidson et al. 2012; Douglas et al. 2012; Repper & Carter, 2011).

I Crane, Lepicki og Knudsen (2016) sin studie om erfaringsmedarbeideres unike rolle ble noen typiske arbeidsoppgaver identifisert. Det å styrke personen ble fremhevet som den mest konkrete og unike oppgaven erfaringsmedarbeidere hadde. En annen sentral oppgave var å delta i personlig og faglig utvikling. Selv om fagpersoner også identifiserte fagutvikling som en sentral arbeidsoppgave for dem, så var fokuset ganske annerledes. Fagpersoners hovedfokus innen fagutvikling var knyttet til mer tradisjonelle profesjonsforståelser, der erfaringskompetanse ikke ble ansett som en viktig del av fagutviklingen.

En tredje sentral oppgave for erfaringsmedarbeidere var knyttet til kompetanseutvikling for brukere. Her beskrives også forskjeller i forhold til hvordan fagpersoner og erfaringsmedarbeidere vektlegger kompetanseutvikling. Erfaringsmedarbeiderne var mest opptatt av å oppmuntre personene til å finne fram til sine egne mål og delta i ulike pedagogiske tilbud. I tillegg identifiserte Crane et al. (2016) en rekke områder hvor erfaringsmedarbeidere og fagpersoner deler ansvar. Dette kunne omhandle oppgaver som emosjonell støtte, personlige ferdigheter til å takle stress, det å være talsmann for seg selv, håndtere konflikter og unngå negativ reaksjonsmønstre. Selv om noen av oppgavene overlapper, peker Crane et al. (2016) på at erfaringsmedarbeidere og saksbehandler nærmer seg personene som søker hjelp fra ulike perspektiver.

Det er imidlertid ikke slik at samarbeidet med erfaringsmedarbeidere alltid er utelukkende positivt, eller at fagfolk ikke kan være til god hjelp (Coastworth-Puspoky, Forchuck & Ward-Griffin, 2006; Vayshenker, et al. 2016). En viktig dimensjon som kom fram i litteraturgjennomgangen til Davidson et al. (2012) er at erfaringsmedarbeidere kan bidra til å skape tillit mellom fagpersoner og hjelpesøkende og fungere som meglere i ulike situasjoner. Forskningslitteraturen viser at erfaringsmedarbeidere kan bidra med sin unike erfaring og tilføre noe nytt i tjenestene som beriker livene til de som søker hjelp, og bidra til inspirasjon og utvide kompetanse og forståelse for fagpersoner.

Sells, Davidson, Jewell et al. (2006) sammenlignet kvaliteten på relasjoner og engasjement hos erfaringsmedarbeidere og fagpersoner. 137 voksne med alvorlige psykiske problemer deltok i to forskjellige behandlingstilbud: ett med erfaringsmedarbeidere og ett ordinært tilbud. Det ble gjennomført to intervjuer, ett etter 6 måneder og det andre etter 12 måneder. De fant at brukere etter 6 måneder opplevde større grad av omsorg, forståelse og aksept fra erfaringsmedarbeidere enn fra vanlige fagpersoner. Videre fant de at brukere som vanligvis ikke tok kontakt, og fikk tilbud av erfaringsmedarbeider, endte opp med å ta mer kontakt med vanlige saksbehandlere også. På den andre siden tok brukere som deltok i vanlig behandling mindre kontakt med de ordinære tilbudene.

FORHOLD SOM KAN STYRKE OG SVEKKE SAMARBEIDET MED ERFARINGSMEDARBEIDERE

I litteraturen kommer det fram mest positive, men også noen utfordringer knyttet til samarbeidet med erfaringsmedarbeidere (Rebeiro Gruhl, LaCarte & Calixte, 2015; Austin et al., 2014; Repper & Carter, 2011).

Repper & Carter (2011) peker i sin litteraturgjennomgang på «grensesetting» som en utfordring som ofte kan oppstå i samarbeidet mellom erfaringsmedarbeider og hjelpesøkende. I Nottingham-prosjektet, knyttet til implementering av erfaringsstøtte (Coleman

P1701079-Forskningsrapport A4 Jan17.indd 20 17.02.2017 10.39

& Campbell, 2009), kom det opp spørsmål knyttet til hvor nær erfaringsmedarbeidere skulle komme de som søkte hjelp – spesielt i de tilfellene hvor samarbeidet hadde ført til vennskap mens brukerne benyttet seg av tjenesten. Dette handlet ofte om sosiale situasjoner som ofte innebar drikking, dansing, hjemmebesøk og lignende. I disse tilfellene kunne bli vanskelig å opprettholde en «terapeutisk relasjon» i en tjenestekontekst (Repper & Carter, 2011).

I en Canadisk studie hvor brukere som hadde mottatt hjelp fra erfaringsmedarbeidere i over fire år ble intervjuet, kom det fram to former for relasjoner: en relasjonsform som utviklet seg og blomstret, og en som gikk i stå og ikke fungerte (Coastworth-Puspoky et al. 2006). Den positive relasjonen utviklet seg i faser hvor behovet for psykososial støtte var størst og ofte i etableringsfasen av kontakten. Den vanskeligere relasjonsformen oppsto typisk i perioder med isolasjon, i overganger med for eksempel flytting, i perioder hvor informantene fortalte at de strevet med å finne mening med relasjonen. I artikkelen vises det til ulike erfaringer knyttet til situasjoner der samarbeidet gikk i stå, eller ikke fungerte. En viktig erfaring som ble pekt på fra brukerne, var at noen erfaringsmedarbeidere trodde at fordi de hadde gått gjennom vanskelige livssituasjoner, så forstod de alt. Dette kunne virke overveldende i forhold personenes egne erfaringer og egen bedringsprosess (Coastworth-Puspoky et al. 2006).

Et perspektiv som ble belyst i den internasjonale forskningen, er hva som kan oppleves som autentisk erfaringsarbeid. Rebeiro et al. (2015) gjennomførte en kvalitativ studie i Ontario, Canada, hvor de undersøkte hva informantene opplevde og beskrev som autentisk hjelp fra erfaringsmedarbeidere i psykisk helsefeltet. Autentisk erfaringsarbeid ble i studien beskrevet som å være fleksibel, sensitiv og nær. Dette ble satt opp som motsetning til bestemte former for standardisert eller «oppskriftsmessig klinisk» hjelpearbeid. Autentisk erfaringsarbeid ble videre beskrevet som preget av gjensidighet, noe som styrket samarbeidet. Dette var situasjoner der både erfaringsmedarbeideren og den hjelpetrengende fikk noe ut av relasjonen og hjelpeprosessen, som en erfaringsmedarbeider beskriver: «I get a lot out of helping others and it helps benefit myself» (Rebeiro Gruhl et al. 2015, s.5). Endelig blir autentisk erfaringsarbeid beskrevet som å evne å være et «samfunnsspeil» - i betydningen av å tilby en tillit og et håp om at recovery er mulig - noe som styrker samarbeidet.

OPPSUMMERING

I litteraturgjennomgangen presenteres en rekke fordeler med å samarbeide med erfaringsmedarbeidere, spesielt i singelstudier og kvalitative studier, men også i kvantitative studier og forskningsbaserte rapporter. De positive erfaringene i samarbeidet handler oppsummert om bidrag og støtte til større grad av selvstendighet og egen makt og myndighet. Videre viser forskningen til økt sosialt aktivitet og deltakelse og opplevelse av å bli bedre forstått, akseptert og likt. Opplevelse av gjensidighet og håp, erfaringer med redusert stigma og reduserte barrierer knyttet til arbeidsliv og deltagelse trekkes også fram som sentrale områder. Det finnes også eksempel i litteraturen på utfordringer knyttet til samarbeidet. Det er ikke automatisk slik at erfaringskompetanse legger til rette for en god samarbeidsrelasjon.

Litteraturstudien danner et bakteppe for studien som denne forskningsrapporten presenterer. Et område det er behov for å utforske videre med hensyn til systematisk kunnskapsutvikling, er relasjonen og samarbeidet mellom brukeren og erfaringsmedarbeider, i denne sammenheng i en norsk kontekst. Hovedhensikten med denne studien er å utforske og beskrive brukeres opplevelser knyttet til brukeres samarbeid med erfaringsmedarbeidere i psykisk helse- og rustjenester. Studien søker å utvikle systematisert og forskningsbasert kunnskap om disse erfaringene, og beskrive hvordan denne kunnskapen kan nyttiggjøres i det videre arbeidet med erfaringsmedarbeideres roller og funksjoner innen psykisk helse- og rusarbeid.

P1701079-Forskningsrapport A4 Jan17.indd 21 17.02.2017 10.39

Kapittel 3: Metodiske beskrivelser av den forskningsbaserte studien

erfaringskompetanse.no

3.1. Organisering av studien

Studien er gjennomført på oppdrag fra Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse ved Senter for psykisk helse og rus (SFPR), Institutt for helse-, sosial- og velferdsfag, Fakultet for helse- og sosialvitenskap ved Høgskolen i Sørøst-Norge (HSN). Professorene Bengt Karlsson og Marit Borg er prosjektansvarlige. En styringsgruppe med deltakere fra Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse og Høgskolen i Sørøst-Norge fulgte studien. Videre er det etablert en kompetansegruppe med deltakere fra de samme to stedene, samt personer som har erfaring som erfaringsmedarbeidere og med å motta hjelp og støtte fra erfaringsmedarbeidere. Dette beskrives mer utfyllende i neste del.

3.2. Kompetansegruppe og styringsgruppe

I studien har samarbeidsbasert forskningsmetode vært lagt til grunn (Beresford, 2003; Borg & Kristiansen, 2009). Denne beskrives nærmere senere i kapittel 3. Dette har dels vært ivaretatt ved at en av forskerne, Tommy Lunde Sjåfjell, som har deltatt i hele forskningsprosessen, har erfaringer innen feltet som undersøkes. I tillegg har en kompetansegruppe og styringsgruppe fulgt studien og i begge grupper deltok personer med erfaringskompetanse. Med inspirasjon fra brukerinvolvert forskning (Borg, Karlsson, Kim. & McCormack, 2012; Borg & Kristiansen, 2009; Rose, Leese, Oliver, Bennewith, Priebe & Wykes, 2003) har vi i dette forskningsprosjektet forsøkt å ivareta erfaringsstemmen i de ulike prosesser og faser. Kompetansegruppen har bestått av erfaringsmedarbeidere, forskere og representanter fra Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse. Kompetansegruppen har hatt tre møter og deltatt i arbeidet med intervjuguide, planlegging av intervjuene, bidratt i analysearbeid og planlegging, samt diskusjoner om formidling av funnene og behov for videre forskning. Fire av de seks medlemmene har brukererfaring og en har pårørendeerfaring.

Styringsgruppen har hatt en overordnet funksjon og fulgt opp i forhold til studiens rammer og progresjon. Styringsgruppen har hatt tre møter. Ved SFPR er det omfattende erfaringer med både gjennomføringer av forskningsbaserte evalueringsstudier, Ph.D. -studier og post.doc.-studier ved bruk av samarbeidsbasert forskningsmetodologi (Borg et al. 2012; Borg & Kristiansen, 2009;). SFPR har nært samarbeid med sentrale internasjonale forskningsmiljøer som er opptatt av erfaringsmedarbeidere, blant annet ved Nottingham University, ImROC og Yale University.

3.3. Gjennomføring av studien

Arbeidet med forskningsprosjektet har pågått i perioden februar 2016 til desember 2016. Fokusgruppeintervjuene ble planlagt og gjennomført av Tommy Sjåfjell og Marit Borg i samarbeid med kompetansegruppen. Tommy Sjåfjell har kompetanse som vernepleier, erfaring med rusutfordringer, samt har hatt funksjon som likeperson og har mottatt hjelp og støtte fra likepersoner. Marit Borg er ergoterapeut og professor i psykisk helsearbeid. I det kvalitative analysearbeidet og skriveprosessen har i tillegg sosionom og prosjektmedarbeider ved HSN, Knut Ivar Bjørlykhaug, deltatt. Esther Ogundipe, master i psykologi og prosjekt-medarbeider ved HSN, har hatt deltatt i analyse av den kvantitative delstudien samt i skriveprosessen av rapporten. Datainnsamlingen har pågått i perioden 9. mai 2016 til 16. juni 2016.

3.4. Studiekontekster

Det ble foretatt et strategisk utvalg ut fra studiens målsetting og vektlegging av å få belyst en erfaringsbredde. Det ble undersøkt erfaringer fra brukerstyrte sentre/stiftelser, bruker- og/eller pårørendeorganisasjoner i psykisk helse- og rusfeltet, kommunale tilbud og tilbud innen spesialisthelsetjenestens virksomhet. Fokusgrupper ble gjennomført på fem ulike steder i tre av våre fire helseregioner i Norge. Mer utdypende informasjon om

P1701079-Forskningsrapport A4 Jan17.indd 24 17.02.2017 10.39

de fem stedene ble innhentet i etterkant av fokusgruppene i form av telefonintervjuer. Ansatte eller frivillige bidro med denne informasjonen. Alle plasser hadde ansatte erfaringsmedarbeidere og det var også tilrettelagt for frivillige erfaringsmedarbeidere ved noen av dem. Totalt var det 12 ansatte erfaringsmedarbeidere i stillingsstørrelser fra 100 prosent til 11,5 prosent ved intervjustedene.

Sted 1: Dette er en del av spesialisthelsetjenesten der bruker- eller pasientgruppen er personer som vurderes å ha behov for spesialiserte psykisk helse- og rustjenester. Det er ansatt erfaringsmedarbeidere i ordinære faste stillinger. Det tilbys individuell støtte og gruppetilbud til brukerne/pasientene. Målsetningen med ansettelsen av erfaringsmedarbeiderne er å styrke brukerperspektivet i tjenestene på individ- og systemnivå. Erfaringsmedarbeiderne har varierte arbeidsoppgaver: undervisning og veiledning for brukere og ansatte, terapeut i gruppetilbud, samt bidrar med likepersonsarbeid. Erfaringsmedarbeidere er i utgangspunktet tilgjengelig i ordinær arbeidstid, men det gis rom fra arbeidsgiver til å bruke skjønn. Erfaringsmedarbeiderne gir i begrenset grad støtte til brukere/pasienter i form av tilknytning til lokalmiljøet og hjemmebesøk.

Sted 2: Dette er et brukerstyrt tilbud organisert som en stiftelse som finansieres gjennom offentlige tilskuddsordninger. Tilbudet beskrives som et lavterskeltilbud og kan benyttes av alle som ønsker det. Stedet fungerer som en møteplass for brukere, pårørende og fagfolk. Stedet har ansatte erfaringsmedarbeidere i varierende stillingsprosenter og i tillegg er der frivillige personer som i denne studien også forstås som erfaringsmedarbeidere. Brukerne av tilbudet er hovedsakelig personer fra kommuner i nærområdet. Stedet beskrives som en møteplass som fokuserer på likeverd, brukerstyring, trygghet, utvikling og mestring. Tilbudet består av blant annet selvhjelpsgrupper, temakvelder, kompetansehevende tiltak og ulike sosiale aktiviteter i regi av stedet og brukerne. Erfaringsmedarbeiderne og frivillige med egenerfaring gir støtte og hjelp ut mot lokalmiljøet for eksempel i møter med NAV, kommunale tjenester og lignende. Mye av hjelpen defineres som likepersonsarbeid. Stedet driver også utadrettet virksomhet rettet mot fagmiljøer, brukere og pårørende.

Sted 3: Dette er en del av kommunens tilbud til mennesker med rus og/eller psykisk helseutfordringer. Stedets tilbud forutsetter et kommunalt vedtak og har ansatt erfaringsmedarbeidere hvor noe er finansiert gjennom ordinære lønnsmidler og noe er prosjektbasert. Erfaringsmedarbeiderne skal særlig ivareta og bidra til recoveryorientering av tjenestene og brukermedvirkning. Det blir vektlagt at erfaringsmedarbeiderne skal kunne identifisere utfordringer og muligheter som ordinære fagpersoner kanskje ikke ser og/eller oppfatter. I arbeidsoppgaver er de likestilt med ordinære fagpersoner. Tilgjengeligheten til erfaringsmedarbeiderne er turnusavhengig. Erfaringmedarbeiderne bidrar med ulike aktiviteter og gruppetilbud på stedet, og gir ulike former for bistand og støtte til brukere både i hjemmet og i lokalmiljøet.

Sted 4: Dette er et lavterskeltilbud i regi av en organisasjon innenfor psykisk helse- og rusfeltet. Stedet har ansatte erfaringsmedarbeidere, og frivillige som i studien ses på som erfaringsmedarbeidere. Stedet finansieres gjennom offentlige tilskuddsordninger. Stedets målsetning er å skape en rusfri møteplass for rusavhengige, deres pårørende og fagpersoner. Tilbudet består av selvhjelpsgrupper, ulike aktivitetstilbud og kurs- og opplæringstilbud. Videre bidrar stedet med individuell oppfølging for eksempel i møter med NAV, kommunale tjenester og lignende. Informasjons- og samarbeidstiltak rettet mot fagpersoner, brukere og pårørende vektlegges også.

Sted 5: Dette er et kommunalt lavterskeltilbud for kommunens innbyggere som har psykisk helse/rusutfordringer. Stedet har ansatt erfaringsmedarbeidere. Tilbudet finansieres gjennom ordinære kommunale tilskuddsmidler. Målsetningen for stedet er å skape et sosialt fellesskap for brukerne i trygge omgivelser,

P1701079-Forskningsrapport A4 Jan17.indd 25 17.02.2017 10.39

samt skape kontakt med nærmiljøet. Vekst og utvikling gjennom aktiviteter som måltider, hobbyvirksomhet og turgrupper blir vektlagt. Det gis støtte i møtet med samarbeidspartnere som for eksempel NAV og lignende. Stedet bidrar ikke med oppfølging hjemme hos brukerne.

3.5. Metoder for dataskaping

I studien har det vært lagt vekt på å frembringe systematisert og konkret kunnskap og vår metodologiske tilnærming til forskningssamarbeidet er gjort med dette for øye.

Følgende forskningsspørsmål er undersøkt:

1) Hvilke erfaringer har brukere gjort seg knyttet til samarbeid med erfaringsmedarbeidere?

2) På hvilke måter og områder har, og ikke har, samarbeidet bidratt til å støtte og å utvikle personens bedrings- og mestringsprosesser og opplevelser av nyttig hjelp?

3) Er det opplevelser og erfaringer med erfaringsmedarbeidere, både positive og negative, som brukere tror de ikke ville ha fått hos en fagperson?

4) Hvilke opplevelser har personene med forskjeller i det å samarbeide med erfaringsmedarbeidere og med fagpersoner?

Studien baserer seg på mixed methods design med en kvalitativ og en kvantitativ delstudie. I den kvalitative delstudien ble fokusgruppeintervjuer benyttet. Fokusgruppe som metode har som styrke å fasilitere åpen diskusjon og refleksjon over spesifikke tema og muliggjør utdypning og konkretisering. Gjennom gruppediskusjoner gis deltakerne mulighet til å beskrive og reflektere over erfaringer med å få hjelp og støtte fra erfaringsmedarbeidere, og ulike sider ved samarbeidet (Barbour & Kitzinger, 1999; Hummelvoll, 2008; Kvale & Brinkmann, 2015).

I den kvantitative studien er det innsamlet sosiodemografiske data fra den enkelte deltaker, samt benyttet recoveryverktøyet INSPIRE. INSPIRE er en målemetode rettet mot kartlegging av brukererfaringer knyttet til den støtte personen får fra sin psykisk helsearbeider, som kan være en erfaringsmedarbeider. INSPIRE er utviklet basert på to reviews om internasjonal beste praksis i det å arbeide recoveryorientert (Le Boutelier, Leamy, Bird et al. 2011; Leamy, Slade, Le Boutillier et al. 2011). Fullversjonen av INSPIRE, som er psykometrisk evaluert (Williams, Leamy, Bird et al. 2015), er brukt i denne studien.

3.6. Utvalg og rekruttering

Studiens deltakere ble rekruttert fra tjenester innen psykisk helse- og rusarbeid som har erfaringsmedarbeidere. Dette har foregått i samarbeid med Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse og tjenestesteder der erfaringsmedarbeidere arbeider.

Inklusjonskriterier:

- Personer over 18 år som har erfaring med psykiske helse- og/eller rusproblemer og hjelp og støtte fra erfaringsmedarbeidere
- Ønskelig med erfaring med fem samarbeidsmøter med erfaringsmedarbeidere
- Ikke være lenger enn seks måneder siden siste samarbeidsmøte

Primær- og spesialisthelsetjeneste og bruker- og pårørendeorganisasjoner ble kontaktet gjennom ledere ved fem strategisk utvalgte steder som til sammen representerer en bredde av erfaringer. Vi tok først kontakt på epost eller telefon og sendte deretter skriftlig informasjon om prosjektet til kontaktpersoner i de ulike steder. Kontaktpersonene delte ut informasjonsskrivene (se vedlegg 1) til mulige deltakere, som så kontaktet Tommy Sjåfjell eller Marit Borg. Vi avtalte deretter tid og sted for

P1701079-Forskningsrapport A4 Jan17.indd 26 17.02.2017 10.39

fokusgruppeintervjuene. Kontaktpersonene tilrettela med lokaliteter og enkel servering. I fokusgruppene deltok tilsammen 26 personer, hvor 17 er kvinner og 9 er menn.

3.7. Kvalitativ delstudie - Fokusgruppeintervjuer

Utvikling av intervjuguiden ble diskutert i kompetansegruppa slik tidligere beskrevet. Temaene i fokus i intervjuene var basert på forskningsspørsmålene og intervjuguiden. I de fem fokusgruppene hadde vi tilnærmet lik fremgangsmåte, hvor vi startet med å informere om hensikten med studien og de forskningsetiske forhold slik det beskrives i vedlegg 1. Deretter inviterte vi til diskusjon og refleksjon over et åpningsspørsmål: Kan du fortelle litt om erfaringer du har hatt i forbindelse med samarbeid med erfaringsmedarbeidere? Det var lett å få deltakeren i tale, og ut fra det innledende temaet kom deltakerne fram med ulike erfaringer. Vi fulgte opp med invitasjon til å komme med konkrete eksempler og nyanser. I situasjoner der det var noen som forble stille i deler av intervjuet, forsøkte vi trekke personene med, slik at vi kunne få erfaringer fra alle. Deltakerne fikk ofte assosiasjoner fra hverandre og i alle fem gruppeintervjuer var det stor aktivitet og engasjement. I fire av fokusgruppene tok vi en pause etter ca. en time da både deltakerne og gruppefasilitatorer uttrykte behov for dette. I det femte intervjuet opplevde deltakere å ha delt sine erfaringer etter en times tid, og vi ble enige om å avslutte. Fokusgruppeintervjuene ble tatt opp på lydbånd og transkribert verbatim. Hvert fokusgruppeintervju varte mellom 60 og 120 minutter. Etter at fokusgruppene var avsluttet, fylte deltakerne ut INSPIRE og skjema med demografiske data.

3.8. Dataanalyse av fokusgruppeintervju

De transkriberte intervjuene var på henholdsvis 35, 32, 37, 28 og 19 sider – til sammen 151 sider med tekst. Fokusgruppeintervjuene ble analysert ved en samarbeidsbasert, hermeneutisk innholdsanalyse (Borg & Askheim, 2010; Kvale & Brinkman, 2015; Karlsson & Kim, 2015).

Tre forskere (Sjåfjell, Bjørlykhaug og Borg) samarbeidet om analyseprosessen med vektlegging av refleksivitet og dveling. Med «dveling» menes her å arbeide langsomt og tenksomt og stoppe opp dersom en av oss opplevdes for raske til å ramme inn funn i et allerede kjent og kanskje «overbrukt» begrep eller tolke erfaringene til deltakere for smalt og unyansert. For eksempel kunne en av oss komme til å plassere erfaringer inn under begrep som «respekt» eller «håp» eller «relasjon». Da forsøkte de andre å minne om og holde fast i behovet for å gå tettere på empirien, sette det inn i konteksten det hørte hjemme i og dvele videre. Hva handler dette om? Hvordan kan dette utsagnet forstås? Refleksivitet kan beskrives som en kompetanse og en forskerposisjon som innebærer at forskeren evner å se betydningen av sin egen rolle i samhandling med deltakerne, de empiriske dataene, de teoretiske perspektivene og den forforståelsen som forskeren bringer med seg inn i prosjektet. Refleksivitet forutsetter en kritisk selvrefleksjon i forhold til hvordan forskernes bakgrunn, forståelser og posisjoner virker inn på forskningsprosessen. Det innebærer kunnskap og bevissthet om hvordan forskerne tolker og konstruerer sine funn (Finlay, 2011; 2012).

Forskergruppa hadde fem analysemøter på mellom fire og seks timer. Vi startet hvert møte med å dele våre umiddelbare refleksjoner over det enkelte intervjuet. Hva hadde grepet oss? Hva overrasket? Hva står fram i teksten? De fire første analysemøter omhandlet analyse av enkeltintervjuer og det siste møtet omhandlet analyse på tvers av de fem fokusgruppeintervjuene. Den hermeneutiske innholdsanalysen ble gjennomført i følgende fem faser felles for hvert intervju:

P1701079-Forskningsrapport A4 Jan17.indd 27 17.02.2017 10.39

1) Hver av forskerne foretok en naiv lesning av intervjuet for å danne seg et helhetsinntrykk. Vi tilstrebet oss å være åpne for de menneskelige erfaringer som ble beskrevet, se likheter og kontraster i intervjuet og være refleksive og dvelende i forhold til egen forforståelse.

2) Hver av forskerne noterte ned foreløpige ideer og temaer knyttet til data som var meningsfulle i forhold til forskningsspørsmålene og de ble organisert som meningsbærende enheter, med sitater som underbygde. De meningsbærende enheter i intervjuet ble sett i forhold til hverandre og samlet i tentative koder. Vi utarbeidet hver vår skriftlige tentative analyse.

3) Denne fasen besto av felles analysemøter. På analysemøte en til fire arbeidet vi med hva som fremsto som felles og hva som var forskjellig i våre respektive analyser. Vi reflekterte og dvelte oss fram til en felles analyse av hvert intervju og utarbeidet et felles analysereferat for hvert intervju med referanser til sitater som underbygger.

4) Etter at de fem intervjuene var analysert og tolket hver for seg, foretok de tre forskere atskilt en analyse på tvers av intervjuene og utformet en helhetsanalyse.

5) På analysemøte fem presenterte vi vår helhetsanalyse for hverandre, diskuterte likheter og forskjeller og kom fram til en avsluttende analyse og tolkning av funn som danner grunnlaget for rapportens kapittel 4.

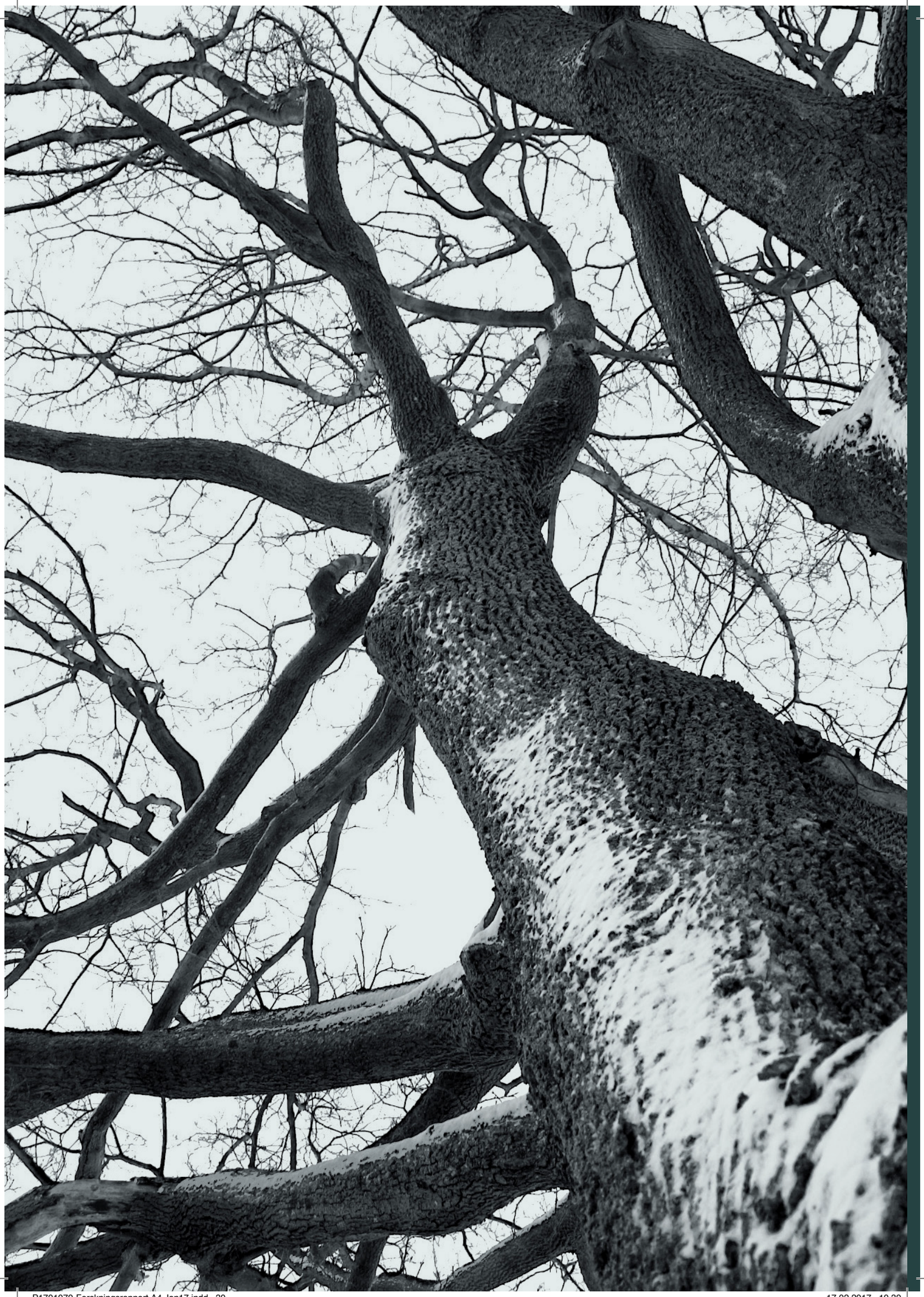
3.9. Kvantitativ delstudie

I den kvantitative delstudie ble recovery-verktøyet INSPIRE benyttet (Williams et al. 2015). Den norske oversettelsen som forelå av INSPIRE ble korrigert for noen feil i samarbeid med tidligere oversetter og det engelske miljøet som har utarbeidet det. Videre ble instruksjonen for bruk oversatt til norsk. Se vedlegg 4. Den kvantitative studien ble analysert ved en statistisk, deskriptiv analyse. Demografiske data ble samlet inn via et skjema som er tidligere utarbeidet ved Høgskolen i Sørøst-Norge for tilsvarende studier. Se vedlegg 2.

3.10. Forskningsetikk

Studien ble meldt inn og søkt godkjenning for i Regionale etiske komite (REK). Den ble vurdert som ikke å omfattes av helseforskningslovens virkeområde, jf. helseforskningslovens §§ 2 og 4 (Ref.nr.: 2015/2259 C). Se vedlegg 6. Studien ble meldt og registrert hos Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste (NSD). Se vedlegg 5. Alle deltakere ble informert om studiens bakgrunn og målsetting via skriftlig informasjonsmateriale og gjennom muntlig informasjon fra kontaktpersonene som bidro i rekrutteringen. De som ønsket å delta fikk utdelt et informasjonsskriv sammen med en ferdigfrankert svarkonvolutt til samtykkeskjema. De fleste av deltakerne fylte dette ut og sendte de inn til forskerne. De som ikke hadde sendt samtykkeskjema gjorde dette i forkant av fokusgruppeintervjuene. Før oppstart av alle fokusgruppeintervjuene informerte forskerne om at studien ble gjennomført av Høgskolen i Sørøst-Norge på oppdrag av Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse. Det ble på nytt redegjort for studiens hensikt og bakgrunn og at de når som helst kunne trekke seg fra studien og be om at deres opplysninger i så fall ble slettet. Videre ble det informert om de kvantitative skjemaene. Kompetansegruppen som har deltatt i forskningsprosjektet har ikke hatt tilgang til noe av det kvalitative eller kvantitative materialet. Gruppen har bidratt inn i den anonymiserte tentative analysen som ble presentert muntlig. Rapporten er skrevet på en måte som skal ivareta informantenes anonymitet.

P1701079-Forskningsrapport A4 Jan17.indd 28 17.02.2017 10.39



Kapittel 4: Presentasjon av funn

erfaringskompetanse.no

I dette kapittelet vil vi presentere funnene fra både den kvantitative og den kvalitative datainnsamlingen. Vi starter med å presentere de kvantitative funnene som er basert på spørreskjemaet INSPIRE og et skjema for demografiske data. Deretter følger en presentasjon av funnene i den kvalitative studien som er basert på funnene fra de fem fokusgruppe-intervjuene.

4.1. Kvantitative funn

GENERELL INFORMASJON

De kvantitative funnene fremstilles i ulike tabeller under hovedoverskriftene:
1) Deltakernes demografiske data, 2) Interesser og hobbier, erfaringsmedarbeiderens tilbud og arbeidssted og 3) INSPIRE- støtte og INSPIRE-relasjon, som presenteres gjennom beskrivende statistikk og slutningsstatistikk.
De to spørreskjemaene, demografiske data og INSPIRE, ble delt ut på de samme fem stedene som fokusgruppene ble gjennomført. I INSPIRE er «helse- og sosialarbeider» benyttet som begrep, da skjemaet er tenkt benyttet i ulike kontekster. I vår sammenheng er det støtte og relasjon til erfaringsmedarbeider som vurderes og vi bruker da «erfaringsmedarbeider» som begrep i teksten.

DELTAKERNES DEMOGRAFISKE DATA

Tabell 1 viser fordelingen av respondent i forhold til kjønn, fødselsår, etnisitet, samlivsstatus, utdanning, bosituasjon og arbeidssituasjon.

Tabell 1

Deltakernes demografiske data (n = 26)

Kjønn	
Kvinne	17 (65.4%)
Mann	9 (34.6%)
Alder (Fødselsår)	
1930 - 1939	1 (3.8 %)
1940 - 1949	1 (3.8 %)
1950 – 1959	8 (30.7 %)
1960 – 1969	4 (15.3 %)
1970 – 1979	5 (19.2 %)
1980 – 1989	5 (19.2 %)
1990 - 1999	1 (3.8 %)
Ikke besvart	1 (3.8 %)
Etnisitet	
Norsk	26 (100%)
Samlivsstatus	
Singel	19 (73.1 %)
Kjæreste	4 (15.4 %)
Gift	2 (7.7 %)
Samboer	1 (3.8 %)
Utdanning	
Ungdomsskole	9 (34.6 %)
Videregående skole	11 (42.3 %)
Høgskole/Universitetsutdanning	6 (23.1 %)
Bosituasjon	
Bor sammen med foreldre	1 (3.8 %)
Leier bolig	14 (53.8 %)
Eier egen bolig	10 (38.5 %)
Annet	1 (3.8 %)
Arbeidssituasjon	
Vanlig arbeid	2 (7.7 %)
Frivillig arbeid	3 (11.5 %)
Ikke noe fast	8 (30.8 %)
Skole	3 (11.5 %)
Annet (f.eks. uføretrygd)	10 (38.5 %)

P1701079-Forskningsrapport A4 Jan17.indd 32 17.02.2017 10.39

Det er totalt 26 respondenter, hvor 17 er kvinner og 9 er menn. Det er god spredning i aldersgrupper. De fleste deltakerne er født i 1950 til 1959 (n = 8). Fire er født i perioden 1960-69, fem er født i periode 1970-79 og fem er født i perioden 1980-89. Alle deltakerne er norske. De fleste deltakerne er single (n = 19), fire har kjæreste, to er gift og en har en samboer. Utdanningsnivået fordeler seg likt: ungdomsskole (n = 9), videregående skole (n = 11) og høgskole og/eller universitet (n = 6). Deltakernes bosituasjon er at de enten bor sammen med foreldre (n = 1), leier bolig (n = 14) eller eier egen bolig (n = 10). To av deltakerne er i vanlig arbeid, tre jobber/driver med frivillig arbeid, åtte er i vanlig arbeid men ikke noe fast, tre går på skole og ti svarte «annet». De fleste her nevnte de var uføretrygdet.

SAMARBEIDSOMRÅDER

Tabell 2 viser fordelingen av respondentenes svar i forhold til interesser og hobbier, erfaringsmedarbeiderens tilbud og arbeidssted.

Tabell 2

Interesser og hobbier, erfaringsmedarbeiderens tilbud og arbeidssted (n = 26)

Interesser og hobbier	
Være sammen med venner	20 (76.9 %)
Være sammen med familie	17 (65.4 %)
Idrettsarrangement	6 (23.1 %)
Aktiv i idrett selv	2 (7.7 %)
Musikk	13 (50 %)
Internett	13 (50 %)
Kino	8 (30.8 %)
Organiserte fritidsaktiviteter	8 (30.8 %)
Annet	14 (53.9 %)
Type hjelp fått fra erfaringsmedarbeider	
Bolig	3 (11.5 %)
Arbeid/Aktivitet	7 (26.9 %)
Hobby/interesser	8 (30.8 %)
Få hjelp i psykisk helse- og rustjenester	11 (42.3 %)
Informasjon	15 (57.7 %)
Økonomi	2 (7.7 %)
Samtaler	20 (76.9 %)
Bruke lokalmiljø og tilbud	6 (23.1 %)
Ta valg	15 (57.7 %)
Hvor har du fått hjelp fra erfaringsmedarbeider?	
Kommunal tjeneste	8 (30.8 %)
Spesialisthelsetjeneste	7 (26.9 %)
Brukerstyrt senter	12 (46.2 %)
Annet	5 (19.2 %)

P1701079-Forskningsrapport A4 Jan17.indd 33 17.02.2017 10.39

INTERESSER OG HOBBIER

Som tidligere nevnt består antall respondenter av totalt 26 deltakere. Interesser og hobbier var fordelt slikt: være sammen med venner (n = 20), være sammen med familie (n = 17), idrettsarrangement (n = 6), aktiv i idrett selv (n = 2), musikk (n = 13), internett (n = 13), kino (n = 8), organiserte fritidsaktiviteter (n = 8) og annet (n = 14).

TYPE HJELP FÅTT FRA ERFARINGSMEDARBEIDER

Når det kommer til type hjelp fått fra erfaringsmedarbeider hadde deltakerne fått hjelp med bolig (n = 3), arbeid eller aktivitet (n = 7), hobby/interesser (n = 8), få hjelp i psykisk helse- og rustjenester (n = 11), informasjon (n = 15), økonomi (n = 2), samtaler (n = 20), bruke lokalmiljø og tilbud (n = 6) og med å ta valg (n = 15).

HVOR HAR DU FÅTT HJELP FRA ERFARINGSMEDARBEIDER?

Videre viser tabell 2 at åtte av 26 deltakere hadde fått hjelp fra en erfaringsmedarbeider gjennom kommunal tjeneste, syv av 26 hadde opplev å få hjelp gjennom spesialisthelsetjeneste, tolv av 26 fra brukerstyrt senter og fem av 26 fra andre steder.

INSPIRE

Nedenfor vises funnene relaterte til spørreundersøkelsen INSPIRE, som inneholder to spørreskjemaer. Et av spørreskjemaene er relatert til støtte og en handler om relasjon. Først vil beskrivende statistikk bli fremstilt og deretter en sammenfatning.

STØTTE

Tabell 3 (neste side) viser funnene relatert til et av spørreskjemaene om støtte og deltakernes mening om hva som er viktig for deres bedringsprosess. De fleste av deltakerne svarte at det å få støtte av andre mennesker (n = 19), ha positive relasjoner til andre (n =19), støtte fra andre personer som bruker tjenester (n = 19) og det å føle at man er en del av sitt lokalmiljø, var viktig støtte i bedringsprosessen og for å føle en tilhørighet. De fleste av deltakerne synes også at det var viktig for deres bedringsprosess å kunne føle seg håpefull for fremtiden (n = 18), ha tro på å få det bedre (n = 18), å være motivert til å gjøre endringer (n = 19), ha håp og drømmer om fremtiden (n = 19), kunne takle stigmatisering (n = 18), være fornøyd med seg selv (n = 18), ha sin åndelige tro (n = 14) og etniske/kulturelle respektert (n = 14). Når det kom til spørsmål om mening og hensikt ble faktorer slik som: å få sine psykisk helseerfaringer forstått (n = 19), gjøre meningsfulle ting (n = 19), kunne bygge opp sitt liv etter vanskelig erfaringer (n = 19) og ha god livskvalitet (n = 18) nevnt blant de fleste av deltakerne som viktig for deres bedringsprosess. Andre viktige støttefaktorer var knyttet til empowerment: å ha kontroll på livet (n = 17), være i stand til å ivareta sin psykisk helse (n = 18), prøve nye ting (n = 15) og kunne bygge på sine styrker (n = 17).

P1701079-Forskningsrapport A4 Jan17.indd 34 17.02.2017 10.39

Tabell 3

Det er viktig for min bedringsprosess å ha… (n = 26)

	Nei	Ja	Ikke svart
Tilhørighet			
Føle meg støttet av andre mennesker	1	19	6
Ha positive relasjoner til andre mennesker	1	19	6
Ha støtte fra andre personer som bruker tjenester	2	18	6
Føle meg som en del av mitt lokalmiljø	4	16	6
Håp			
Føle meg håpefull for fremtiden min	2	18	6
Ha tro på at jeg kan få det bedre	2	18	6
Føle meg motivert til å gjøre endringer	1	19	6
Ha håp og drømmer for fremtiden	1	19	6
Føle at jeg kan takle stigmatisering	2	18	6
Føle meg fornøyd med meg selv	2	18	6
At min åndelige tro blir respektert	4	14	8
At min etniske/kulturelle identitet blir respektert	4	16	6
Mening og hensikt			
Forstå mine psykisk helseerfaringer	1	19	6
Gjøre ting som betyr noe for meg	1	19	6
Bygge opp igjen livet mitt etter vanskelige erfaringer	1	19	6
Ha god livskvalitet	2	18	6
Empowerment			
Føle at jeg har kontroll på livet	3	17	6
Være i stand til å ivareta min psykiske helse	1	18	7
Prøve nye ting	4	15	7
Bygge på mine styrker	2	17	7

Tabell 4 (neste side) viser funnene relatert til spørreskjema nummer to om støtte. Dette spørreskjemaet inneholder de samme utsagnene om støtte, med hensyn til tilhørighet, håp, mening og hensikt og empowerment. Istedenfor å fokusere på deltakernes vurdering på utsagn om hva som er viktig for deres bedringsprosess, verdisetter deltakerne sin erfaringsmedarbeiders støtte på en skala fra 1 – 5, der 5 utrykker et utsagn de ikke føler stemmer i det hele tatt, og 1 er et utsagn de mener stemmer veldig mye.

P1701079-Forskningsrapport A4 Jan17.indd 35 17.02.2017 10.39

Tabell 4

Jeg føler at min erfaringsmedarbeider støtter meg i dette (n = 26)

	Laveste Skår	Høyeste Skår	Gjennom -snitt	Standard -avvik	Ikke svart
Tilhørighet					
Føle meg støttet av andre mennesker	3	5	4.48	0.67	3
Ha positive relasjoner til andre mennesker	3	5	4.43	0.66	3
Ha støtte fra andre personer som bruker tjenester	2	5	4.26	0.92	3
Føle meg som en del av mitt lokalmiljø	2	5	4.05	1.00	4
Håp					
Føle meg håpefull for fremtiden min	2	5	4.26	0.92	3
Ha tro på at jeg kan få det bedre	3	5	4.30	0.76	3
Føle meg motivert til å gjøre endringer	2	5	4.26	0.96	3
Ha håp og drømmer for fremtiden	2	5	4.29	0.81	2
Føle at jeg kan takle stigmatisering	3	5	4.00	0.90	3
Føle meg fornøyd med meg selv	2	5	4.00	0.66	2
At min åndelige tro blir respektert	1	5	3.81	1.25	5
At min etniske/kulturelle identitet blir respektert	2	5	4.18	1.10	4
Mening og hensikt					
Forstå mine psykisk helseerfaringer	2	5	4.09	0.90	3
Gjøre ting som betyr noe for meg	3	5	4.41	0.73	4
Bygge opp igjen livet mitt etter vanskelige erfaringer	2	5	4.35	0.83	3
Ha god livskvalitet	3	5	4.45	0.67	4
Empowerment					
Føle at jeg har kontroll på livet	3	5	4.32	0.78	4
Være i stand til å ivareta min psykiske helse	3	5	4.35	0.57	3
Prøve nye ting	3	5	4.29	0.78	5
Bygge på mine styrker	3	5	4.36	0.73	4

1 = Ikke i det hele tatt, 2 = Lite, 3= Noe, 4 = Ganske mye, 5 = Veldig mye

Basert på gjennomsnittsskårene kan disse resultatene beskrives som høye i sine verdier relatert til de ulike utsagnene, med unntak med utsagn om å ha sin åndelige tro respektert. Selv om gjennomsnittsskåren er 3.81, varierer skårene fra lavest 1 (ikke i det hele tatt) til høyest 5 (veldig mye). Utover dette skårer deltakerne støtten fra sin erfaringsmedarbeider høyt relatert til utsagnene som handler om tilhørighet, håp, mening og hensikt og empowerment.

RELASJON

Tabell 5 (neste side) viser funnene knyttet til delen av spørreskjemaet som omhandler relasjon. Denne delen inneholder syv utsagn om deltakerne sin relasjon med sin erfaringsmedarbeider. Deltakerne skulle verdisette sin relasjon med sin erfaringsmedarbeider på en skala med fem valg fra veldig uenig til veldig enig (1-5, der 5 utrykker et utsagn de er veldig enig i, og 1 er et utsagn de er veldig uenig i).

P1701079-Forskningsrapport A4 Jan17.indd 36 17.02.2017 10.39

Tabell 5

Relasjon

	Gjennomsnitt	Standardavvik
Jeg føler at min helse- og sosialarbeider hører på meg	4.19	0.85
Jeg føler at min helse- og sosialarbeider støtter meg	4.19	0.85
Jeg føler at min helse- og sosialarbeider tar mine håp og drømmer på alvor	4.12	0.95
Min helse- og sosialarbeider respekterer meg	4.38	0.85
Min helse- og sosialarbeider behandler meg som et individ – mer enn en 'diagnose' eller en 'merkelapp'	4.27	0.87
Min helse- og sosialarbeider hjelper meg til å ta egne avgjørelser	4.04	0.96
Min helse- og sosialarbeider beholder håpet for meg, selv når jeg føler meg på mitt laveste	4.04	0.92

1 = Veldig uenig, 2 = Uenig, 3= Nøytral, 4 = Enig, 5 = Veldig enig

Basert på gjennomsnittsskårene så kan man beskrive resultatene som høye i sine verdier relatert til alle de syv ulike utsagnene. Min erfaringsmedarbeider hører på meg (M = 4.19, SD = 0.05), støtter meg (M = 4.19, SD = 0.85), tar mine håp og drømmer på alvor (M = 4.12, SD = 0.95), respekterer meg (M = 4.38, SD = 0.85), behandler meg som et individ – mer enn en «diagnose» eller en «merkelapp» (M = 4.27, SD = 0.87), hjelper meg til å ta egne avgjørelser (M = 4.04, SD = 0.96) og beholder håpet for meg, selv når jeg føler meg på mitt laveste (M = 4.04, SD = 0.92).

SAMMENFATNING

Selv om studien ikke hadde fokus på å undersøke forskjeller på de ulike steder, fremsto noen interessante funn. Det var en signifikant forskjell mellom sted og utsagnene på spørreskjema om støtte mottatt fra erfaringsmedarbeider, $F(14) = 3.72$, $p = 0.029$. Ved å bruke Bonferroni som en Post Hoc Test ser vi at forskjellen ligger mellom sted 5 og sted 3 ($p = 0.041$). I sammenligning med sted 3 (M = 64.17, SD = 8.13), hadde deltakerne ved sted 5 (M = 100.0, SD = 0.00) opplevd mer støtte fra sin helse- og sosialarbeider.

I tillegg var det en marginal signifikant sammenheng mellom sted og spørreskjema om deltakernes vurdering om støtte fra sin helse- og sosialarbeider, når det kom til utsagn om å ha sin etniske/kulturelle identitet respektert, $X2 (8) = 15.9$, $p = 0.05$.

På grunn av det lave antall deltakere ved de fem stedene, kan det ikke trekkes noen slutninger knyttet til systematiske forskjeller i forhold til grad av støtte erfaringsmedarbeidere ga til brukerne.

Det var ingen signifikant forskjell mellom sted og utsagnene på spørreskjema om relasjon og bedringsprosess.

4.2. Kvalitative funn

Denne studien handler om erfaringer med hjelp og støtte fra erfaringsmedarbeidere. I fokusgruppene kom det også fram beskrivelser av samarbeid med fagpersoner og ulike deler av helse- og velferdstjenestene. Det var historier om opplevelser av god faglig hjelp, der deltakerne hadde møtt fagpersoner som var vennlige, engasjerte og hadde kompetanse som personene hadde bruk for. Det var samtidig historier om profesjonelle som ikke ble opplevd som hjelpsomme og respektfulle. Deltakerne hadde erfaringer med at noen fagpersoner bare «fulgte boka slavisk», som en

P1701079-Forskningsrapport A4 Jan17.indd 37 17.02.2017 10.39

uttrykte det. Først og fremst dreide imidlertid fokusgruppene seg om særpreget ved å samarbeide med erfaringsmedarbeidere. Dette kunne handle om møter med enkelte erfaringsmedarbeidere, så vel som å komme i kontakt med steder der det var ansatte og frivillige erfaringsmedarbeidere. De personlige historiene vi fikk ta del i belyste et mangfold av opplevelser med å møte og samarbeide med erfaringsmedarbeidere. Dette ga innsyn i hva deltakerne vektla i samarbeidet og samhandlingen med personer som skulle være til hjelp. Gjennom analysen fremsto fire hovedtema: 1) Jeg lytter mer med en gang; 2) Erfaringsmedarbeider som brobygger; 3) Det kommer an på personen; 4) Et sted du kan være deg selv. Hvert hovedtema vil bli belyst med undertema som forsøker å fange variasjon, fellestrekk og sammenhenger.

«Jeg lytter mer med en gang»

Å BLI SETT OG FORSTÅTT PÅ EN ANNEN MÅTE

I mange av beskrivelsene understrekes den umiddelbare forståelsen og tilliten deltakerne opplevde da de kom i kontakt med erfaringsmedarbeidere. De fortalte om å bli møtt og sett på en annen måte. Her var noen som faktisk visste hva det dreide seg om – det å ha avhengighetsproblemer eller psykiske vansker. En deltaker sa at noe av det unike med å møte erfaringsmedarbeidere var: «Jeg lytter mer med en gang. Tipsene og rådene veier tyngre». I samtlige fokusgruppeintervjuer kom det fram beskrivelser av at livserfaringer ga en spesiell troverdighet i hjelperelasjonene. Dette kunne handle om å bli sett og forstått på en annen måte, om sterk tillit og fellesskapsfølelse og om håp og inspirasjon.

I møtene med erfaringsmedarbeidere formidlet deltakerne at de kunne være seg selv og senke skuldrene. Som en av deltakerne uttrykte det: «Altså jeg er meg sjøl. Jeg har ikke en eneste maske på». De forteller om den umiddelbare opplevelsen av å bli respektert og forstått på en annen måte enn i møter med profesjonelle:

> Blir respektert mer, føler at en blir respektert på en annen måte. I hvert fall føler jeg det. Og jeg har gått til mange altså. Ikke for det at helsevesenet på en måte ser negativt på deg. Det er ikke det jeg mener, men noen ganger så har du på følelsen at de sitter der og vet svaret og har lest boka og er skriftlærde som det står i Bibelen. Men det er noe helt annet det teori og praksis. Det kan ikke sammenliknes uansett her i livet.

Deltakerne snakket om hvor godt det var å slippe å forklare så mye. De følte de ble forstått av erfaringsmedarbeidere uten å måtte dele all verdens detaljer om livet sitt.

I flere av intervjuene brukte deltakerne ord som kjærlighet, omsorg, varme, fintfølelse, respekt og likeverdighet når de fortalte mer inngående om hva som var så spesielt med å samarbeide med erfaringsmedarbeidere. Tilsvarende kom fram i beskrivelser av noen av de steder og tilbud som ble drevet av personer med egenerfaring. Her fortalte deltakerne blant annet om fellesskap som inkluderer, et sted fylt med kjærlighet og her ser vi og hjelper hverandre. I en fokusgruppe ble det sagt: «Vi blir friskere av å gå her».

Flere omtalte hvordan de allerede i det første møtet kjente at det å skulle samarbeide med erfaringsmedarbeider var noe særegent. En deltaker forteller: «Jeg ble møtt med en sånn kjærlighet og varme at det ikke kan beskrives med ord (…). Det var ganske sterkt og er sterkt den dag i dag».

På spørsmål om å utdype hva som var det særegne med erfaringsmedarbeidernes forståelse sa en deltaker: «Det er jo det at de ikke har gått på skole i ørten år for å lære dette her. De har opplevd».

P1701079-Forskningsrapport A4 Jan17.indd 38 17.02.2017 10.39

En annen deltaker beskrev sitt møte med en erfaringsmedarbeider: «Jeg følte jo det at de… de var på min side med en gang. At han skjønner hva jeg prater om». Forskjeller og motsetninger mellom livserfaringer og fagkunnskap var tema deltakerne i samtlige fokusgrupper var opptatt av. Livserfaringer fremsto som noe som bidro til troverdighet og tillit.

Gjennom intervjuene fikk vi innsikt i noe av den ensomheten det kan innebære å ha rusvansker eller psykiske problemer. Følelsen av å være alene, av ikke å bli forstått og fortvilelsen av å ikke vite hvordan du kan komme deg videre i livet. Flere deltakere kom inn på betydningen av gjenkjennelse. Erkjennelsen av at de ikke er de eneste i verden som har slike problemer, ble beskrevet som befriende. En formidlet dette slik: «Ja, hun kjente, hun hadde akkurat det samme, sa hun, så plutselig møtte jeg en som hadde det samme som meg. Trodde jeg var den eneste i verden som hadde sånt der».

Det var mange eksempler på hvordan gjenkjennelsen kunne bidra til å senke skuldrene og være seg selv og oppleve tillit. En deltaker beskriver: «Det tok meg ikke mange sekunder før jeg klarte eller før jeg tenkte at han der, han har vært ute i rus. Altså det var språket som avslørte det». En annen sa: «Altså de glir lettere inn i miljøet, altså de føler seg ikke noe bedre enn oss og det er viktig».

Å bli sett og forstått på en annen måte kunne videre handle om å få «rett feedback», som noen kalte det. De fikk høre ordene de trengte å høre. En deltaker fortalte om sin erfaringsmedarbeider: «Hun hadde is i magen … og skjønte meg, hva jeg hadde behov for». Litt senere sa samme person: «Jeg kunne ikke lure min erfaringsmedarbeider», og fortalte videre: «De vet hvor skoen trykker. Ja de vet hva det går i. Har gjerne brukt de samme metodene. Kjenner kanskje igjen sine egne gamle mønster».

For noen kunne «rett feedback» handle om måten de snakket sammen og samarbeidet på. En deltaker fortalte: «Sånn dilling og dulling. Det funket veldig dårlig for meg, da. Så jeg må ha klare ord ikke noe sånn rundt grøten». Det var opplevelser av at erfaringsmedarbeiderne kom tettere på og nærmere den enkelte, nettopp fordi de hadde noen felles erfaringer. Det kunne også handle om opplevelser av at erfaringsmedarbeideren tålte mer og holdt ut med personens handlinger og væremåter enn mange fagpersoner de hadde møtt.

Flere var inne på «timing». En fortalte om hvordan ulike personer i perioder fulgte hverandre på Facebook og kunne gi støtte i viktige øyeblikk. Vedkommende hadde opplevd flere ganger at dersom erfaringsmedarbeideren så tegn på at noen hadde det vanskelig, så tok han kontakt for å sjekke opp. Deltakerne fortalte om betydningen av at erfaringsmedarbeiderne stilte krav og hadde tro på at de kunne klare ting, og var der når det trengtes.

Gjennom fortellingene vi fikk ta del i ble det formidlet erfaringer med unike relasjoner og fellesskap. Deltakerne bruker ord som likeverd og trygghet når de snakket om erfaringsmedarbeidere. De understreket at i trygge relasjoner og rause fellesskap var det lettere å være seg selv og føle at en var bra nok. Et fellestrekk som kommer fram gjennom analysen er den sterke vektleggingen av gjenkjennelse og troverdighet som oppstår i møter med erfaringsmedarbeidere. De forteller om å lytte mer til det som blir sagt. Ordene veier tyngre.

BIDRAG TIL HÅP OG INSPIRASJON

En deltaker fortalte om sitt viktigste møte med en erfaringsmedarbeider: «Jeg følte at vi hadde noe felles i en verden som egentlig jeg bare ville dø fra. Så var det et menneske som hadde vært der jeg var nå. Det var ganske verdifullt». Noe som ble vektlagt fra mange deltakere var hvordan samvær og samarbeid med erfaringsmedarbeidere bidro med håp og inspirasjon til å jobbe videre med situasjonen sin. Ved å møte andre som hadde fått til et bedre liv, fikk de selv få tro sine egne muligheter. En deltaker fortalte at han nå følte han også kunne gi andre håp. Samtidig ble han inspirert av samarbeidet med erfaringsmedarbeidere:

P1701079-Forskningsrapport A4 Jan17.indd 39 17.02.2017 10.39

> Og det bringer håp og. Det er inspirasjon. Nå er jeg kommet ut i den posisjonen, da, at når jeg treffer gamle kjentfolk nå, så, ja, så blir de inspirert, da, og ser håpet. Tenker, er det mulig for deg liksom, da er det jammen håp for meg og. Og sånn blir det jo med disse erfaringsmedarbeiderne og. Ja, jeg ser at det er mulig, da, faktisk.

Fokusgruppeintervjuene ga innsikt i hvor betydningsfullt det kunne være å bli inspirert og også inspirere andre. Det å kunne ha noen rollemodeller og samtidig kunne være rollemodell for andre. En deltaker fortalte:

> Og så er det i tillegg veldig inspirerende å se noen som har vært der hvor vi har vært og som faktisk har kommet seg videre og som faktisk kan bruke ekspertisen sin til noe produktivt og nyttig.

Gjennom analysen kom det fram at kontakt med personer med ulike egenerfaringer, som hadde fått jobb og venner og mer orden på livet, ga dem tro på at de selv kunne klare det. De opplevde å få mer mot til å kjempe. Og de kunne trekke veksler på og prøve ut saker andre hadde gjort tidligere som hadde fungert for dem. En fortalte:

> Så har han (erfaringsmedarbeideren) prøvd å gi noen råd om hvordan ….hvordan han kom seg i arbeid og.. (puster dypt inn) og (…) ja, fortalte at man burde begynne med frivillig arbeid bare for å få en fot innenfor døra og sånn. Det er jo ikke så lett for folk som har vært narkomane å få seg jobb eller bli ansett som, som noen som kan bidra med noe (puster dypt inn) så han har jo gitt meg litt håp der på den måten.

Deltakerne beskrev at støtte og hjelp fra erfaringsmedarbeidere ofte kunne handle om informasjon om og kjennskap til ulike tilbud og tjenester. Det gjorde det mulig å ha flere alternativer å velge mellom. Flere nevnte at psykisk helse- og ruserfaringer ga en unik ekspertise som kunne komme mange til gode. En fortalte: «Man merker jo det at de er … de forstår jo hva man går igjennom på en helt annen måte enn folk som bare har lest i en bok». Det å se at noen hadde funnet måter å ta tak i vanskene som fungerte kunne gi håp og mot. En opplevde at det å være sammen med erfaringsmedarbeidere «skaper håp i det stille». Deltakerne formidlet at trygghet til å prøve seg fram og ta nye utfordringer ga håp og tro på egne muligheter.

Erfaringsmedarbeidere bidro også med praktisk hjelp. Deltakerne opplevde dette som veldig positivt. De kunne for eksempel kjøre til ulike avtaler eller følge til lege eller tannlege. En deltaker hadde fått hjelp til en omfattende tannbehandling. Erfaringsmedarbeideren visste hvor krevende og samtidig hvor nødvendig dette var, og hvor viktig det var med støtte.

Deltakeren sa:

> Jeg har jo gjennomgått en del, del ting det siste halvåret på det med tennene, skår i tennene og tannpine. Og han (erfaringsmedarbeider) har drevet og kjørt meg rundt til tannlege og, og sånt og, og (puster dypt inn) pushet på om at, ja, se her, ta og gjennomfør det her og du kommer til å føle deg så mye bedre.

For en annen deltaker hadde følge til eksamen vært avgjørende:

> Ja, for min del har han (erfaringsmedarbeider), han har blant annet fulgt meg på eksamen, for da var jeg akuttinnlagt og fikk ikke følge. Og så var kjempedårlig og nervøs. Han tok da og hentet meg på akuttposten og kjørte meg på eksamen og, og ble på eksamen og kjørte meg tilbake.

I samme fokusgruppe kom det flere eksempler:

> Jeg vet at de har vært med og skrevet søknad. Jeg vet at de har vært med og skrevet klage til nedleggelse av aktivitetssenteret her, at de har bidratt sånn til pasienter som har trengt hjelp til å, at det har liksom. Jeg vil ha frem et poeng at sånne praktiske ting har de også hjulpet til med.

P1701079-Forskningsrapport A4 Jan17.indd 40 17.02.2017 10.39

Samtidig minnet deltakerne om at vi mennesker er forskjellige. En sa: «Det blir mye mer ekte, det er opplevd. Men en kan jo oppleve ting på forskjellige måter. Vi har jo alle våre historier. Vi opplever alle ting ulikt, ikke sant». Det er ikke automatisk at samarbeidet klaffer selv om man møter «en som har vært der sjøl». Dette temaet vil vi komme tilbake til senere.

Oppsummert viser dette hovedfunnet hvordan erfaringsmedarbeidere i kraft av sine erfaringer og sin kunnskap bidrar med tillit, omsorg og fintfølelse. Ved å møte andre som har fått til et bedre liv, opplever deltakerne håp og ser muligheter framover. Fellesskap, gjensidighet og praktisk hjelp er områder som fremstår som sentrale.

Erfaringsmedarbeidere som brobyggere

Gjennom analysen ble flere særegne samarbeidsformer mellom deltakerne og erfaringsmedarbeiderne tydeliggjort. Det kom fram en rekke eksempler på hvordan erfaringsmedarbeidere hadde bidratt som brobyggere overfor ulike instanser og personer ved et tilgjengelig språk og som «oversettere», kjennskap til lokalmiljø og lokale tjenester og praktiske tips. Tre undertema er analysert fram: Brobyggere i fagmiljøer og tjenester, Brobygger til lokalmiljø og samfunn og Brobygger mot framtida.

Brobyggere i fagmiljøer og tjenester
I fokusgruppene var mange innom betydningen av å bruke forståelige ord og uttrykk. Ulike situasjoner og eksempler ble beskrevet der tilgang til erfaringsmedarbeidere hadde vært særdeles nyttig ved deres «oversettelse» av fagspråk og systemforhold som kunne fremstå som uforståelige. Samarbeidet med erfaringsmedarbeidere var oftere preget av et mer hverdagslig og forståelig språk enn i møter med mange fagfolk. I noen settinger kunne erfaringsmedarbeiderne gjøre det som ble sagt eller opplevd mer forståelig. De kunne hjelpe til med å finne de rette ordene i møte med fagpersoner og tjenester. Flere av deltakerne hadde også opplevd at erfaringsmedarbeidere kunne «oversette» frustrasjon og mangel på ord, til nytte for både andre ansatte og for personen selv. En av deltakerne beskrev det slik:

> Hun kan formidle det på en måte som de klarer å forstå, altså det gir, hun kan oversette på en måte det jeg prøver å si i frustrasjonen min (…) poenget mitt er at jeg kanskje har lyst til å få fram sånn og sånn, men det klarte jeg ikke å si. Erfaringsmedarbeideren kan på en måte gi meg ordene.

Å få støtte og forståelse uten å nødvendigvis å måtte si så mye, var noen ganger viktig. Flere deltakere hadde erfart at det kunne kjennes godt å slippe å begrunne eller utdype saker hele tiden. En sa: «Trenger ikke å forklare hver minste ting … det er deilig på den måten, du føler deg forstått uten å måtte gå inn i…». Andre pekte på nytten av tydelighet og fortalte at erfaringsmedarbeidere ved sitt hverdagsspråk hadde en annen direkthet. Fagpersoner kunne bli veldig omstendelige og forsiktige når de skulle ta opp noe.

I fokusgruppene var mange opptatt av verdien av å kunne samarbeide med noen som kjente inngående til de ulike deler av helse- og velferdstjenestene. Å kunne dra nytte av den lokale kunnskapen om helse- og velferdstjenester og få tips om hvordan navigere seg gjennom og mellom systemene, var til stor hjelp. Deltakerne understreket også at erfaringsmedarbeidere kunne hjelpe fagpersoner til å forstå og tro på at en bedre livssituasjon kunne være mulig for personen. Det at erfaringsmedarbeideren var tilstede i ulike miljøer var et eksempel på at endring er mulig.

P1701079-Forskningsrapport A4 Jan17.indd 41 17.02.2017 10.39

Det ble også beskrevet som positivt at erfaringsmedarbeiderne hadde en utdanning og fremsto med trygghet. Ved at erfaringsmedarbeidere var med i møter med fagpersoner og systemer, kunne tillit oppstå begge veier. Det kunne også bidra til større interesse for og anerkjennelse av erfaringskunnskap. En deltaker påpekte at: «Erfaringsmedarbeideren har laget en åpning for å invitere oss pasienter til å bidra i utformingen av ting». I en annen fokusgruppe diskuterte deltakerne den informasjonsvirksomhet om brukermedvirkning og erfaringskunnskap de hadde holdt på med overfor fagmiljøer. De opplevde at det var blitt større interesse for det tilbudet erfaringsmedarbeidere hadde utviklet. En sa: «Systemet har vel sett at det går an å samarbeide på tvers … om en kan si det på den måten».

Brobyggerarbeidet kunne også handle om etablering og praktisering av brukerråd over tid, noe deltakerne ved ett sted trakk frem. De fortalte hvordan dette kunne gi mulighet til større innflytelse på innhold og organisering av tilbudet: «De er ikke så rigide lenger. Også er det at vi har brukerråd som spiller en stor rolle for driften her. Så vi har jo en god del å si (…) Det har vært en prosess på flere år, og stedet har utviklet seg til det bedre hele tiden».

Gjennom analysen kom det fram fellestrekk og variasjoner av erfaringer. Språket i tjenestene fremsto som annerledes i møte med erfaringsmedarbeidere enn hos fagpersoner. Det kunne bidra til en umiddelbar følelse av å bli forstått av en person eller et sted. Hjelp til å navigere innenfor hjelpesystemene av noen som kjente dem, opplevde deltakerne som nyttig. Ved å ha erfaringsmedarbeidere ulike steder, fikk brukerdeltakelse og erfaringskunnskap en tydeligere plass.

Brobyggere i lokalmiljø og samfunn

Et annet område av brobyggerrollen handlet om forholdet til lokalmiljø og «livet der ute», som noen deltakere betegnet det som. En fortalte om samarbeidet mellom en erfaringsmedarbeider og en person som strevde med ulike livsproblemer: «Fra å ikke tørre å gå i butikken alene… Og da kan man se hva et sånt sted kan gjøre med folk, da».

Deltakerne beskrev erfaringsmedarbeidere som helt avgjørende for å få til å delta på i ulike aktiviteter i det «vanlige» livet. Det kunne handle om å bevege seg blant folk i kommunen, gå på kino eller konserter eller gå i butikken. De snakket mye om verdien av å bli inviterte med på aktiviteter i lokalmiljøet eller deltakelse i lag og organisasjoner. Dette førte til at flere av deltakerne følte de kunne få brukt kompetansen og erfaringene sine og få mer fokus på at de faktisk kunne noe.

Det å bli sett som en person med ressurser var viktig. Deltakerne beskrev mange eksempler på hvordan de kunne bli sett og møtt i lokalmiljøet og samfunnet for øvrig som «rusmisbruker» eller «psykiatrisk pasient». I sammenhenger med erfaringsmedarbeidere fikk de muligheter til å oppleve seg som en person og en innbygger.

Flere nevnte også positive erfaringer med erfaringsmedarbeidere som hadde invitert dem med undervisningsvirksomhet der de kunne bruke erfaringskunnskapen sin. De beskrev hvordan dette ga mulighet til å bruke sine erfaringer og oppleve at de kunne være til nytte. En deltaker fortalte: «... det å bli inkludert av erfaringsmedarbeider i brukerundervisning og veiledning. Jeg og en del andre har jo vært med på undervisningen av medisinstudenter og, og det var, ja vi fikk jo kjempebra tilbakemeldinger».

Samarbeidet med erfaringsmedarbeiderne ble beskrevet som et viktig steg på veien mot samfunnet og det sosiale livet igjen. Deltakerne opplevde også at det var positivt både for fagpersoner og lokalmiljøet å kunne se hva som faktisk er mulig å få til. Det går an å komme seg ut av rusvansker, psykiske problemer og tilsynelatende håpløse situasjoner. De opplevde dette som viktig både for dem selv og for de personene som var rundt dem. Flere deltakere ga eksempler på hvordan erfaringsmedarbeidere hadde fungert som «drahjelp» for å orke å ta fatt på utfordringer og finne motivasjon.

P1701079-Forskningsrapport A4 Jan17.indd 42 17.02.2017 10.39

Det var mange eksempler på hvordan erfaringsmedarbeidere introduserte personene til nye miljøer og mennesker, som fikk betydning for deres vei videre. Det ga mulighet til å «øve» seg på å være i ulike sosiale settinger og prøve seg ut i uvante roller og oppgaver. Noen beskrev at samarbeidet med erfaringsmedarbeidere kunne åpne opp for at en: «får støtte til å skaffe da kanskje et sosialt nettverk, kompetanse, man kan gå direkte til studier, ikke sant».

Brobygger mot framtida

I fokusgruppene kom det fram erfaringer med at de offentlige tjenestene la mye vekt på fortida og alt som hadde gått galt. I samarbeid med erfaringsmedarbeidere opplevde de større mulighet til å se framover. En deltaker fortalte om et sted hun hadde fått hjelp:

> Vi har veldig fokus på veien videre enn ellers i samfunnet. Det merker i hvert fall jeg at samfunnet har veldig fokus på hvem jeg har vært. Her er det veldig fokus på hvor jeg er på vei og for den jeg er i dag her og nå og framover.

En annen deltaker opplevde verdien av å bli forstått som en innbygger og komme ut av fastlåste bruker- eller pasientroller: «Det blir så mye psykiatri, så er du på en måte syk. Og jeg er ferdig med det liksom. Du er ikke noe annet (…). Folk ser ikke på meg som en syk person lenger, men en som har mye liksom».

Deltakere opplevde at erfaringsmedarbeidere var opptatt av å se og bygge på folks ressurser og interesser og være en støtte i forhold til dette. De ga ikke opp så lett og de hadde forventinger om at folk stilte opp når det trengtes. I en fokusgruppe oppsummerte en: «De ga klar beskjed. Og hvis du sa du følte deg litt dårlig og ikke ville være med, så sa erfaringsmedarbeideren at det her klarer du fint. Mens ansatte her, de går videre til nestemann».

Andre deltakere kom med flere eksempler på hjelp til å orientere seg mot framtida og holde motet oppe. Å ikke gi opp og ta noen sjanser ble understreket. En beskrev det slik: «Og jeg kan jo takke (navn på erfaringsmedarbeider), for jeg har hatt veldig lett for å isolere meg. Men via (navn) så har det sparket i gang det der med å ta litt mer kontakt og sånn. Være litt mer sosial, kunne ta noen sjanser ...».

Fokus på brukeres og pasienters rettigheter var et annet område som kom fram gjennom analysen. Erfaringsmedarbeiderne var opptatt av folks rettigheter. Det kunne for eksempel dreie seg om å informere om pasientrettigheter, konkrete lovparagrafer, rutiner og muligheter i NAV og økonomiske forhold. Mer kunnskap om rettigheter i miljøene førte også med seg at brukere og pasienter delte kunnskap og informerte hverandre. Et sted hadde de temamøter og en av deltakerne hadde foreslått å invitere inn en advokat og en hjelpeverge for å snakke om rettigheter: «… og han forklarte om lover og regler og hvordan man kan hjelpe til og sånne ting her, for å ufarliggjøre akkurat det med hjelpeverge og sånne ting …». En fra samme stedet sa: «… jeg vil gjerne ta et stort ansvar i forhold til å lose folk gjennom de rette instanser, for jeg er relativt god på lover og regler, paragrafer».

Gjennom analysen ble det belyst ulike brobyggerroller som erfaringsmedarbeidere hadde. Deltakerne formidlet at erfaringsmedarbeidere hadde bidratt til at hun/han følte seg som en person med ressurser og muligheter. Erfaringene deres var en støtte innen områder som å forstå personer og systemer, prøve seg ut og delta i lokalmiljøet og orientering mot framtiden.

P1701079-Forskningsrapport A4 Jan17.indd 44 17.02.2017 10.39

«Det kommer litt an på personen»

Deltakerne beskrev et mangfold av personer og arbeidsstiler blant de som skulle hjelpe, enten det var fagpersoner eller erfaringsmedarbeidere. Selv om hovedfokuset i denne studien var erfaringer med hjelp og støtte fra erfaringsmedarbeidere, var det mange beskrivelser av fagpersoner og fagmiljøer. Gjennom analysen kom det fram nyanserte perspektiver på hva god hjelp og støtte kan handle om og at det var nyttig med tilgang på både erfaringsmedarbeidere og fagpersoner. Det kom også fram synspunkter på at erfaringer kan styrke og utvikle fagkompetansen. Et sentralt forhold var lydhørhet og interesse for personen og hans eller hennes livssituasjon i relasjonene. To undertema presenteres: Erfarings-medarbeidere kan være for preget av sin egen vei og Erfaringer kan utvikle fagkompetansen.

Erfaringsmedarbeidere kan være for preget av sin egen vei

Som det har kommet fram tidligere, beskrev deltakerne svært positive erfaringer med samarbeidet med erfaringsmedarbeidere. Analysen viste et mangfold av roller og funksjoner som erfaringsmedarbeiderne hadde hatt overfor deltakerne. Til tross for det unike i dette samarbeidet kom det også fram at det ikke nødvendigvis var slik at det alltid fungerte bra. Det kommer litt an på personen og relasjonen de fikk til. Noen deltakere opplevde at en erfaringsmedarbeider kunne være for preget av sin egen vei og historie. En av deltakerne beskrev en opplevelse knyttet til dette:

> Erfaringsmedarbeideren starta som et forbilde og inspirasjon, men så ble det veldig mye snakk om hans erfaringer, og (…) men i min forstand så, det ble veldig mye om erfaringsmedarbeideren. Han hørte meg ikke (…). I begynnelsen var det veldig bra, så knyttet meg veldig og lot meg veldig høre. Det ble litt sånn alt det han sier er rett. Og så begynte jeg å kjenne på meg, vet du det stemmer ikke helt allikevel. Det var vanskelig.

Deltakerne diskuterte videre at selv om en møter noen med egenerfaring, handler det fortsatt om to ulike mennesker. En må ikke miste det perspektivet på veien. Dette var et tema også i andre fokusgrupper. Det var utsagn som: «(erfaringsmedarbeider) må ha kommet en vei innvendig». Flere understreket at det var ikke tilstrekkelig å ha en brukererfaring.

Behovet for hjelp og støtte til det de trengte når de trengte det var på ulike vis oppe i fokusgruppene. Det var flere eksempler på at det ikke alltid klaffet med erfaringsmedarbeidere. Et sted snakket de om romslighet: «… det er vel noe med det med romslighet da, og forståelse, men på en måte så kan en få litt vel mye romslighet óg».

En deltaker fortalte:

> Jeg har jo opplevd på (institusjon) hvor det har vært folk som har vært brukere og som jobber der … Det har vært ganger hvor det ikke bestandig har vært like positivt, hvor man har følt det at de ikke kanskje har fått det nok på avstand til å kunne jobbe med meg.

I fokusgruppene understreket deltakerne at det uansett handler om mellommenneskelige forhold. Det er ikke alle det klaffer med, enten de har bakgrunn som erfaringsmedarbeider eller som fagutdannet. Ordet kjemi ble ofte brukt, og en sa det slik: «Det går jo litt på kjemi óg, fra menneske til menneske». I samarbeidet med erfaringsmedarbeidere mente mange av deltakerne det var viktig å holde fast i sine egne kunnskaper og strategier. En sa: «du må eie ditt eget prosjekt». Selv om det var bra med folk som hadde kjent problemer på kroppen selv, så kunne erfaringsmedarbeidernes «prosjekt» være ganske så annerledes enn deres eget. Flere var inne på at det kommer litt an på hvem erfaringsmedarbeideren er og hvor langt denne personen har kommet i egen prosess.

P1701079-Forskningsrapport A4 Jan17.indd 45 17.02.2017 10.39

Erfaringer kan utvikle fagkompetansen
Deltakerne beskrev ofte sine samarbeidserfaringer gjennom forskjeller og kontraster mellom de fagutdannede og de som var erfaringsmedarbeidere. Det var også eksempler på situasjoner der erfaringsmedarbeidere og fagfolk kunne utfylle hverandre. I en fokusgruppe kom det fram:

> Erfaringskompetansen og brukermedvirkningen er viktig i behandlingen for hvordan de skal utføre en god faglig behandling (…). Når det gjelder erfaringskompetansen, så er ikke det noe som skal erstatte, kanskje mer at den er komplementær så det blir lettere å utvikle fagkompetansen.

I flere fokusgrupper formidlet deltakerne ønske om at fagfolk delte mer av sine egne livserfaringer. De mente det ville bedre samarbeidet. Det kom fram tanker om at det å dele mer av seg selv som fagperson, ville bidra til større likeverd og trygghet i relasjonene. En deltaker fortalte: «Men hvis jeg bare skal dele av mitt liv til fagpersoner så blir jeg i grunnen ganske lei for da skal jeg bare gi og gi av meg selv og ikke få noe tilbake».

Det var erfaringer fra steder der fagpersoner ble invitert til å fortelle om sine liv. Deltakerne opplevde at dette økte tilliten til dem. De syntes det var befriende å høre at fagpersoner også hadde sitt å slite med og opplevde noen utfordringer i livet sitt. En deltaker beskrev det var en flott opplevelse at fagpersonen stolte så mye på han. Et annet eksempel var et møte der en deltaker oppdaget at fagpersonen hadde en dobbeltkompetanse:

> Og etter det sluttet jeg å lyve om hva jeg har hatt i meg og hvor mye jeg røykte og hvor uansvarlig jeg var. For da skjønte jeg at hun ser det, og det er, ok. Altså (…) jeg sluttet å lyve, da, ble helt ærlig, og valgte å stole på henne med alt.

Funnene synliggjorde også forståelse for fagpersonenes komplekse situasjon. Deltakere mente det ikke kunne være like enkelt for en fagperson å forstå en brukers situasjon, siden han ikke hadde slike erfaringer og stolte mye på faglitteraturen. En sa:

> Ser med en gang at folk som ikke har den egenerfaringen takler det ikke på samme måten fordi de forstår ikke. Og det er ikke deres feil, på en måte (…) Vi trenger folk med innsikt, vi trenger folk med egenerfaring, ikke sant.

I fokusgruppene får vi høre om fagpersoner som deltakerne hadde tenkt måtte ha noe egenerfaring siden de var så innsiktsfulle. Og det fantes naturtalent, som en fortalte om: «Det er noen naturtalent (…) for det er noen unge jenter nå som er ruskonsulenter og greier og er kjempeflinke. Så jeg tror det er noen som har den dype evnen sjøl om de kanskje ikke har erfaring».

Det kom også fram historier om krenkende og arrogante fagpersoner, som de tenkte hadde mye å lære. Noen deltakere pekte på at man merket når noen bare hadde lest seg til kunnskap. De viste til at kroppsspråket til enkelte fagperson avslørte mye. En deltaker beskrev: «…nedlatende holdning. Ruller med øynene når man har pratet med dem, ikke sant. På en måte ikke sett oss eller hørt oss, ikke sant.» En annen deltaker pekte på at det ofte kunne bli et negativt fokus i enkelte fagmiljøer: (…) «det er veldig mye sånn at de skriver de negative tingene, men de positive tingene… De blir ikke nevnt».

Det var mange refleksjoner knyttet til forskjellene mellom erfaringsmedarbeidere og fagpersoner. En deltaker undret seg over: «Trenger vi så mange fagfolk da?». En annen beskrev at én enkelt fagperson hadde gitt henne tillit til det offentlige hjelpetilbudet: «Og det er kun en person som har gjort at jeg fortsatt er der. Og det er på grunn av relasjonen også der, da. Hadde det ikke vært for (fagperson) så hadde jeg ikke blitt der lenger».

Det ble også understreket at fagpersoner burde gjøre en større innsats for å bli kjent med personen de hadde foran seg, slik de hadde opplevd med erfaringsmedarbeidere: «Men det er noen (fagpersoner) som… som jeg

P1701079-Forskningsrapport A4 Jan17.indd 46 17.02.2017 10.39

mener, som vi snakket om. Det er god dag og adjø. De prøver ikke å komme inn på deg som person, ikke sant».

Behovet for fagkunnskap ble understreket i fokusgruppene. Deltakerne kom med beskrivelser av samarbeid med fagpersoner som hjalp dem å komme videre. En hadde dette eksempelet: «…det er folk med kunnskap og den kunnskapen kan vi ta del i akkurat når vi vil. Det er ikke snakk om at du må søke time (…) Og de er veldig, veldig omsorgsfulle». En annen fortalte om nytten ved å møte fagpersoner med lang erfaring. Det var nesten som å møte erfaringsmedarbeidere, sa denne deltakeren.

Det kunne også handle om å få hjelp med noe helt konkret. En understreket at dersom hun skulle få orden på økonomien, og hjelp med gjeldsanordning, ville hun gå til fagfolk som hadde kunnskap om dette.

Tilgang til både erfaringsmedarbeider og fagperson ble også fremhevet i fokusgruppe-intervjuene. De ulike perspektivene og erfaringene kunne benyttes komplementært. En fortalte: «Da kan du si at da fikk jeg brukererfaringene her, tilbakemeldinger fra de på sine egne erfaringer. Og så fikk jeg det faglige hos (fagperson), da. Så jeg fikk laget det til på en fin måte sånn».

I en annen fokusgruppe kom det fram at: «Jeg tror de utfyller hverandre litt, fordi ellers så blir det for, for tekst-bok og, og sånt».

Mange av deltakerne var opptatt av hvordan kunnskap og erfaringer ble brukt i hjelpearbeidet. En deltaker mente at alt som kom fram i det betydningsfulle samarbeidet med erfarings-medarbeidere burde blitt pensum i utdanninger:

> Men jeg skjønner det at mennesker er mennesker og en må tilegne seg kunnskapen, da. Så. Ja, hadde det bare vært et hefte som ble laget av det vi sa i dag og så ble levert til alle som sånn obligatorisk pensum.

Et område som ble noe diskutert var hvorvidt enkelte fagmiljøer og profesjonelle vil føle seg utfordret og truet av erfaringsmedarbeidere og større vektlegging av livserfaringer i praksis. I en av fokusgruppene kom det fram at: «… tenk hvis de kommer litt inn på deres felt som de har lært. Da er de ille ute. Tenk hvis de taper terreng».

I en annen fokusgruppe fortalte en deltaker:

> Men så opplevde jeg i alle fall utenfra (…). Det var det at når han (navn på erfaringsmedarbeider) begynte å jobbe der, så gikk de i forsvar. De trodde nå skal vi komme å ta over. Og det er ikke det som er poenget i det hele tatt. Det, fagkompetansen, må liksom ligge elementært og så ta avgjørelsen på et faglig grunnlag. Erfaringskompetansen og brukermedvirkningen er viktig i behandlingen for hvordan de skal utføre en god faglig behandling.

Dette hovedtemaet synliggjør hvordan deltakerne på ulike vis er opptatt av mulighetene erfaringskunnskap har i tjenestene. Blant annet at fagpersoner kan lære av erfaringsmedarbeideres praksisformer. Samtidig belyses utfordringer. Erfaringsmedarbeidere kan være for opptatt av sin egen livsprosess og det er ikke noe automatikk i at relasjoner fungerer. Det ble også reflektert over problemstillinger knyttet til hvordan fagpersoner og tjenester ville møte og ta imot flere erfaringsmedarbeidere i tjenestene og større anerkjennelse av erfaringskunnskap.

P1701079-Forskningsrapport A4 Jan17.indd 47 17.02.2017 10.39

Et sted du kan være deg selv.

Særpreg ved rammene for samarbeidet med erfaringsmedarbeidere ble identifisert gjennom analyseprosessen. I en fokusgruppe ble dette formidlet da deltakerne ble invitert til å fortelle om sine opplevelser med støtte fra erfaringsmedarbeidere:

> Ja, og så møte den kjærligheten liksom. Altså du kommer på (stedet), så alle ser deg. Altså alle bryr seg om deg og alle vil at du skal være her og alle vil gi deg en klem og alle håper du kommer igjen. Ja, den hjertevarmen, altså det må oppleves det på en måte.

I formidlingen av funn innen dette hovedområdet har vi analysert oss fram til følgende undertema Fellesskap som muliggjør og Bidrag til kulturendringer.

Fellesskap som muliggjør

Deltakerne hadde mye godt å si om arenaene der det var erfaringsmedarbeidere. Noen av arenaene var brukerstyrte, mens andre arenaer var offentlige helse- og velferdstjenester. Erfaringsmedarbeidere var tilknyttet de ulike arenaene. Deltakerne trakk særlig fram betydningen av å være sammen med likesinnede og all omsorgen dette hadde bidratt med. Det var noe særpreget ved folk som hadde kjent vanskene på kroppen selv. En fortalte:

> Det var en av de fineste ting jeg lærte tror jeg når jeg kom hit, altså dette her at alle er like. Uansett hva du har gjort eller ikke, så føles akkurat det samme. Og derfor er det ikke så farlig å prate, ikke sant.

I et annet fokusgruppeintervju la de også vekt på likeverdet: «Altså de glir lett inn i miljøet, altså de føler seg ikke bedre enn oss, og det er viktig».

I beskrivelser av miljøer og steder de treffer erfaringsmedarbeider kommer det fram felles opplevelser av umiddelbart å føle deg velkommen som den du er. Som en uttrykte det: «Her blir du inkludert uansett». Det var noe med språket som vi har vært innom før, hva det snakkes om, det å hjelpe hverandre og oppleve at det er bruk for deg. I flere av fokusgruppene kom det også fram hvordan personene hjalp hverandre. Åpenheten, erfaringsdeling og opplevelser av nytten ved dette, bidro til at personene som brukte ulike tilbud kunne være hverandres erfaringsmedarbeidere. De delte kunnskap om hva som kan være til hjelp, – og ikke være til hjelp, og kunne trekke veksler på det andre hadde hatt bruk for og glede av. De delte erfaringer knyttet til konkrete psykisk helse- og rusproblemer som for eksempel sterk angst og depresjoner, å føle seg annerledes, opplevelser av stigma, russug, sprekker, skam, familieutfordringer og økonomiske vansker. Det kunne også handle om mer praktiske ting, slik en hadde opplevd: «Ellers synes jeg at de som går her, i hvert fall de som jeg kjenner, er veldig, hva skal jeg si, trøstende og fine å forholde seg til».

Det fremkom også at deltakerne var veldig stolte av steder og tilbud drevet av erfaringsmedarbeidere.

Et annet område som ble beskrevet som positivt var fellesskapsarenaer med åpenhet og invitasjon til ulike mennesker. Du trengte ikke være bruker eller ha spesielle problemer. Hvorfor folk kom til slike steder og tilbud var ikke alltid klart. «Her kommer alle slags folk», var det en som uttrykte. «Noen kommer fordi de er ensomme».

Deltakerne fortalte om muligheter og utfordringer ved å dele erfaringer. Flere steder understreket de hvor positivt det var å være sammen med ulike personer med ulike livserfaringer. Slik som studenter, pårørende, fagpersoner, personer som brukte tilbudet, innbyggere generelt og erfaringsmedarbeidere. Det ble sett på som en stor fordel med denne variasjonen. Det allmennmenneskelige og fagpersoners menneskelighet fikk en plass og ble synlig i dette fellesskapet. Tilsvarende

P1701079-Forskningsrapport A4 Jan17.indd 48 17.02.2017 10.39

fellesskapserfaringer kom fram på steder der det var tilbud åpent for både brukere og pårørende. Det var ofte positivt å kunne dele ulike erfaringer. Samtidig kunne det være utfordrende. En fortalte:

> Og det var det jeg lærte veldig mye av, for jeg og var pårørende. For det første trodde jeg at jeg var helt alene om de opplevelsene og det skjønte jeg at jeg ikke var når jeg kom hit. Og så fikk du sitte å prate med folk som på en måte representerte det motsatte og se deres utvikling og få forståelse for den andre sida. Det ga meg en innsikt og en forståelse hvorfor ting har skjedd ikke sant og da kan du mer komme deg igjen sjøl. Se tilbake på ting og alle de gode verktøyene som jeg lærte her.

Deltakerne fortalte om krevende, men nyttige erfaringer med fellesskapet som ble muliggjort:

> Og så opplevde jeg det at når brukere kom sammen med sine pårørende her til gruppe, det er veldig bra. Ja, det er veldig bra. Det har jeg opplevd en gang kanskje at det har blitt noe konflikt. Men, nei, det er godt for de å kunne åpne seg og få feedback tilbake fra pårørende og brukere i samme gruppa.

> Og det sterkeste jeg har sittet der og hørt på, det kom faktisk fra en pårørende. Når hun fortalte, så så jeg for meg mora mi sitt liv med meg som misbruker, da. Det var utrolig sterkt for meg altså.

Ved ett av stedene som deltakere fortalte om, hadde erfaringsmedarbeiderne bidratt til å få i gang pårørendesamarbeid og styrke tjenestens tilbud til denne gruppen.

I fellesskapet som ble skapt mellom brukere og erfaringsmedarbeidere og brukere seg imellom, beskrives praktisk hjelp og støtte som viktig. De kunne støtte hverandre gjennom følge til NAV møter eller ansvarsgruppemøter eller dele erfaringer om lokale tilbud.

Fellesskapsarenaer med tilgjengelighet av ulike erfaringer bidro med fleksibilitet som mange deltakere hadde savnet i de offentlige tjenester. Det var lave terskler for å komme i kontakt med erfaringsmedarbeidere. Deltakerne fortalte om muligheter til å kunne komme som den du er når du trenger det. Ved et av tilbudene fortalte de at der var en regel: Vis folkeskikk. Her var det lov å være litt rusa bare du viste folkeskikk. Fleksibilitet og åpenhet var viktig. Gjennom sine livserfaringer visste både de ulike brukere i fellesskapet så vel som erfaringsmedarbeidere når det kunne være ekstra vanskelig å holde motet oppe. I helger for eksempel. En deltaker fortalte:

> Så er det en fyr jeg har fulgt opp som jeg begynte å ringe hver fredagskveld og hver lørdagskveld, for det var da han ofte sprakk. Så jeg ringte han heller forebyggende, før han rakk å ruse seg. Og så hjalp det isteden (...). Så det gjorde jeg i flere måneder. Og det funket jo veldig fint.

Andre fortalte om kontakt og støtte gjennom facebook, som vi har vist til tidligere. I de miljøer deltakerne hadde erfaring fra, var det ikke så stramme rammer og begrensinger i forhold til når de kunne ta kontakt med brukerne. Det var mulig å trå til når det virket påkrevet og nødvendig.

I fellesskapene som ble beskrevet i fokusgruppene ble det lagt stor vekt på å se og støtte hverandre. Det skulle være rom for å snakke om både vanskelige og hyggelige ting og også la hverandre være i fred. Å kunne snakke med likesinnede om stort og smått var ofte hjelpsomt og gjorde godt. Flere steder snakket de om det trygge fellesskapet, som en utrykte det:

> Men da er det kjekt å komme på sånne steder som her. Og noen av disse damene her har jeg jo kjent mer eller mindre hele livet og dermed óg vet jeg liksom at, ok, jeg så deg den gangen, men vi ser deg nå ikke sant. Og det gir deg trygghet som ikke en vanlig velskolert fremmed kan komme å gi.

Det kunne også være vanskelig å våge å kontakte disse arenaene. En fortalte om en person hun kjente som måtte ha et par pils

P1701079-Forskningsrapport A4 Jan17.indd 49 17.02.2017 10.39

innabords for å våge seg inn. En annen hadde mye sosial angst og selv om han kjente til stedet og visste at folk fikk god hjelp, krevde det mot å gå dit.

Bidrag til kulturendringer

I flere av fokusgruppene kom det fram hvordan erfaringsmedarbeiderne hadde bidratt til å endre kulturen ved en arbeidsplass eller i et tjenestenettverk. Som en sa:

> Å da kunne møte (…) da for eksempel han (navn på erfaringsmedarbeider) eller (navn på erfaringsmedarbeider) som på en måte også kan være… høre på meg. Jeg hører hva du sier. Jeg er enig sånn her skal det ikke være og tør å snakke med en stemme som jeg ikke har. Min stemme blir ikke hørt, men deres kan bli hørt i systemet. Ikke nødvendigvis helt, men nok til at, ja (…). Så jeg merker stor forandring egentlig på postene som jeg har hatt med å gjøre hvor for eksempel han erfaringsmedarbeideren har vært inne i bildet.

Det unike ved kompetansen deres ble trukket fram. Kulturendringene ble beskrevet som et resultat av at erfaringsmedarbeidere var synlige og delaktige i tilbudene og hadde innflytelse. Gjennom analysen kom det fram at endringene viste seg på ulike vis. Deltakerne kom med eksempler på fagpersoner som hadde endret holdningene sine. De viste mer ydmykhet og større ressursfokus. De knyttet dette til at erfaringsmedarbeidere var tilstede i ulike faglige forum og steder der det ble planlagt og bestemt ting.

I samarbeidet med fagmiljøer og fagpersoner opplevde deltakerne at erfaringsmedarbeiderne hjalp til med å trekke fram ressurser og muligheter hos personen. Deltakerne kom også med eksempler på at erfaringsmedarbeidere hadde en viktig rolle i å påpeke uheldig atferd og holdninger hos fagpersoner. Et sted fortalte de om fagpersoner som hadde kommet med unnskyldninger vedrørende tidligere hendelser overfor en person: «Når du får unnskyldning hos en lege der nede, da har det skjedd en endring, for det er ikke normalt».

Det var flere eksempler:

> Det har vært et par, et par stykker her ved (tjenesten) som jeg har følt har hatt dårligere holdninger mot oss. Og etter at… erfaringsmedarbeider har begynt å jobbe her, så synes jeg at de har myknet litt opp og de ser oss litt annerledes, at vi alle sammen kan være en erfaringsmedarbeider.

Deltakerne mente det var positivt å ha erfaringsmedarbeidere i ulike fagmiljøer. En fortalte:

> Ja - ja, og så er han jo, han er jo i lag med, han er jo i lag med de andre i miljøarbeidertjenesten. Og så er jo litt godt og så, og så vite at de har noen som de kan spørre ikke sant. Så de slipper å bare følge disse her tekstbøkene og forstå det at folk som ruser seg er ikke dårlige personer. Det er ikke onde personer, ikke sant. Vi er bare mennesker med problemer … .

Endringer i fagpersoners holdninger kunne handle om språkbruk, hvordan de ble møtt og hvordan de var sammen. Mer lydhørhet og engasjement i personen og hans eller hennes situasjon var også opplevelser som gikk igjen.

Gjennom analysen tydeliggjøres opplevelser av styrket deltakelse og medvirkning ved steder der det er erfaringsmedarbeidere. Deltakerne beskrev at fagmiljøer fikk større forståelse for hva brukere og pasienter kunne bidra med og delta på. Flere steder ble de invitert med på informasjons- og undervisningsvirksomhet. Deltakerne omtalte slike aktiviteter som viktige og utviklende. Aktiviteter som dette ble også beskrevet som betydningsfulle bidrag i større sammenhenger. Et eksempel ble omtalt i en fokusgruppe:

> Så er jo, det også er en greie. Hvis du har erfaring og kommer hit, så, og du vil gjerne kanskje dele eller du deler erfaringen din, så er det forskjellig type prosjekter av mange slag man kan være med på (…) Ok, vil du jobbe med ungdom, vil du jobbe med folk som kanskje har sittet i fengsel og sånn, så har vi små og store prosjekter av

P1701079-Forskningsrapport A4 Jan17.indd 50 17.02.2017 10.39

> å komme i gang med. Så at en kan bli litt sånn opptatt av noe annet enn bare å sitte å drikke kaffe og prate om problemer (…) For problemer har alle.

Det å engasjere seg i andres situasjon og delta i lokale prosjekter ga mulighet til å bruke ressursene sine. I flere av fokusgruppene snakket de om at dette kunne være krevende og vanskelig. De la samtidig vekt på hvordan de vokste på det og kunne kjenne stolthet.

«Unike steder» var et begrep som gikk igjen. Dette var beskrivelser av steder og tilbud deltakerne opplevde var utviklet av erfaringsmedarbeidere og der de opplevde å kunne være hverandres erfaringsmedarbeidere. Gjensidig hjelp og støtte var blitt en naturlig del av kulturen. I fokusgruppene kom det fram beskrivelser og at folk hjalp hverandre. Deltakerne syntes de fikk det bedre av å gå der. De oppmuntret hverandre, gjorde mye sammen og hjalp hverandre å holde motet oppe selv om det gikk skeis noen ganger. Det var lov å prøve og feile. Stedene og tilbudene fremsto som tilgjengelige, støttende og trøstende når det trengtes og oppmuntrende og utfordrende, når det skulle til.

Funnene i dette hovedtema viser til miljøer der personer fant felleskap blant likesinnede som hadde vært gjennom krevende livserfaringer og hadde følt seg på utsiden av samfunnet. Deltakerne snakket om opplevelser av støtte, fleksibilitet og romslighet. Det kunne også være utfordrende fellesskap. Disse utfordringene ble samtidig omtalt som lærerike og utviklende. Deltakerne beskriver steder fylt av kjærlighet og omsorg, der de kan være hverandres støttespillere. Slike fellesskap kunne også bidra til kulturendringer, som holdningsendringer hos fagpersoner og endringer av tilbud.

P1701079-Forskningsrapport A4 Jan17.indd 51 17.02.2017 10.39

PRIVATE
FISHING

Kapittel 5: Diskusjon

erfaringskompetanse.no

Hensikten med denne studien er å utforske og beskrive brukeres opplevelser knyttet til samarbeid med erfaringsmedarbeidere innen psykisk helse- og rustjenester. Forskningsspørsmålene er rettet mot brukeres erfaringer med ulike samarbeidsformer og hva som konkret har bidratt til å støtte personenes bedrings- og mestringsprosesser. Opplevelser av nyttig hjelp og hva som ikke har vært til hjelp i et slikt samarbeid er også blitt utforsket. Videre har forskjeller mellom å få hjelp og støtte fra erfaringsmedarbeidere og fagpersoner vært viktige tema. I diskusjonen relaterer vi de sentrale funn fra den kvantitative delstudien til funn i den kvalitative delstudien, samt også sammenhengen mellom dem.

De samlede funnene er fremstilt i en kvalitativ og en kvantitativ del. I den kvalitative delen ble fire hovedtema analysert fram: 1) «Jeg lytter mer med en gang»; 2) Erfaringsmedarbeider som brobygger; 3) «Det kommer litt an på personen»; 4) Et sted du kan være deg selv. Hvert hovedtema ble belyst med undertema. De kvantitative funnene er fremstilt i ulike tabeller.

Diskusjonen blir presentert gjennom følgende tema: 1) Beskrivelse og refleksjoner over utvalget; 2) Å møtes i det felles menneskelige; 3) Frihet til utvikling av fag og rammer og 4) Å være underveis.

5.1. Beskrivelse og refleksjoner over utvalget

Studien bygger på kvalitative og kvantitative data innhentet i samarbeid med 26 personer, hvor 17 er kvinner og ni er menn. Aldersmessig er åtte av deltakerne født i perioden 1950 til 1959, fire i perioden 1960-69, fem i perioden 1970-79 og fem i perioden 1980-89. Samtlige er norske og de fleste er enslige. Utdanningsnivået fordeler seg likt mellom ungdomsskolen, videregående skole og høgskole og/eller universitetsutdanning. I forhold til bosituasjon leier eller eier de fleste boligen. To av deltakerne oppgir ordinært arbeid, åtte er i ordinært arbeid, men har ikke fast ansettelse, tre oppgir frivillig arbeid, tre går på skolen og ti svarte annet. Det er viktig å merke seg at alle deltakere er etnisk norske og det er dobbelt så mange kvinner som menn. Aldersgruppen er spredt, men likevel godt voksne deltakere. Nesten halvparten er mellom 47 år og 66 år gamle. Det er også et fåtall som ikke har fylt ut alle data på skjemaet. Dette kan handle om mangelfull informasjon fra forskerne eller at de av ulike årsaker valgte å ikke fylle ut.

Det kan være grunn til å reflektere over hvorvidt rekrutteringsarbeidet, oppdragsgiver og forskernes bakgrunn og posisjoner har påvirket resultatet. Rekruttering foregikk via kontaktpersoner så noen kan ha følt seg forpliktet til å delta. Videre er både oppdragsgiver og forskere trolig kjent for en grunnleggende positiv innstilling til erfaringskunnskap og brukerdeltakelse i psykisk helse- og rusfeltet. Vel vitende om dette forsøkte vi som har gjennomført studien å understreke frivillighet i de ulike deler av rekrutteringsprosessen og vektlegge og få fram kritiske perspektiver og et mangfold i datainnsamlingen. Deltakerne i studien hadde samarbeidet med ansatte og frivillige erfaringsmedarbeidere.

5.2. Å møtes i det felles menneskelige

I denne studien fremsto noe særegent og positivt i det å kunne møte og samarbeide med erfaringsmedarbeidere. Deltakerne beskrev opplevelser av å bli tatt imot med en unik forståelse og troverdighet. De følte at de kunne være seg selv og at de ble respektert på en annen måte enn hos mange fagpersoner. Deltakerne brukte ord som tillit, varme og kjærlighet. Det er noen grunnleggende allmennmenneskelige forhold som trekkes fram i disse relasjonene, som behovet hos oss alle for å bli sett, møtt og anerkjent. Samtidig belyses erfaringsmedarbeidernes praksiser gjennom hjelperelasjoner, der en lydhørhet, fintfølelse og samarbeid understrekes. Flere fortalte at de lyttet mer med en gang i møter med erfaringsmedarbeiderne. Det kan se ut til at erfaringsmedarbeiderne hadde funnet seg en selvstendig plass innenfor offentlige rammer eller selv har skapt rammer, som ga frihet og tid til de gode relasjonene som beskrives.

P1701079-Forskningsrapport A4 Jan17.indd 54 17.02.2017 10.39

Noen kompetanseområder fremstår som både knyttet til selve relasjonen, til det å skape rammer for samarbeidet og samarbeidsformene. Hovedfunnene viser til mellommenneskelige relasjoner preget av likeverd, engasjement og fleksibilitet. Gjennom studiens kvantitative resultater kom det blant annet fram opplevelser av å bli møtt med lydhørhet og interesse og bli sett som et individ mer enn en diagnose. Erfaringsmedarbeiderne støttet deltakernes håp og tro på en bedre fremtid. Gjennom relasjonene og samarbeidet ble deltakerne motivert til å gjøre endringer og bygge opp livet sitt etter krevende år og situasjoner. De fikk hjelp til å takle stigma og oppga å være mer fornøyd med seg selv. I de kvalitative funnene kom det fram at god hjelp og støtte fra erfaringsmedarbeider kunne handle om samarbeid med enkeltpersoner så vel som steder der det var ansatte og/eller frivillige erfaringsmedarbeidere. I begge sammenhenger ble positive opplevelser knyttet til den umiddelbar forståelse og tillit trukket fram. Livserfaringer med psykisk helse- og rusproblemer ga en spesiell troverdighet i hjelperelasjonene. Erfaringsmedarbeiderne viste forståelse for hva slags hjelp og støtte som var viktig for den enkelte. Dette kunne handle om støtte til å være mer sosial, til å ta kontakt med helse- og sosialtjenester og til å holde ut med ensomhet, smerte og tunge perioder. Den unike relasjonen, tilliten og åpenheten for ulike former for hjelp og støtte er noe vi finner igjen i tidligere forskning. Davidson et al. (2012) beskriver opplevelser av økt håp og økt trivsel hverdagen i samarbeid med erfaringsmedarbeidere. Erfaringsmedarbeideres bidrag som gode rollemodeller og støtte til selvstendighet og egen kontroll er også sentralt i internasjonal forskning (Repper & Carter; 2012; Vayshenker et al. 2016). I flere arbeider beskrives opplevelser av større legitimitet og troverdighet i samarbeid med hjelpere med egenerfaring (Douglas et al. 2012; Høiseth et al. 2016).

Denne studiens funn føyer seg inn i kunnskapstradisjoner knyttet til gode og virksomme hjelperelasjoner, som det er betimelig å minne om. Schibbye (2002) trekker fram likeverd, anerkjennelse og samarbeid som sentralt i relasjonsarbeid. Hennes poeng er at vi er like verdige som mennesker. I hjelperelasjoner vil det være ulikheter og maktforhold ved at det er en person som skal hjelpe en annen. En grunnstein i dette hjelpearbeidet er forståelsen at personene er like verdige. Anerkjennelse er et annet begrep, som innebærer lytting, akseptering og toleranse. Det handler om å forsøke å forstå personen som et medmenneske og forstå hans eller hennes sosiale situasjon og kontekst. I samarbeid mellom to eller flere mennesker har alle et ansvar for prosessen (Schibbye, 2002). Andersen (1999) har i sin virksomhet understreket at vi kan ikke forandre noen utenfra. Forandring er noe som kommer fra personen selv og det er den enkelte selv som vet hva som skal forandres, hvordan det kan gjøres og når forandringen har inntruffet. Oppgaven til hjelpere er å legge forhold til rette for at personens iboende ressurser kan tas i bruk. Recovery er en annen kunnskapstradisjon som kan minnes om i denne studiens sammenheng. Recoverykunnskap har sine røtter i brukerbevegelser, der sentrale forhold er menneskerettigheter, anerkjennelse av erfaringskunnskap, levekår og samfunnsforståelse. Å forstå og støtte personen i hans eller hennes sosiale og kulturelle kontekster er avgjørende for relasjonene (Karlsson & Borg, 2013). I beskrivelser av recoveryorientert samarbeid vektlegges lydhørhet og respekt for personens egen forståelse av situasjonen, aksept for at det er mange måter å håndtere livsproblemer på, valgmuligheter og håp. Flere forhold som fremheves er det å dele på makten, tilgjengelighet og fleksibilitet og villighet til å strekke seg og gjøre litt ekstra når det trengs (Karlsson & Borg, 2013; Davidson, 2003). Kanskje handler det betydningsfulle hos erfaringsmedarbeidere om at de nettopp ved sin egen erfaring evner å se og tilnærme seg den andre på en mer likeverdig og anerkjennende måte enn fagpersoner. Kanskje handler den unike kompetansen om en erkjennelse av og erfaring med at folk må gå opp løypa si selv og at de rundt kan være der og gå ved siden og være tilgjengelig når det trengs. Og kanskje ser erfaringsmedarbeidere andre og flere muligheter enn fagpersoner til

P1701079-Forskningsrapport A4 Jan17.indd 55 17.02.2017 10.39

å manøvrere begrensende rammer og utvide handlingsrommet for godt samarbeid.

Et annet kompetanseområde som fremtrer er erfaringsmedarbeideres rolle som brobyggere, både til fagpersoner, tjenester og til lokalmiljøet. I den kvantitative delstudien dokumenteres erfaringsmedarbeideres bidrag i forhold til god informasjon og hjelp til å ta egne avgjørelser. Videre opplever deltakerne støtte i forhold til tilhørighet i ulike miljøer, prøve nye ting og bygge på sine ressurser. De opplevde å få større kontroll over livet sitt. I den kvalitative delstudien kom brobyggerrollen fram gjennom støtte til å finne fram til tjenester og til å delta i ulike aktiviteter i lokalmiljøet. Informasjon, språk og hjelp til å forstå og bli forstått i tjenestene var i tillegg områder som ble tydeliggjort. Tidligere forskning viser også til erfaringsmedarbeideres bidrag til større sosialt nettverk og deltakelse i ulike sosiale sammenhenger (Repper & Carter; 2012; Vayshenker et al. 2016). Videre tar flere studier opp erfaringsmedarbeideres støtte og hjelp til å finne fram til og benytte ulike helse- og sosialtjenester (Davidson et al. 2012; Doughty & Tse, 2011). En litteraturstudie knyttet til den engelske studien REFOCUS (Leamy et al. 2011), oppsummerer med at recovery innebærer fem sentrale områder som er nært sammenknyttet. Det er opplevelse av tilhørighet, håp, ha en identitet utenfor problemene, finne mening i livet og makt over seg selv og sin situasjon. Dette er store livstema. Det kan være at nettopp personer med erfaringskunnskap har et unikt utgangspunkt til å forstå hva disse fem områdene kan handle om og innebære og være i en særegen posisjon til å støtte medmennesker i arbeidet med slike livsprosesser.

5.3. Frihet til utvikling av fag og rammer

Helhet, tilgjengelighet og kontinuitet er lenge blitt fremhevet som avgjørende i tjenestene for personer med psykisk helse- og rusutfordringer. Utvidelse av de tradisjonelt medisinsk- og psykologisk orienterte kunnskapsperspektiver og flerfaglige og tverrfaglige tilbud har også vært vektlagt. Det skal være større fokus på personen som innbygger, på sosiale kontekster og levekår. Funnene i denne studien peker på noen områder der erfaringsmedarbeidere kan inviteres inn til å bidra i fag- og tjenesteutviklingen. Som vi tidligere reflekterte over, kan de se ut til å ha funnet fram til noen rammer, kontekster og samhandlingsformer der hjelpearbeidet fungerer for brukere. Ett område er knyttet til det relasjonelle som vi allerede har belyst. Deltakerne formidlet erfaringer fra relasjoner og steder der de opplevde en grunnleggende tillit, omsorg og kjærlighet. De følte seg godtatt som den de var. Dette er en påminning om og insistering på behovet for rammebetingelser som muliggjør tid og ro til å bli kjent med personen som trenger hjelp, lytte til personens meninger og ønsker og sammen finne veien videre. Et annet område handler om håp og tro på å kunne få et bedre liv. Mulighet til å være sammen med noen som har lykkes i dette kan se ut til å være hjelpsomt. Deltakerne formidlet at det ga dem mot å se at det gikk an å få fast arbeid, orden på økonomien, få venner i trygge miljøer og ha kontroll over situasjonen sin. Det ble også formidlet at erfaringsmedarbeidere kunne stille større krav i en del situasjoner enn det fagpersoner gjør. De viste dermed at de hadde tro på personenes ressurser og muligheter. Et tredje område er erfaringsmedarbeideres tilgjengelighet og fleksibilitet. De hjalp til med praktiske saker når det trengtes. De kunne kontaktes til ulike tider, noe som var særlig viktig i kritiske situasjoner. De var også viktige støttespillere for å kunne komme i gang med aktiviteter eller våge å være i sosiale sammenhenger. Et fjerde område var at erfaringsmedarbeiderne tok opp brudd på rettigheter i tjenestene, krenkende praksiser og fagpersoner og andre forhold som var uheldige for brukere og pasienter. De hadde i tillegg bidratt som deltakernes talspersoner i situasjoner der det var nødvendig, og kunne være «oversettere» ved vanskelig språk og samtaler. Rollen som bindeledd mellom deltakere og fagpersoner ble også trukket fram.

Erfaringsmedarbeiderne ser ut til å ha utviklet noen praksiser som har vært offentlige satsningsområder i en årrekke, og som

P1701079-Forskningsrapport A4 Jan17.indd 56 17.02.2017 10.39

det offentlige fremdeles strever med å få til. Ut fra deltakernes opplevelser var det ikke så mange begrensinger i forhold til hva erfaringsmedarbeidere kunne gjøre eller ikke, eller når, hvor og hvordan de skulle gjøre det. De kunne følge brukeren. Forskningslitteraturen støtter opp under mange av disse funn. Austin et al. (2014) viser hvordan erfaringsmedarbeidere kunne avdekke mangler som brukere ofte erfarte i ordinære tjenester. Studien til Høiseth et al. (2016) peker på at brukere opplevde det var lettere å være åpne og ærlige overfor de som selv hadde erfart psykiske problemer. Davidson et al. (2012) beskriver hvordan erfaringsmedarbeidere kan bidra til å skape tillit mellom fagpersoner og hjelpesøkende og fungere som meglere i ulike situasjoner.

Vektlegging av de relasjonelle og samarbeidsorienterte forhold som denne studien viser til, er på ingen måte ukjente grunnlagsperspektiver i helse- og sosialfagene. Dette er beskrevet i etiske retningslinjer for faggruppene så vel som i en stor del av faglitteraturen. De er belyst i virksomheters visjonsdokumenter og overordnete mål. Funnene i studien kan være nok en påminning om og understreking av grunnleggende etiske og faglige perspektiver i psykisk helse- og rusarbeid. De er en påminning om de forstyrrelsene som ligger i styringssystemer og styringsvirkemidler i dagens helse- og omsorgstjenester med vektlegging av rigide standarder, kvalitetsmål og produksjonseffektivitet som ikke er godt nok tilpasset brukerne og den enkeltes livsprosjekt (Karlsson & Borg, 2013). De er en påminning om behovet for frihet til utvikling av fag og rammer. Funnene viser at hjelp som hjelper er nært knyttet til brukeres opplevde behov i den konkrete situasjon de er i. Funnene viser videre at vennlighet, åpenhet og raushet hjelper.

5.4. Å være underveis

Brukermedvirkning og erfaringskunnskap har vært tema og satsningsområder i fag og politikk lenge. Det er tankevekkende at vi ikke har kommet lenger og at vi fremdeles arbeider for å få til «reell» brukermedvirkning. Brukermedvirkning formidler distanse, en forskjell mellom «deg» og «meg». Det opprettholder ideen om at noen kunnskapsperspektiver er «mer rette og sanne» enn andre. I denne studien kommer det fram noen problemstillinger knyttet til erfaringskunnskap og erfaringsmedarbeidere det er viktig å ta opp. Ut fra de positive funnene kunne man lett tenke at dersom det er flere personer med erfaringskunnskap i tjenestene, vil mange problemer løses og de helse- og velferdspolitiske mål i større grad nås. Det er mer betimelig å si at vi er underveis med noen forsøk på å utvide og utvikle mer meningsfulle tilbudet til personer med psykiske helse- og rusutfordringer. Det er viktig å belyse noen områder som må arbeides videre med.
Et område handler om at ansettelser av erfaringsmedarbeidere ikke nødvendigvis gjør tjenestene mer samarbeidsorienterte eller bidrar til mer «reell» brukermedvirkning. Ledere kan ikke krysse av på sitt kvalitetsskjema at brukermedvirkning er ivaretatt selv om man har ansatt en erfaringsmedarbeider eller to. Som vi var inne på tidligere, kan erfaringsmedarbeidere få opplevelser av å være gisler for brukermedvirkning. Det er også kunnskap om at erfaringsmedarbeider-rollen er uklar. Dette kan gi en frihet til utvikling og være positivt. Det kan også være skape utrygghet og være problematisk. Noe av det utrygge kan handle om kortsiktige ansettelsesforhold i prosjektstillinger og forskjeller i lønnsvilkår og stillingsbrøker. Mange beskriver motsetningsfylte forventinger og mangel på veiledning og opplæring.
Til tross for dette, er det interessant å merke seg at deltakerne i denne studien viser hovedsakelig til positive erfaringer i samarbeidet med erfaringsmedarbeidere.
Et annet område er at studiens funn tydeliggjør at samarbeidet mellom bruker og erfaringsmedarbeider ikke alltid fungerte. Noen erfaringsmedarbeidere fremsto for opptatt av sin egen historie og sine egne erfaringer. De evnet ikke godt nok å se den andres behov og ønsker. I forskningslitteraturen finner vi tilsvarende problemstillinger, som at erfaringsmedarbeidere mener at deres egen erfaring er allmenngyldig (Coastworth-Puspoky et al. 2009). Utfordringer knyttet

P1701079-Forskningsrapport A4 Jan17.indd 58 17.02.2017 10.39

til nærhet og grenser kommer også fram (Repper & Carter, 2011; Coleman & Campbell, 2009). Et tredje område som fremsto gjennom studien, var noen fagmiljøers bekymringer og uro over ansettelser av erfaringsmedarbeidere. Deltakerne formidlet at det kunne virke som om fagpersoner var engstelige for at brukerkunnskapen skulle få for stor plass i forhold til fagkunnskapen. Et fjerde område var det mangfold av hjelpere som deltakerne hadde vært i kontakt med og som de reflekterte over samarbeidet med. Noen var til hjelp – andre ikke. De viste også til positive erfaringer med fagpersoner, som var lydhøre, vennlige og hjelpsomme. De brukte betegnelser som at fagpersonene var så gode at deltakerne tenkte de måtte ha noe egenerfaring. Et femte område som ble belyst, var at ansettelser og samarbeid med erfaringsmedarbeider ikke bidro automatisk som støtte i deltakernes bedringsprosesser. I hjelpearbeidet har de mellommenneskelige relasjonene en grunnleggende betydning. Anerkjennelse, likeverd og samarbeid er sentrale begreper. Og som deltakerne i denne studien minnet om: det er viktig å være finstemte og lydhøre.

Vi er underveis. På samme vis som for fagpersoner, må erfaringsmedarbeidere finne sin plass innenfor de strukturer og styringssystemer som de er en del av, enten det er en offentlig helse- og sosialtjeneste, en organisasjon eller en stiftelse. Dette vil virke inn på oppgaver, funksjoner og forståelse og muligheter til å møte brukerne på gode måter. Studiens funn belyser kompleksiteten i dagens helse- og velferdstjenester i forhold til roller, hva som anses være viktig, hvor beslutninger tas og av hvem, kunnskapsperspektiver, spesialisering og oppgavefordeling. Det kommer også fram mye kunnskap om hjelpesystemer som ikke er til hjelp, stigma, vansker med å finne tilhørighet og bli godtatt i samfunnet som den man er. I målet om å utvikle pasienters og brukeres helsetjenester kommer vi ikke utenom å se på grunnleggende forhold som kunnskap og makt, levekår og samfunnsforhold. Et annet vesentlig område er fagpersoners, erfaringsmedarbeideres og brukeres vilkår for samarbeid og organisasjonsmodeller som fremmer helhet og tilgjengelighet.

P1701079-Forskningsrapport A4 Jan17.indd 59 17.02.2017 10.39

Kapittel 6: Noen konklusjoner og anbefalinger

erfaringskompetanse.no

Nasjonale politiske og faglige
føringer anbefaler tilgjengelighet av erfaringsmedarbeidere for personer med psykiske helse- og rusproblemer. Deltakerne i denne studien formidlet at det var noe unikt og særegent med det å samarbeide med erfaringsmedarbeidere og at de var et viktig supplement til ordinære tjenester. Ord som ble benyttet for å beskrive det unike var opplevelser av tillit, likeverd, håp og en egenartet forståelse. Det ble også tydelig at dette unike handlet om forhold utover felleserfaringene. Deltakerne formidlet opplevelser av noe felles menneskelig knyttet til anerkjennelse og respekt for den personen man var og det livet en hadde levd og levde. Funnene viste at erfaringsmedarbeidere tilsynelatende hadde frihet til å gi støtte og hjelp på ulike måter og til ulike tider. Det kunne dreie seg om praktisk hjelp, om å styrke muligheter til sosial deltakelse i lokalmiljøet, få tips om håndtering av ulike situasjoner og hjelp til å holde ut. I studien kommer det fram mange historier om inkludering og fellesskap gjennom møter med erfaringsmedarbeidere og de ulike stedene personene arbeidet. Psykisk helse- og/eller rus-utfordringer medfører ofte opplevelser av utenforskap og stigmatisering. Erfaringsmedarbeidere og stedene de arbeidet kan se ut til å være viktige bidrag for å motvirke noe av dette, gjennom fellesskapet og virksomheter som erfaringsformidling og informasjon om psykisk helse- og ruserfaring. Det kom også fram en stolthet av erfaringsmedarbeiderne og de stedene de var tilknyttet. Deltakerne formidlet opplevelser av å være med på noe viktig og bra, og det var positivt med rollemodeller som skapte håp og bidro til at de kunne se muligheter for seg selv. Funnene i dette forskningsprosjektet er sammenfallende med mye av det som er presentert i nasjonal og internasjonal forskning. En del av forskningslitteraturen vi viser til har andre problemstillinger og er rettet mot mer avgrensede områder. Likevel ser vi noen entydige felles funn og kan konkludere med at tilgjengelighet på erfaringsmedarbeidere synes å være et viktig bidrag til bedre kvalitet i psykisk helse- og rustjenester.

Deltakerne i studien formidlet ulike erfaringer knyttet til samarbeid med fagpersoner og forskjeller mellom fagpersoner og erfaringsmedarbeidere. I noen av fokusgruppene diskuterte deltakerne motsetninger mellom lest og levd kunnskap. De fagfolkene som turte å dele noe av sine egne erfaringer og utfordringer, ble opplevd som mer ekte og troverdige. Deltakerne trakk også fram viktigheten av konkret fagkunnskap som de hadde bruk for i ulike situasjoner. Det kom videre fram at erfaringsmedarbeidere kunne bidra til holdningsendringer i tjenestesystemene og hos enkelte fagpersoner. Her ligger et potensiale for faglig utvikling ved erfaringsmedarbeideres vektlegging av verdier som fokuserer på det å være menneske, anerkjennelse av ulike livserfaringer, respekt for mangfold, åpenhet og verdighet.

Funnene i studien viser også at samarbeid med erfaringsmedarbeidere kan være utfordrende. Noen hadde vært for preget av troen på sine egne erfaringer og at disse var allmenngyldige og passet for flere. Dette sammenfaller med lignende erfaringer fra forskningslitteratur som vi har vist til tidligere. Det tydeliggjør at selv om du har en erfaring med et problem, så er du ikke automatisk en god hjelper og støtteperson. Deltakerne i studien var lite opptatt av hvilke rammer og systemer erfaringsmedarbeiderne arbeidet i. Fokuset var på relasjoner og samarbeidsformer og opplevelser av hjelp og støtte slik den enkelte hadde behov for.

Denne forskningsstudien gir oss innblikk i et mangfoldig felt. Den peker på noen tydelige funn knyttet til hva erfaringsmedarbeider særlig kan bidra med for å støtte bedringsprosessene til personer med psykisk helse- og rusproblemer. Disse funnene handler også om noen rammebetingelser som muliggjør positive erfaringer med erfaringsmedarbeidere.
De hadde trygghet og ro til å være lydhøre og respektfulle i forhold til personenes livsutfordringer, deres ønske om hjelp og støtte og måter å samarbeide på. De hadde frihet nok til å kunne tilby et samarbeid med tilgjengelighet og fleksibilitet. Og de hadde tilsynelatende tid. I dette mangfoldige feltet blir det viktig å ivareta det som fungerer og nettopp ivareta mangfoldet og ikke bli fristet til å lage noen ensrettende retningslinjer som skal gjelde for alle systemer og steder. Et område det er viktig å ta hånd om er tryggere arbeids-

P1701079-Forskningsrapport A4 Jan17.indd 62 17.02.2017 10.39

og ansettelsesforhold. Erfaringsmedarbeider har pr. i dag ulike titler, tilknytningsforhold, rettigheter, lønnssystemer og oppgaver. De fleste erfaringsmedarbeidere i Norge er pr. i dag ansatt midlertidig i prosjekter. Noen er fast ansatte og noen arbeider frivillig. Noen er tilknyttet brukerorganisasjoner og andre ansatt i tjenestene. Noen steder er det flere erfaringsmedarbeidere og andre steder er det kun én. I deler av landet har det vært og er egne utdanningstilbud for erfaringsmedarbeidere og det er ulike praksiser for veiledning. Videre er det samlinger på nasjonalt nivå to ganger i året i regi av Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse. På disse samlingene tas det opp aktuelle problemstillinger knyttet til erfaringsmedarbeideres roller, funksjoner, muligheter og utfordringer.

Erfaringsmedarbeideres kompetanse og roller er som vi her har vist, et område med stor utvikling og engasjement. Det er flere problemstillinger og diskusjoner som tas opp for tiden knyttet til dette området. Et omhandler utdanning og hvorvidt det skal være en egen utdanning for erfaringsmedarbeider og om så, hva den skal inneholde. Skal det bygges videre på MB- utdanningen som har vært gjennomført i flere fylker? Skal det utvikles en utdanning i regi av høgskoler og universiteter som gir studiepoeng? Skal det utvikles et kompetanseprogram som ivaretar både behov for utdanning og veiledning? Et annet område er forholdet mellom erfaringsmedarbeidere og brukerorganisasjoner. I en del miljøer er det diskusjoner knyttet til lojalitet, rammer, samarbeid mellom ansatte og frivillige erfaringsmedarbeidere og brukerorganisasjoner. Hvordan kan de ulike kompetansemiljøene berike hverandre? Hva er brukerorganisasjonenes rolle i forhold til erfaringsmedarbeidere?

Et tredje område er ansettelsesforhold i offentlige tjenester. Hvordan unngå at erfaringsmedarbeidere begrenses i å bruke sin unike kompetanse? Hvordan bidra til å opprettholde de praksiser som denne studiens positive erfaringer viser til? Hvordan bevare den kritiske stemmen og det kritiske blikket som er nødvendig for å utvikle tjenestene? Ansettelsesforhold er et fjerde område. Hvordan sikre stabilitet og forutsigbarhet? En utfordring i dag er at mange erfaringsmedarbeidere er ansatt i tidsavgrensede prosjekter. I tillegg vet vi at det er svært ulike lønnsforhold og arbeidsvilkår for stillingene.

Vi har pekt på utviklingsområder for det videre arbeid med erfaringsmedarbeidere. Vi ser også noen forskningstema som naturlig peker seg ut. I denne studien var alle deltakerne etnisk norske og det var dobbelt så mange kvinner som menn som deltok. De fleste var også godt voksne. Det er behov for å vite mer om erfaringsmedarbeideres rolle og bidrag overfor personer fra andre kulturer og i ulike aldersgrupper. Erfaringsmedarbeideres bidrag i et kjønnsperspektiv kan også være relevant. Andre forskningsområder som kan nevnes er:

1) Hva er det særegne ved erfaringskunnskap, og hva kjennetegner god bruk av erfaringskunnskap? 2) Rammebetingelser for erfaringsmedarbeidere: forankring i egne virksomheter eller brukerorganisasjoner eller i ordinære offentlige tjenester? 3) Fagpersoners erfaringer knyttet til samarbeid med erfaringsmedarbeidere; 4) Erfaringsmedarbeidernes bidrag i forhold til sosial inkludering og deltakelse; 5) Hvordan gyldiggjøre og anvende fagpersoners livserfaringer i tjenestene?

P1701079-Forskningsrapport A4 Jan17.indd 63 17.02.2017 10.39

Vedlegg

Vedlegg 1. Forespørsel og deltakelse

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet: «Brukeres opplevelser av samarbeid med erfaringsmedarbeidere innen psykisk helse- og rustjenester».

DEL A

BAKGRUNN OG HENSIKT

Denne forespørselen gjelder deltagelse i ett fokusgruppeintervju eller et individuelt intervju samt besvare et spørreskjema der hensikten er å utforske, beskrive og utvikle brukeres opplevelser av samarbeid med erfaringsmedarbeidere innen psykisk helse- og rustjenester. Både intervjuene og spørreskjemaet vil rette seg mot hvordan brukere har erfart og opplevde sine møter og samarbeid med erfaringsmedarbeidere innen tjenester for psykisk helse og rus. Vi vil også be deltakerne om å fylle ut et skjema om kjønn, alder, utdanning og hvilke tjenester psykisk helse og rus som er blitt brukt. Forskningsarbeidet vil ledes av Høgskolen i Sørøst-Norge, Senter for forskning innen psykisk helse og rus (SFPR) i samarbeid med Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse. Forskningen vil ta utgangspunkt i en systematisk innsamling og analyse av data gjennom fokusgruppe- og/eller individuelle intervjuer samt annen for form for skriftlig dokumentasjon relatert til forskningsprosjektets tematikk. Områdene vi vil utforske i fokusgrupper og/eller individuelle intervjuer vil fokusere hvordan samarbeidet og samhandlingen mellom brukere og erfaringskonsulenter kan forstås og utvikles i ulike psykisk helse- og rustjenester.

HVA INNEBÆRER STUDIEN?

For å få belyst erfaringene ønsker vi å gjennomføre fokusgruppeintervjuer og/eller individuelle intervjuer samt utfylling av et spørreskjema i tidsrommet 01.04.16. til og med

P1701079-Forskningsrapport A4 Jan17.indd 64 17.02.2017 10.39

01.01.17. med brukere som ønsker å delta. De som deltar kan selv velge mellom å la seg intervjue i fokusgrupper eller i individuelle intervjuer, samt å fylle ut to standardiserte spørreskjemaer. Dersom du godkjenner det, tas intervjuet opp på bånd for så å bli skrevet ut. Prosjektleder for studien er professor Marit Borg ansatt ved Høgskolen i Sørøst-Norge, Fakultet for Helse- og sosialvitenskap, Senter for psykisk helse og rus. I tillegg vil prosjektmedarbeider Tommy Sjåfjell, ansatt samme sted som Marit Borg, delta og lede intervjuene.

HVA SKJER MED INFORMASJONEN OM DEG

Alla data vil bli behandlet konfidensielt og på en forsvarlig måte i henhold til Personopplysningsloven. Dette innebærer at forskerne vil ha taushetsplikt overfor alle personopplysninger som samles inn. Datamaterialet vil bli anonymisert og slettet når forskningsprosjektet er avsluttet, senest 15.08.2020. Forskningsresultatene vil bli publisert i nasjonale og internasjonale fagtidsskrifter og på fagkonferanser.

FRIVILLIG DELTAKELSE

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten at det påvirker din øvrige behandling. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, eller generelt ønsker mer informasjon om forskningsprosjektet kan du kontakte professor Marit Borg, Høgskolen i Sørøst-Norge, tlf. 47 28 94 87 eller epost: marit.borg@hbv.no

DEL B

PERSONVERN

Informasjonen som lagres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. Dekan ved Høgskolen i Sørøst-Norge, Fakultet for helse- og sosialvitenskap, er databehandlingsansvarlig. Studien er meldt til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

UTLEVERING AV MATERIALE OG OPPLYSNINGER TIL ANDRE

Det er kun ansatte i prosjektet som har adgang til informasjonen og som kan finne tilbake til deg. Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres.

RETT TIL INNSYN OG SLETTING AV OPPLYSNINGER OM DEG

Hvis du sier ja til å delta i studien, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har videre rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene

P1701079-Forskningsrapport A4 Jan17.indd 65 17.02.2017 10.39

vi har registrert. Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.

ØKONOMI
Studien er finansiert gjennom Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse.

INFORMASJON OM UTFALLET AV STUDIEN
Du har som informant rett til å få tilgang til utfall av studien.

Dersom du ønsker å delta, ber vi deg om å underskrive samtykkeerklæringen og postlegge svarkonvolutten. Når vi har mottatt denne vil du bli kontaktet av prosjektlederne.

Drammen 01.03.2016.

Vennlig hilsen

Marit Borg
Professor og prosjektleder
Høgskolen i Sørøst-Norge

Tommy Sjåfjell
Prosjektmedarbeider
Høgskolen i Sørøst-Norge

SAMTYKKE TIL DELTAKELSE I STUDIEN
Jeg er villig til å delta i studien «Brukeres opplevelser av samarbeid med erfaringsmedarbeidere innen psykisk helse- og rustjenester».

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

(Signert, rolle i studien, dato)

Emailadresse og telefonnr for videre kontakt vedr intervju:

……

P1701079-Forskningsrapport A4 Jan17.indd 66 17.02.2017 10.39

Vedlegg 2. Personinfo

Forskningsprosjektet «Brukeres opplevelser fra samarbeid med erfaringsmedarbeidere innen psykisk helse- og rustjenester»

Deltakere

Kjønn og alder

Kvinne ☐
Mann ☐
Fødselsår……

Samlivsstatus

Singel ☐
Kjæreste ☐
Gift ☐
samboer ☐

Etnisitet

Norsk ☐
Skandinavisk ☐
Europeisk ☐
Amerikansk ☐
Asiatisk ☐
Afrikansk ☐
Annet……

Utdanning

Ungdomsskole ☐
Videregående skole ☐
Høgskole/universitetsutdanning ☐

Bosituasjon

Bor sammen med foreldre ☐
Leier bolig ☐
Eier egen bolig ☐
Bor hos familie/venner ☐
Boligsøkende ☐
Annet……

Arbeidssituasjon

Vanlig arbeid ☐
Frivillig arbeid ☐
Ikke noe fast ☐
Skole ☐
Annet……

Interesser og hobbier

Være sammen med venner ☐
Være sammen med familie ☐
Idrettsarrangement ☐
Aktiv i idrett selv ☐
Musikk ☐
Internett ☐
Kino ☐
Organiserte fritidsaktiviteter ☐
Annet……

P1701079-Forskningsrapport A4 Jan17.indd 67 17.02.2017 10.39

Hva slags hjelp har du fått av erfaringsmedarbeider?

Bolig ☐

Arbeid/aktivitet ☐

Hobby/interesser ☐

Få hjelp i psykisk helse-og rustjenester ☐

Informasjon ☐

Økonomi ☐

Samtaler ☐

Bruke lokalmiljø og tilbud ☐

Ta valg ☐

Hvor har du fått hjelp fra erfaringsmedarbeider?

Kommunal tjeneste ☐

Spesialisthelsetjeneste ☐

Brukerstyrt senter ☐

Annet…….. ……

P1701079-Forskningsrapport A4 Jan17.indd 68 17.02.2017 10.39

Vedlegg 3. Intervjuguide

Intervjuguide til fokusgrupper og /eller individuelle intervjuer – «Brukeres opplevelser av samarbeid med erfaringsmedarbeidere innen psykisk helse- og rustjenester».

Overskriftene og mellomtitlene er områder for samtale. Innledningsvis presenteres intervjuets hensikt, hvordan de ulike temaene vil bli introdusert samt rettighetene i informert samtykke.

Hvilke erfaringer har du/dere gjort deg/dere knyttet til samarbeid med erfaringsmedarbeidere?
Hva gjør dere sammen? Hvordan gjør dere det dere gjør? Hva innebærer det å samarbeide med en erfaringskonsulent? Hva er det karakteristiske for samarbeidet?

På hvilke måter og områder har, og ikke har, samarbeidet bidratt til å støtte og å utvikle din/deres bedrings- og mestringsprosesser og opplevelser av nyttig hjelp?
Hvordan har du/dere opplevde brukermedvirkning i bedrings- og mestringssamarbeidet? Hvordan har hjelpen vært? Hvordan har den vært til nytte samarbeidet og i din/deres bedrings- og mestringsprosess?

Er det opplevelser og erfaringer med erfaringsmedarbeidere, både positive og negative, som du/dere tror du/dere ikke ville ha fått hos en fagperson?
Hva er spesielt med dette samarbeidet og det å møte en person som selv har hatt psykisk helse- og/eller rusutfordringer? Er det personavhengig? Hva har vært nyttig godt i samarbeidet? Føler du/dere at det har utgjort en forskjell – evt. hvordan kan det erfares og oppleves? Når har samarbeidet ikke vært til nytt for deg/dere – på hvilke måter og områder har det vist seg?

Hvilke opplevelser har du/dere med forskjeller i det å samarbeide med erfaringsmedarbeidere og med fagpersoner?
Hva og hvordan har forskjellene i hvem du/dere har samarbeid med vist seg? Forsøk og beskriv mest mulig konkret? Har du/dere opplevd større grad av likeverd, formidling av håp, respekt og bli hørt og møtt?

Refleksjoner knyttet til samtalen; innhold og deltakelse.
Hva har hver enkelt opplevd som viktig i dette intervjuet? Hvordan har du opplevd din egen deltakelse? Er du noe du ønsker å tilføye før vi avslutter?

P1701079-Forskningsrapport A4 Jan17.indd 69 17.02.2017 10.39

Vedlegg 4. INSPIRE

INSPIRE

Skåringsinstruksjoner
Det er to versjoner av INSPIRE: en kortversjon med 5 spørsmål og en fullversjon med 27 spørsmål. Denne siden inneholder instruksjoner til skåring av fullversjonen av INSPIRE. Begge versjoner lastes ned på engelsk her: www.researchintorecovery.com/inspire. Det er kun fullversjonen som er oversatt til norsk.

INSPIRE har to delområder: Støtte og Relasjoner. De to delområdene fylles ut atskilt, og hvert delområde har et underskåre som varierer fra 0 (lavest støtte til bedringsprosesser) og til 100 (høyest støtte til bedringsprosesser).

NB: Et INSPIRE skåringsskjema som automatisk summerer skårene kan lastes ned på engelsk her: www.researchintorecovery.com/inspire

SKÅRING FOR STØTTE-DELOMRÅDET

Alle spørsmål må ikke besvares for at Støtteskåringen kan summeres. Dersom alle 20 spørsmål er vurdert til 'Nei' (eller ikke er utfylt), kan ikke Støtte-delområdet bli summert opp.

Skårene for Støtte-delområdet summeres med utgangspunkt i følgende skåringsskala:

Ikke i det hele tatt: 0
Lite: 1
Noe: 2
Ganske mye: 3
Veldig mye: 4

Deretter deles totalsummen med antall spørsmål som er besvart, og så ganges dette med 25.

For eksempel: En person vurderer støtte mottatt for 10 av 20 spørsmål. Ett som «lite», åtte som «noe» og ett som «ganske mye». Deres støtte-skåre blir da (((1x1)+(8x2)+(1x3))/10) x25=50.

SKÅRING RELASJON-DELOMRÅDET

Alle 7 spørsmål må besvares i Relasjon-delområdet for å kunne bli summert. Summer skårene for hvert spørsmål ved å bruke følgende skåringsskala:

Veldig uenig: 0
Uenig: 1
Nøytral: 2
Enig: 3
Veldig uenig: 4

Gang denne summen med 3.571.

For eksempel: dersom totalsummen for de syv spørsmålene er 14 i Relasjons-delen, blir skåren for denne delen 14 x 3.571= 50.

P1701079-Forskningsrapport A4 Jan17.indd 70 17.02.2017 10.39

INSPIRE

Mennesker snakker om bedringsprosesser på forskjellige måter. En måte å tenke på det er 'å leve et tilfredsstillende liv med håp for fremtiden'.
Dette spørreskjemaet undersøker hvordan din helse- og sosialarbeider støtter bedringsprosessen din.
Del en (**Støtte**) etterspør områder som kan være viktige for din bedringsprosess og hvordan din helse- og sosialarbeider støtter deg på disse områdene.
Del to (**Relasjon**) undersøker ditt forhold til din helse- og sosialarbeider.
Hvis du ikke ønsker å besvare et spørsmål i Støtte-delen lar du det stå blankt.

Vennligst svar på alle spørsmålene om ..... (navnet på helse- og sosialarbeider)

Støtte

Vennligst les hvert spørsmål og bestem om det er viktig for deg eller ikke. Dersom du sirkler rundt *Nei*, gå til neste spørsmål.
Hvis svaret ditt er *Ja*, lag en sirkel rundt den grå boksen for å rangere hvor mye støtte du får fra din helse- og sosialarbeider.

	Det er viktig for min bedringsprosess å ...			Jeg føler at min helse- og sosialarbeider støtter meg i dette ...				
S1	Føle meg støttet av andre mennesker	Nei	Ja	Ikke i det hele tatt	Lite	Noe	Ganske mye	Veldig mye
S2	Ha positive relasjoner til andre mennesker	Nei	Ja	Ikke i det hele tatt	Lite	Noe	Ganske mye	Veldig mye
S3	Ha støtte fra andre personer som bruker tjenester	Nei	Ja	Ikke i det hele tatt	Lite	Noe	Ganske mye	Veldig mye
S4	Føle meg som en del av mitt lokalmiljø	Nei	Ja	Ikke i det hele tatt	Lite	Noe	Ganske mye	Veldig mye
S5	Føle meg håpefull for fremtiden min	Nei	Ja	Ikke i det hele tatt	Lite	Noe	Ganske mye	Veldig mye
S6	Ha tro på at jeg kan få det bedre	Nei	Ja	Ikke i det hele tatt	Lite	Noe	Ganske mye	Veldig mye
S7	Føle meg motivert til å gjøre endringer	Nei	Ja	Ikke i det hele tatt	Lite	Noe	Ganske mye	Veldig mye

© 2013 Section for Recovery, IoPPN, King's College London

	Det er viktig for min bedringsprosess å ...			Jeg føler at min helse- og sosialarbeider støtter meg i dette ...				
S8	Ha håp og drømmer for fremtiden	Nei	Ja	Ikke i det hele tatt	Lite	Noe	Ganske mye	Veldig mye
S9	Føle at jeg kan takle stigmatisering	Nei	Ja	Ikke i det hele tatt	Lite	Noe	Ganske mye	Veldig mye
S10	Føle meg fornøyd meg selv	Nei	Ja	Ikke i det hele tatt	Lite	Noe	Ganske mye	Veldig mye
S11	At min åndelige tro blir respektert	Nei	Ja	Ikke i det hele tatt	Lite	Noe	Ganske mye	Veldig mye
S12	At min etniske/ kulturelle- identitet blir respektert	Nei	Ja	Ikke i det hele tatt	Lite	Noe	Ganske mye	Veldig mye
S13	Forstå mine psykisk helseerfaringer	Nei	Ja	Ikke i det hele tatt	Lite	Noe	Ganske mye	Veldig mye
S14	Gjøre ting som betyr noe for meg	Nei	Ja	Ikke i det hele tatt	Lite	Noe	Ganske mye	Veldig mye
S15	Bygge opp igjen livet mitt etter vanskelige erfaringer	Nei	Ja	Ikke i det hele tatt	Lite	Noe	Ganske mye	Veldig mye
S16	Ha god livskvalitet	Nei	Ja	Ikke i det hele tatt	Lite	Noe	Ganske mye	Veldig mye
S17	Føle at jeg har kontroll på livet	Nei	Ja	Ikke i det hele tatt	Lite	Noe	Ganske mye	Veldig mye
S18	Være i stand til å ivareta min psykiske helse	Nei	Ja	Ikke i det hele tatt	Lite	Noe	Ganske mye	Veldig mye
S19	Prøve nye ting	Nei	Ja	Ikke i det hele tatt	Lite	Noe	Ganske mye	Veldig mye
S20	Bygge på mine styrker	Nei	Ja	Ikke i det hele tatt	Lite	Noe	Ganske mye	Veldig mye

© 2013 Section for Recovery, IoPPN, King's College London

P1701079-Forskningsrapport A4 Jan17.indd 71 17.02.2017 10.39

Relasjon

Tegn en sirkel rundt det alternativet som passer best med forholdet til din helse- og sosialarbeider. Alle 7 spørsmål må besvares i denne delen.

R1	Jeg føler at min helse- og sosialarbeider hører på meg	Veldig uenig	Uenig	Nøytral	Enig	Veldig enig
R2	Jeg føler at min helse- og sosialarbeider støtter meg	Veldig uenig	Uenig	Nøytral	Enig	Veldig enig
R3	Jeg føler at min helse- og sosialarbeider tar mine håp og drømmer på alvor	Veldig uenig	Uenig	Nøytral	Enig	Veldig enig
R4	Min helse- og sosialarbeider respekterer meg	Veldig uenig	Uenig	Nøytral	Enig	Veldig enig
R5	Min helse- og sosialarbeider behandler meg som et individ – mer enn en 'diagnose' eller en 'merkelapp'	Veldig uenig	Uenig	Nøytral	Enig	Veldig enig
R6	Min helse- og sosialarbeider hjelper meg til å ta egne avgjørelser	Veldig uenig	Uenig	Nøytral	Enig	Veldig enig
R7	Min helse- og sosialarbeider beholder håpet for meg, selv når jeg føler meg på mitt laveste	Veldig uenig	Uenig	Nøytral	Enig	Veldig enig

Takk for at du tok deg tid til å fylle ut dette spørreskjemaet!

© 2013 Section for Recovery, IoPPN, King's College London

Vedlegg 5. Tilbakemelding fra personvernombudet 47187

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES

NSD

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

Marit Borg
Institutt for sykepleievitenskap Høgskolen i Sørøst-Norge
Grønland 58
3045 DRAMMEN

Vår dato: 08.03.2016 Vår ref: 47187 / 3 / KH Deres dato: Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 04.02.2016. Meldingen gjelder prosjektet:

47187	*Brukeres opplevelser av samarbeid med erfaringsmedarbeidere innen psykisk helse- og rustjenester*
Behandlingsansvarlig	*Høgskolen i Sørøst-Norge, ved institusjonens øverste leder*
Daglig ansvarlig	*Marit Borg*

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

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

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

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, http://pvo.nsd.no/prosjekt.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 15.08.2020, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Kjersti Haugstvedt

Kontaktperson: Kjersti Haugstvedt tlf: 55 58 29 53
Vedlegg: Prosjektvurdering

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Avdelingskontorer / District Offices
OSLO: NSD: Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo Tel: +47-22 85 52 11 nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD: Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim Tel: +47-73 59 19 07 kyrre.svarstad@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD: SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø Tel: +47-77 64 43 36 nsd@svf.uit.no

P1701079-Forskningsrapport A4 Jan17.indd 73 17.02.2017 10.39

Personvernombudet for forskning

Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 47187

Formålet med studien er å utforske og beskrive brukeres opplevelser i, og med møter med erfaringsmedarbeidere i psykisk helse- og rustjenester. Studien søker å utvikle systematisert og forskningsbasert kunnskap om disse erfaringene, samt hvordan denne kunnskapen kan nyttiggjøres i det videre arbeidet med erfaringsmedarbeidere innen psykisk helse- og rusarbeid.

Utvalget består av brukere av tjenester i psykisk helse og rus. Utvalget rekrutteres av brukerorganisasjoner og av ansatte i kommunale psykisk helse- og rustjeneste. Personvernombudet legger til grunn at taushetsplikten ikke er til hinder for rekrutteringen av utvalget. Utvalget informeres skriftlig og muntlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivet er godt utformet, men vi anbefaler at det ikke slås fast at spørreskjema er anonymt, da vi antar at opplysningene kan være indirekte personidentifiserbare.

Datamaterialet samles inn gjennom individuelle- og gruppeintervju, samt spørreskjema.

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger Høgskolen i Sørøst-Norge sine retningslinjer for datasikkerhet.

Forventet prosjektslutt er 15.08.2020. Innsamlede opplysninger anonymiseres.
Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:
- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/kommune, alder og kjønn)

P1701079-Forskningsrapport A4 Jan17.indd 74 17.02.2017 10.39

Vedlegg 6.
REK sør-øst 2015/2259

From: post@helseforskning.etikkom.no [mailto:post@helseforskning.etikkom.no]
Sent: 30. november 2015 13:37
To: Bengt Karlsson <Bengt.Karlsson@hbv.no>
Subject: Sv: REK sør-øst 2015/2259 Hvordan erfarer brukere møter med erfaringskonsulter?

Vår ref.nr.: 2015/2259 C

Hei.

Vi viser til innsendt skjema for fremleggingsvurdering av ovennevnte studie, mottatt 25.11.2015.

I henvendelsen angir søker følgende om prosjektet:

Vi skal gjøre et forskningsprosjekt på vegne av Nasjonalt kompetansesenter for erfaringskunnskap. Vi skal inetervjue brukere av psykisk helse- og rustjenester i Norge om deres erfaringer med å møte erfaringskonsulenter eller likepersoner i møter med tjenestene. Vi tenker å velge 3-4 kommuner hvor vi vil gjøre kvalitative individuelle intervjuer og fokusgruppeintervjuer. Rekrutteringen av brukerne vil skje gjennom ansatte i både primær- og spesialisthelsetjenesten. Alle deltakerne vil være hjemmeboende tjenestemottaker og slik ha status som pasienter. Intervjuene vil foregå utenfor tjenestenes lokaler.

Helseforskningslovens gjelder for medisinsk og helsefaglig forskning, forstått som virksomhet som utføres med vitenskapelig metodikk for å skaffe til veie ny kunnskap om helse og sykdom, jf. helseforskningslovens § 4.

Formålet med dette prosjektet er å undersøke brukernes egne erfaringer med likemannsarbeid, og som sådan er det trekk ved selve helsetjenesten som er i fokus, ikke ny kunnskap om sykdom og helse *per se.*

Prosjektet omfattes dermed ikke av helseforskningslovens virkeområde, jf. helseforskningslovens §§ 2 og 4.

Prosjektet kan gjennomføres uten REK-godkjenning.
Vi antar for øvrig at prosjektet kommer inn under de interne regler for behandling av opplysninger som gjelder ved ansvarlig virksomhet. Søker bør derfor ta kontakt med enten forskerstøtteavdeling eller personvernombud for å avklare hvilke retningslinjer som er gjeldende.
Vi gjør videre oppmerksom på at konklusjonen er å anse som veiledende jfr. forvaltningsloven § 11.

Dersom dere likevel ønsker å søke REK, vil søknaden bli behandlet i komitémøte, og det vil bli fattet et enkeltvedtak etter forvaltningsloven.

Med vennlig hilsen
Tor Even Svanes

seniorrådgiver
post@helseforskning.etikkom.no
T: 22845521

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk REK sør-øst-Norge (REK sør-øst)
http://helseforskning.etikkom.no

REK
REGIONALE KOMITEER FOR MEDISINSK OG HELSEFAGLIG FORSKNINGSETIKK

P1701079-Forskningsrapport A4 Jan17.indd 75 17.02.2017 10.39

Referanser

Andersen, T. (1999). Et samarbeid – av noen kalt veiledning. I M. H. Rønnestad, & S. Reichelt (Ed.), *Psykoterapiveledning* (s.151-162). Oslo: Tano Aschehoug.

Austin, E., Ramakrishnan, A. & Hopper, K. (2014). Embodying recovery: A qualitative study of peer work in a consumer run service setting. *Community Mental Health Journal 50,* 879–885.

Barbour, R.S. & J. Kitzinger (1999). *Developing Focus Groups Research: Politics, Theory and Practice.* London: SAGE Publications.

Beresford, P. (2003). User involvement in research: Exploring the challenges. *Nursing times research,* 8(1), 36-46.

Borg. M. & Kristiansen. K. (2009). *Medforskning: å forske sammen for kunnskap om psykisk helse.* Oslo: Universitetsforlaget.

Borg, M. & Askheim, O.P. (2010). Deltagerbasert forskning i psykisk helsearbeid – et bidrag til mer 'brukbar' kunnskap? *Tidsskrift for psykisk helsearbeid,* 7(2)100-110.

Borg, M.; Karlsson, B.; Kim; Hesook S. & McCormack, B. (2012). Opening up for Many Voices in Knowledge Construction. *Forum Qualitative Social Research Sozialforschung,* 13(1), Art. 1.

Borg, M., Karlsson, B. & Stenhammer, A. (2013). *Recoveryorienterte praksiser.* Trondheim: NAPHA.

Coatsworth-Puspoky, R., Forchuck, C. & Ward-Griffin, C. (2006). Peer support-relationships: an unexplored interpersonal process in mental health. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing,* 13, 490-497.

Coleman, R. & Campbell, J. (2009). *Roads to recovery peer development project: The first year. Ongoing evaluation of the development process.* Nottingham: Working to Recovery Publications.

Crane, D.A., Lepicki, T. & Knudsen, K. (2016). Unique and Commom Elements of the Role of Peer Support in the Context of Traditional Mental Health Services. *Psychiatric Rehailitation Journal*, 39(3), 282 – 288.

Cyr, C., McKee, H., O'Hagan, M. & Priest, R. (2016). *Making the case for peer support. Mental health Commission of Canada.* Tilgjengelig: http://www.mentalhealthcommission.ca/sites/default/files/2016-07/MHCC_Making_the_Case_for_Peer_Support_2016_Eng.pdf (Lest 10. November 2016).

Davidson, L. (2003). *Living outside mental illness: Qualitative studies of recovery in schizophrenia.* New York: New York University Press.

Davidsson, L., Bellamy, C., Guy, K. & Miller, R (2012). Peer support among persons with severe mental illnesses: a review of the evidence and experience. *World Psychiatry,* 11, 123-128.

Doughty, C. & Tse, S. (2011). Can Consumer-Led Mental Health Services be Equally Effective? An Integrative Review of CLMH Services in High-Income Countries. *Community Mental Health Journal,* 47, 252-266.

Douglas, L., Mulia, N. & Jones, L. (2012). Substance Users' Perspectives on helpful and unhelpful Confrontation: Implications for Recovery. *Journal of Psychoactive Drugs,* 44(2), 144-152.

Fagrådet. (2016). *Erfaringskonsulenter – hva vil rusfeltet?* Tilgjengelig: http://www.rusfeltet.no/hvilke-ambisjoner-har-rusfeltet-med-erfaringskonsulenter/#.WE6Uuo-cHDs (Lest 20. November 2016).

Finlay, L. (2011). *Phenomenology for psychotherapists: Researching the lived world.* United Kingdom: Wiley-Blackwell.

Finlay, L. (2012). *Five Lenses for the reflexive interviewer,* in J.Gubrium, J.Holstein, A.Marvasti & J.Marvasti (Eds.). Handbook of Interview Research. CA: Sage Publications.

Gidugu, V., Rogers V.S., Harrington, S., Maru M., Johnson G., Cohee J., Hinkel, J. (2015). Individual Peer Support: A Qualitative Study of Mechanisms of It Effectiveness. *Community Mental Health Journal,* 51, 445-452.

Helsedirektoratet (2011). *Tid, tillit og tilgjengelighet. Tett individuell oppfølging av mennesker med behov for sammensatte tjenester.* Oslo: Veileder IS-1918.

Helsedirektoratet. (2014). *Sammen om Mestring. Veileder i lokalt psykisk helsearbeid og rusarbeid for voksne. Et verktøy for kommuner og spesialisthelsetjenesten.* Oslo: Veileder IS-2076.

Helse Norge. (2016). *Pasient- og brukerorganisasjoner.* Tilgjengelig: https://helsenorge.no/pasient-og-brukerorganisasjoner#Psykisk-helse (Lest 19. November 2016).

HelseOmsorg21. (2014). *Nasjonal forsknings- og innovasjonsstrategi for helse og omsorg. Et kunnskapssystem for bedre folkehelse.* Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Hummelvoll, J. K. (2008). The multistage focus group interview – a relevant and fruitful method in action research based on a co-operative inquiry perspective. Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning, 10, 3-14.

Høiseth, J.R.; Bjørgen, D. & Kvisle, I.M. (2016). *Evaluering av prosjektet: Praksis og holdningsutvikling gjennom erfaringskonsulent i ambulant team.* KBT Midt-Norge.

Johansen, K.A (2016). Erfaringsprofesjonen. *Rus og Samfunn,* 3(9), 32-27.

Karlsson, B. & Borg, M. (2013). *Psykisk helsearbeid. Humane og sosiale perspektiver og praksiser.* Oslo: Gyldendal Akademisk.

Karlsson, B. & Kim, H.S. (2015). *Sykepleie i kommunalt psykisk helse- og rusarbeid. En studie av sykepleieres rolle, funksjon og faglighet i kommunalt psykisk helse- og rusarbeid.* Drammen: Senter for psykisk helse og rus ved Høgskolen i Buskerud og Vestfold.

Kvamme, I., Ekberg, J.I. & Stalsberg Mydland, T. (2014). *Samarbeid for fremtiden. Midtveisnotat.* A-Larm & Agderforskning.

P1701079-Forskningsrapport A4 Jan17.indd 76 17.02.2017 10.39

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju.* Gyldendal akademisk.
Leamy, M., Bird,V., Le Boutillier, C., Williams, J. & Slade, M. (2011) Conceptual framework for personal recovery in mental health: systematic review and narrative synthesis. *The British Journal of Psychiatry,* 99(6), 445-452.
Le Boutillier, C., Leamy, M., Bird, V.J., Davidson, L., Williams, J. & Slade, M. (2011). What does recovery mean in practice? A qualitative analysis of international recovery-oriented practice guidance. *Psychiatric Services,* 62, 1470–1476.
Meld. St. 10 (2012-2013). *God kvalitet – trygge tjenester — Kvalitet og pasientsikkerhet i helse- og omsorgstjenesten.* Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
Meld. St. 11 (2015–2016). *Nasjonal helse- og sykehusplan* (2016–2019). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
Meld. St. 16 (2002-2003). *Resept for et sunnere Norge – Folkehelsepolitikken.* Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
Meld. St. 26 (2014-2015). *Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet.* Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
Myhra, A.B, & Sjåfjell, T, L. (2015) Selvhjelp og likemannsarbeid – mulige verktøy for å oppnå mestring og empowerment? *Tidsskrift for Psykisk Helsearbeid,* 12(2), 139-148.
Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse. (2016). *Erfaringskonsulentundersøkelsen.* Skien: www.erfaringskompetanse.no.
NOU. (2001). *Fra bruker til borger — En strategi for nedbygging av funksjonshemmedes barrierer.* Oslo: Sosial- og helsedepartementet.
NOU. (2011). *Når sant skal sies om pårørendeomsorg- Fra usynlig til verdsatt og inkludert.* Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
Oades, L., Deane, F., & Anderson, J. (2012). *Peer support in a Mental Health Service Context.* United Kingdom: Wiley-Blackwell.
Odden, S., Kogstad, R., Brodahl, M & Landheim, A. (2015). *Opplærings- og veiledningsbehov hos erfaringskonsulenter*. Sykehuset Innlandet, Nasjonal kompetansetjeneste ROP & Nasjonalt senter for erfaringskompetanse.
Prop. 15 S (2015-2016). *Opptrappingsplanen for rusfeltet (2016–2020). Helse- og omsorgsdepartementet, 2016. Tilråding fra Helse- og omsorgsdepartementet 13. november 2015, godkjent i statsråd samme dag. (Regjeringen Solberg).* Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
Rebeiro Gruhl, K. L., LaCarte, S. & Calixte, S. (2015). Authentic peer support work: challenges and opportunities for an evolving occupation. *Journal of mental health,*1(25), 78 – 86.
Repper, J., & Carter, T. (2011). A review of the literature on peer support in mental health services. *Journal of Mental Health.* 20(4), 392-411.
Repper, J. & Watson, E. (2012). A year of peer support in Nottingham: lessons learned. *The Journal of Mental Health Training, Education and Practice,* 7(2), 70-78.
Resnick, S.G. & Rosenheck, R.A. (2008). Integrating Peer-Provided Services: A Quasi-experimental Study of Recovery Orientation, Confidence, and Empowerment. *Psychiatric Services,* 59(11) 1307-1314.
Rose, D., Leese, M., Oliver, D., Bennewith, O., Priebe, S., & Wykes, T. (2011). A comparison of participant information elicited by service users and non-service user researchers. *Psychiatric Services,* 62(2), 210-213.
Rydheim, S. H. & Svendsen, E.M. (2014). Hvilken plass har erfaringskonsulenter i tjenestene innenfor psykisk helse?. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid,* 11(4), 368–376.
Scibbye, A.L. (2002). *En dialektisk relasjonsforståelse.* Oslo: Universitetsforlaget.
Sells, D., Davidson, L., Jewell, C., Falzer, P., & Rowe, M. (2006). The Treatment Relationship in Peer-Based and Regular Case Management for Clients with Severe Mental Illness. *Psychiatric Services,* 57, 1179 – 1184.
Selvhjelp Norge (2014). Tilgjengelig: http://www.selvhjelp.no/no/Om_oss/Selvhjelp_Norge/ (Lest 20. November 2016)
Selvhjelp Norge & Helsedirektoratet. (2015). *Selvorganisert selvhjelp, oversikt over organisasjoner innen rus og psykisk helse.* Oslo: Norsk selvhjelpsforum.
Sledge, W. H., Lawless, M., Sells, D., Wieland, M., O`Connell, M. J., & Davidson, L. (2011). Effectiveness of Peer Support in Reducing Readmissions of Persons With Multiple Psychiatric Hospitalizations. *Psychiatric Services,* 62(5), 541-544.
Sosialdepartementet. (1981). *Tilbud i nærmiljøet for personer med psykiske lidelser.* Oslo: Sosialdepartementet.
Olsen, B.C.R. & Grefberg, M. O. (2001). *Å være i samme båt. Likemannsarbeid i funksjonshemmedes organisasjoner.* Oslo: Sosial- og helsedepartementet.
Tranøy, J. (2008). *Kampen for rettssikkerthet og menneskerettigheter. WSO's historie 1968 – 1988.* Oslo: Lanser Forlag.
Vayshenker, B., Gonzales, L., Brown, I., Mulay, A. L., West, M. L., & Yanos, P. T. (2016). Participation in Peer Support Services and Outcomes Related to Recovery. *Psychiatric Rehabilitation Journal,* 3(39), 274-281.
Vederhus, J.K., Kristensen. O., Tveit, H. & Clausen, T. (2008). Tolvtrinnsbaserte selvhjelpsgrupper: en ressurs i rehabiliteringen av rusmiddelavhengige. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening,* 45(10), 1268-75.
Weber, A. K. & Frahm Jensen, M.J. (2016). Brukeransettelser. *Håndbok for virksomheter som ønsker å ansette personer med egenerfaring innen psykisk helse- og rusfeltet.* Skien: Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse.
Williams, J. Leamy, M.,Bird, V., Le Boutillier, C., Norton, S., Pesola, F. & Slade, M. (2015). Development and evaluation of the INSPIRE measure of staff support for personal recovery. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology,* 50(5), 777–786.

P1701079-Forskningsrapport A4 Jan17.indd 77 17.02.2017 10.39

Både i Norge og internasjonalt er det blitt vanligere å ansette personer som har erfaringer med psykiske helse- og/ eller rusproblemer i tjenestene. Forskning viser at det fra brukernes side i stor grad oppleves positivt å kunne møte erfaringsmedarbeidere. Et område det er behov for mer kunnskap om er relasjonene og samarbeidet mellom erfaringsmedarbeidere og brukere. Hovedmålet med denne studien er å utforske og beskrive brukeropplevelser i og med møter med erfaringsmedarbeidere i psykisk helse- og rustjenester. Studien søker å utvikle forskningsbasert kunnskap om disse erfaringene, samt hvordan denne kunnskapen kan nyttiggjøres. En litteraturstudie er også gjennomført for å beskrive kunnskapsstatus innen området.

Samlet sett viser studien at brukere har svært positive erfaringer knyttet til samarbeid med erfaringsmedarbeider og fra steder som ledes av erfaringsmedarbeidere. Studien belyser også utfordringer i hjelperelasjoner både i forhold til fagpersoner og erfaringsmedarbeidere, samt erfaringer med forskjeller mellom de to gruppene.

Forskningsprosjektet er gjennomført på oppdrag fra Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse, ved Senter for psykisk helse og rus (SFPR), Institutt for helse-, sosial- og velferdsfag, Fakultet for helse- og sosialvitenskap ved Høgskolen i Sørøst-Norge (HSN).

Høgskolen i Sørøst-Norge

erfaringskompetanse.no

© Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse

ISBN 978-82-93171-34-8
ISSN 1891-6163

ISBN 978-82-93171-34-8
9 788293 171348