

Masteroppgave, 45 studiepoeng

«Planlegging av hele pakken, det tror jeg er det viktigste»

En kvalitativ studie av ungdommers erfaringer med brukermedvirkning i pakkeforløp for psykiske lidelser - barn og unge.

Juni Raak Høiseth

Helse- og sosialfag

Mestring og myndiggjøring

Antall ord: 36873



HØGSKULEN
I VOLDA

Sammendrag

Temaet for denne masteroppgaven er brukermedvirkning for ungdom som er pasienter i pakkeforløp for psykiske lidelser – barn og unge.

1.1.2019 ble det innført pakkeforløp for psykiske lidelser – barn og unge. Et av målene for pakkeforløpet er at det skal bidra til økt brukermedvirkning og brukertilfredshet. Denne studien har sett på hvilke erfaringer ungdommer som er, eller har vært pasienter i pakkeforløpet har med brukermedvirkning, og hva de selv mener skal til for å nå målsetningen om økt brukermedvirkning og brukertilfredshet. Den har sett nærmere på hvilke områder ungdommene opplever å få medvirke på, hva de ønsker å medvirke på, og hva som må ligge til grunn for at de skal kunne medvirke.

Datamaterialet bygger på ni kvalitative intervjuer med ungdommer i alderen 15-19 år, samt oppfølgende dialogsamtaler med tre av disse ungdommene.

Ungdommenes erfaringer med brukermedvirkning tilsier at det foreløpig ikke har skjedd noen positiv utvikling av nevneverdig betydning på dette området etter innføringen av pakkeforløpet. Vi ser fortsatt det samme utfordringsbildet knyttet opp mot brukermedvirkning for barn og unge som har vært gjennomgående i flere pasient- og brukerundersøkelser de siste tiårene. Ungdommene opplever liten grad av involvering i egen behandling og kan heller ikke vise til at det blir gjort jevnlig systematiske evalueringer av behandlingen, noe som anbefales i pakkeforløpet. Ungdommene ønsker stort sett å bli involvert i alle deler av forløpet som omhandler deres egen behandling. For at ungdommene skal kunne medvirke og komme med reelle tilbakemeldinger på behandlingen kreves det at de får tilstrekkelig med informasjon. Med dette menes både informasjon om hva det innebærer å være pasient i et pakkeforløp, samt hvilke områder de kan medvirke på. For at de skal komme med reelle tilbakemeldinger er det viktig at det er en trygg relasjon til behandler, at ungdommene føler seg tatt på alvor, og at behandler aktivt etterspør meningene deres og viser at de virkelig ønsker å høre hva ungdommene har å si.

Ungdommenes egne anbefalinger om hva som skal til for å nå målsetningen om økt brukermedvirkning og brukertilfredshet, samsvarer i stor grad med hva som allerede står beskrevet i pakkeforløpet.

Abstract

The theme of this master`thesis is user participation for adolescents who are patients in a patient care pathway for mental health disorders.

In 1.1.2019, patient care pathways for mental health disorders for children and adolescents was introduced. One of the goals for this patient care pathway is increased user participation and user satisfaction. This study has investigated what experiences adolescents who are, or have been, have with user participation in this patient care pathway, and what they believe it takes to achieve the goal of increasing user participation and user satisfaction.

The study has looked more closely at the areas in which adolescents experience being able to participate in, what they wish to participate in, and what must be the basis for them to be able to participate.

The data material is based on nine qualitative interviews with adolescents aged 15-19, as well as follow-up dialogue conversations with three of them.

The adolescents' experiences with user participation indicate that so far it has been no positive development of significant significance in this area after the introduction of the patient care pathway. We still see the same challenges to user participation for adolescents that has been consistent in several patient and user surveys in recent decades. They experience little degree of involvement in their own treatment, and cannot point to regular evaluations of the treatment, which is recommended in the patient care pathway. The adolescents generally want to be involved in all parts of the process that deal with their own treatment. In order for them to be able to participate and provide real feedback on the treatment, it is required that they receive sufficient information. Sufficient information entail both information about what it means to be a patient in a patient care pathway, as well as what areas they can participate in. In order for them to provide real feedback, it is important that there is a safe relationship with the therapist. A safe relationship in which they feel taken seriously, and where the therapist actively asks for their opinions and communicate that the therapist genuinely wants to hear what the adolescents have to say.

The adolescents own recommendations on what it takes to achieve the goal of increased user participation and user satisfaction are largely in line with what is already described in the patient care pathway.

Forord

Det finnes de som hevder at en masteroppgave bare er et lite komma på veien. I det store og det hele så er det kanskje det, men akkurat nå vil jeg si det er et utropstegn. Jeg kom i mål til slutt!

Jeg vet ikke hvem jeg skal takke først. Det er kanskje på sin plass å takke Bente Hasle først. Hadde det ikke vært for Bente så hadde ikke denne oppgaven eksistert. Bente har ikke bare vært min veileder i siste innspurt, men hun er også den som i utgangspunktet fikk meg til å søke masterutdanningen i Meistring og myndiggjering. Takk for det, Bente. Jeg har ikke angret! Like høyt på tronen over de som skal takkes, om ikke enda høyere, sitter høvdingen selv, min sjef Dagfinn Bjørgen. Tusen takk for at jeg fikk gjøre dette inkludert i arbeidstiden min. Jeg håper kunnskapen jeg har tilegnet meg vil komme KBT til gode. Tusen takk til alle dere andre på jobben som også har heiet på meg underveis. Dere er supre!

Jeg må selvfølgelig også trekke fram Marian Ådnanes som har vært prosjektleder i SINTEF`s evaluering av pakkeforløp for psykisk helse og rus. Hadde det ikke vært for Marian så hadde det ikke blitt noe av denne studien. Tusen takk for at jeg fikk bruke datamaterialet fra evalueringen til masteroppgaven min! Og tusen takk for at du har lyttet til frustrasjonene mine underveis i prosessen. Det har vært noen av dem...

Også ungdommene da, ungdommene som har blitt intervjuet. For noen flotte folk! Tusen takk for at dere har delt verdifull kunnskap og erfaringer med meg. Jeg er ydmyk og takknemlig. En særlig takk til dere tre som deltok på oppfølgende dialogsamtaler og som har vært med å skrive oppsummering og anbefalinger. Det kapitelet er like mye deres som mitt produkt.

Familie og venner må selvfølgelig også takkes. Her kunne jeg ramset opp mange. Vil helst skrive ingen nevnt og ingen glemt, men kjenner at jeg har litt lyst til å nevne noen likevel. Robert, du er vel den som har måttet tåle mest av både oppturer og nedturer i prosessen. Og Ottar Ness (eller var det Lars?). Tusen takk for litt veiledning og mange heiarop underveis!

Trondheim, 13.12.2021

Juni Raak Høiseth

Innhold

1. Innledning	8
1.1 Formål, problemstilling og forskningsspørsmål	9
1.2 Oppgavens oppbygning	9
1.2 Bakgrunn.....	10
1.2.1 Brukermedvirkning for barn og unge - en langsom prosess.....	10
1.2.2 Bakgrunn for innføring av pakkeforløp for psykisk helse og rus	12
1.2.3 Holdninger til pakkeforløp.....	13
1.5. Pakkeforløpet for psykiske lidelser - barn og unge	13
1.5.2 Pakkeforløpets fokus på brukermidvirkning	16
1.6. Aktuelt lovverk	18
1.6.1 Pasient- og brukerrettighetsloven	18
1.6.2 Barnekonvensjonen.....	19
2. Tidligere forskning og kunnskapsstatus på feltet.....	22
2.1 Barn og unges medvirkning i psykisk helsevern	22
2.2 Erfaringer med pakkeforløp.....	26
3. Teoretisk utgangspunkt.....	31
3.1 Brukermedvirkning	31
3.1.1 Brukermedvirkningens røtter	31
3.1.2 Relasjonenes betydning for brukermidvirkning.....	33
3.2 Empowerment	34
3.2.1 Empowerment og makt	35
3.3 Anerkjennelses betydning for brukermidvirkning	37
3.3.1 Axel Honneths anerkjennelsesteori.....	38
3.3.2 Usynlighet og synlighet	41
3.3.3 Kjærlighet	41

3.3.4 Rettigheter.....	43
3.3.5 Solidaritet.....	44
4. Metode	47
4.1 Kvalitativ metode.....	47
4.1.2 Bruker Spør Bruker (BSB).....	47
4.2. Forforståelse og egen posisjon i feltet	48
4.3 Utvikling av intervjuguide	50
4.4 Rekruttering	51
4.4.1 Om utvalget.....	52
4.5 Ethiske vurderinger.....	52
4.6 Gjennomføring av intervjuer og oppfølgende dialogsamtaler	54
4.5.1 Oppfølgende dialogsamtaler	55
4.5.2 Transkribering.....	56
4.6 Reliabilitet, validitet og generaliserbarhet	56
4.7 Analyse	57
4.7.1 Empirisk tilnærming.....	58
4.7.2 Koding.....	59
4.7.3 Kodegruppering	60
5. Studiens funn	61
5.1 Brukertilfredshet med pakkeforløp og tilbudet i spesialisthelsetjenesten.....	61
5.2 Informasjon – en forutsetning for medvirkning.....	61
5.2.1 Informasjon om forløpet	61
5.2.2 Informasjon om diagnoser, behandlingsmetoder og tilbud.....	62
5.3 Involvering og deltakelse i planlegging og behandling	65
5.3.1 Valg av behandlingsmetode.....	65
5.3.2. Utarbeidelse av behandlingsplan	66
5.3.3 Betydningen av mål	66

5.3.4 Bytte av behandler	67
5.4 Rom for tilbakemeldinger	68
5.4.1 Evaluering av behandlingen.....	68
5.4.2 Standardiserte feedbackverktøy	69
5.4.3 Ærlige tilbakemeldinger.....	71
5.5 Behandlers rolle – om relasjonens betydning	72
5.5.1 Betydningen av trygghet.....	72
5.5.2 Å bli tatt på alvor	72
5.6 Oppsummering av funn og ungdommenes anbefalinger om hva som skal til for å oppnå målsettingen om økt brukermedvirkning og brukertilfredshet.	74
6. Drøfting.....	76
6.1 Informasjon – en forutsetning for medvirkning.....	76
6.2 Involvering og deltakelse i planlegging og behandling	80
6.3 Rom for tilbakemeldinger	85
6.4 Behandlers rolle – om relasjonens betydning	89
8. Avslutning.....	94
9. Litteraturliste.....	96
Vedlegg 1. Informasjon og samtykkeskjema.....	105
Vedlegg 2 Rekrutteringstekst til ungdommer	107
Vedlegg 3. Intervjuguide	108

Figuroversikt

Figur 1: Hendelser i pakkeforløp psykisk helse og rus	14
--	----

Tabelloversikt

Tabell 1: Skjematisk fremstilling av de ulike anerkjennelsesformene (Skjefstad, 2012).....	39
Tabell 2: Utvikling av empirinære koder til tema.....	59
Tabell 3: Studiens hovedtemaer og undertemaer.....	60

1. Innledning

Brukermedvirkning for barn og unge på psykisk helsefeltet er et lite utforsket felt i Norge (Viksveen et al., 2021). Flere offentlige dokumenter og brukerundersøkelser har i en årrekke påpekt viktigheten av brukermedvirkning både på individ, tjeneste- og systemnivå for denne gruppen. Likevel ser det ut til å være en langsom prosess for å få realisert de gode intensjonene. Utfordringsbildet som tidlige har blitt beskrevet gjør seg gjeldene også i dag. Barn og unge opplever at de får for lite informasjon og opplever liten grad av medvirkning i egen behandling.

Fokuset på brukermedvirkning har blitt ytterligere styrket gjennom innføringen av pakkeforløp for psykiske helse og rus som trådte i kraft 1.1.2019. I forbindelse med innføringen av disse forløpene fikk SINTEF i samarbeid med FoU seksjonen ved Kompetansesenter for rus og avhengighetsmedisin ved St. Olavs Hospital (KoRus - Midt), Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie ved NTNU, og Kompetansesenter for brukererfaring og tjenesteutvikling (KBT), der jeg selv er ansatt, i oppdrag fra Helsedirektoratet å gjennomføre en 3-årig følgeevaluering av implementeringen av disse forløpene. I den evalueringen er det jeg som har hatt hovedansvaret for gjennomføringen av brukerundersøkelsen.

Brukermedvirkning for barn og unge er et tema som jeg har vært engasjert i over lang tid. I min stilling som prosjektkoordinator i KBT har jeg ledet flere prosjekter der fokuset blant annet har vært på metodeutvikling for brukermedvirkning for denne gruppen. Jeg har i en periode på over seks år intervjuet en rekke barn og unge som er brukere av psykisk helsetjenester om hvilke erfaringer de har med tilbudene de mottar. Gjennom disse intervjuene har jeg tydelig sett hvilke utfordringer barn og unge står ovenfor når det kommer til brukermedvirkning. I forbindelse med SINTEFs evaluering av pakkeforløpene for psykisk helse og rus (Ådnes et al., 2021) gjennomførte jeg intervjuer med ni ungdommer om deres erfaringer med å være pasienter i et pakkeforløp. I denne masteroppgaven har jeg tatt utgangspunkt i disse intervjuene for å se nærmere på hvilke erfaringer disse ungdommene har med brukermedvirkning og hva de tenker skal til for å nå målsettingen med å styrke dette.

1.1 Formål, problemstilling og forskningsspørsmål

I evalueringsrapporten til SINTEF (Ådnanes et al., 2021), blir brukererfaringene fra alle de tre forløpene: psykiske lidelser - voksne, psykiske lidelser - barn og unge, og tverrfaglig spesialisert rusbehandling (TSB) presentert i samme rapport. Formålet med denne oppgaven er å gå mer i dybden på hvilke spesifikke erfaringer ungdom som er pasienter i pakkeforløp for psykiske lidelser - barn og unge har med brukervedvirkning, og hva de selv mener skal til for å nå målsettingen om å styrke dette. I oppgaven vil jeg også se nærmere på hvilke faktorer som må ligge til grunn for at medvirkningen deres skal bli reel. Det er ønskelig at dette skal kunne bidra til økt kunnskap om hva som er ungdommenes behov, slik at behandlere på best mulig måte kan imøtekomme disse behovene.

Problemstillingen for denne oppgaven er som følger:

Hvilke erfaringer har ungdom med brukervedvirkning i pakkeforløpet for psykiske lidelser – barn og unge, og hva mener de skal til for å realisere målet om økt brukervedvirkning og brukertilfredshet?

Forskningsspørsmål:

- På hvilke områder ønsker ungdommene å medvirke?
- På hvilke områder opplever ungdommene at de får medvirke i behandlingen?
- Hvilke faktorer må ligge til grunn for at ungdommene skal kunne medvirke i egen behandling?

1.2 Oppgavens oppbygning

Som vist til innledningsvis ser det ut til å ha vært store utfordringer over lang tid når det gjelder brukervedvirkning for barn og unge. Jeg vil derfor starte denne oppgaven med å se nærmere på den langsomme utviklingen på dette feltet og hva som blir sett på som utfordringsbildet både før og nå. Deretter vil jeg vise til bakgrunnen for innføringen av pakkeforløp, samt gi en nøye beskrivelse av innholdet i pakkeforløpet og dets fokus på brukervedvirkning. I kapitlet vil jeg også gjøre kort rede for relevante formuleringer, paragrafer og artikler fra Pasient- og brukerrettighetsloven og FN's barnekonvensjon. Kapittel 2. vil ta for seg tidligere forskning og kunnskapsstatus både når det kommer til brukervedvirkning for barn og ungdom og når det kommer til erfaringer med pakkeforløp. I kapittel 3 vil jeg gjøre rede for studiens teoretiske utgangspunkt. Deretter følger metodekapitlet der jeg vil beskrive hvilke metoder som er benyttet i studien. I kapittel 5

presenteres studiens funn, som videre vil bli drøftet i lys av relevant teori i kapittel 6. Kapittel 7 består av en avslutning der jeg samler trådene og svarer ut studiens forskings spørsmål.

1.2 Bakgrunn

1.2.1 Brukermedvirkning for barn og unge - en langsom prosess.

Flere offentlige dokumenter har i en årrekke påpekt viktigheten av brukermedvirkning både på individ, tjeneste- og systemnivå for barn- og unge som er brukere av psykisk helsetjenester. Likevel ser det ut til at det er en langsom prosess for å få realisert de gode intensjonene. Plan for brukermedvirkning, Mål, anbefalinger og tiltak i Opptrappingsplanen for psykisk helse (2006) påpekte i sin tid det faktum at det kan være utfordrende for barn og unge å fremme sine synspunkter, ønsker og behov overfor tjenesteapparat og at de i liten grad har blitt invitert til å uttrykke sine egne meninger som brukere av tjenestene. Det skrives at kommunikasjon med målgruppen kan være en utfordring, og at dersom barnet eller ungdommen skal oppleve en reell medvirkningsmulighet, er det avgjørende å bruke et språk som vedkommende kjenner og forstår (Larsen et al., 2006, s. 29). I 2020, 14 år senere sier ungdom som selv har egenerfaring med å motta helsetjenester at de fortsatt opplever manglende kommunikasjon i møte med helsepersonell, og at de opplever at de ikke får mulighet til å gjøre valg knyttet opp til egen behandling. Det blir påpekt, i likhet med hva som står i planen for brukermedvirkning fra 2006, at det er viktig å snakke et språk som de unge forstår (Unge funksjonshemmede, 2020, s. 22).

Det ser ut til å være liten interesse fra myndighetenes side om hva pasienter i barne- og ungdomspsykiatrien (BUP) mener om behandlingen de får. Av 97 ulike PasOpp-rapporter på Folkehelseinstituttets nettsider¹ finnes det per dags dato kun to rapporter som omhandler hva pasienter i BUP mener om tjenestene de får. Ingen av disse rapportene er direkte tilbakemeldinger fra barn eller unge selv. Den ene rapporten omhandler foresattes tilfredshet med BUP poliklinikker, mens den andre rapporten tar for seg utviklingen av et spørreskjema til bruk i BUP² (Westbye & Schei, 2021). Resultatene fra FHI's brukerundersøkelse blant foresatte i 2017 viste at informasjon om behandlingsmuligheter og innflytelse på valg av behandlingsopplegg var noe av det som ble trukket fram som dårlig. Majoriteten av de foresatte som hadde blitt spurt uttrykte at de ikke opplevde å bli hørt eller sett, og at dette i enkelte tilfeller også var gjeldene for barnet. En del tok også opp at de ikke fikk komme med

¹ <https://www.fhi.no/sys/sok/?term=BUP#>

² <https://www.fhi.no/kk/brukererfaringer/sporreskjemabanken/barn-og-unges-erfaringer-med-psykisk-helsevern-poliklinikk-bup/>

innspill i forbindelse med behandling dersom de hadde det (Skudal & Holmboe, 2019, s. 48). I 2006, 11 år før den omtalte undersøkelsen, gjennomførte Kunnskapssenteret en brukerundersøkelse blant foreldre til barn og unge som hadde mottatt poliklinisk behandling i BUP. Det fremkom i denne undersøkelsen at de foresatte vurderte temaet «informasjon og medbestemmelse» som det dårligste i hele undersøkelsen. De var særlig misfornøyde med informasjon om hvilke behandlingsmuligheter som fantes for barnet, og at de hadde liten innflytelse på valg av behandlingsopplegg (Rambøll, 2012, s. 76). Dette bekrefter at det er liten grad av utvikling på dette feltet. En oppsummering av landsomfattende tilsyn av poliklinikker i psykisk helsevern for barn og unge i 2013 og 2014 viste at en rekke poliklinikker og helseforetak hadde et forbedringspotensial når det kom til å sikre ivaretagelse av brukernes rettigheter på områdene som ble vurdert (Helsetilsynet, 2015, s. 25).

Opptrappingsplanen for barn og unges psykiske helse (2019-2024) peker på viktigheten av at barn og unge skal høres og være med på å sette mål i samarbeid med tjenestene. Det vises også der til at det fortsatt er behov for sterkere medvirkning fra barn og unge når beslutninger som omhandler behandling i psykisk helsevern skal tas (Prop. 121 S (2018-2019), s. 10) Regjeringens strategi for god psykisk helse, Mestrehelvet (2017–2022), har vist til at de vil sikre rutiner og systemer for å ivareta brukeres innflytelse og medvirkning (Departementene, 2017, s. 33). Noen år senere viser regjeringen til at det skal innføres pakkeforløp for psykisk helse og rus, og at dette vil være med på å sikre medvirkning gjennom deltakelse i hele forløpet. (Prop. 121 S (2018-2019), s. 43–44).

I Veileder for poliklinikker i psykisk helsevern for barn og unge (2008) står det om brukermedvirkning på individnivå at behandlingsansvarlig aktivt skal etterspørre og innhente barn og unges synspunkter og forslag til forbedringer når det kommer til tjenestene de mottar. Det vektlegges at behandler i samarbeid med barn/ ungdom og foreldre bør sette opp mål for utredningen og behandlingen. Rammene for behandlingen skal diskuteres, og det bør legges opp til regelmessige evalueringer. Spørsmålene til brukerne bør omfatte hvorvidt de har opplevd likeverd, samarbeid og måloppnåelse. Det bør også tilstrebes åpenhet om eventuelle utfordringer i samarbeidet og barnets/ ungdommens og foreldrenes vurdering av bedring og tilfredshet bør kartlegges (Helsedirektoratet, 2008, s. 14). Beskrivelsen av brukermedvirkning i denne veilederen er tilnærmet identisk med hva som står beskrevet i pakkeforløpet for barn og unges psykiske lidelser som ble iverksatt 11 år senere.

1.2.2 Bakgrunn for innføring av pakkeforløp for psykisk helse og rus

Et pakkeforløp er et normerende pasientforløp som skal sørge for å organisere utredning, behandling og oppfølging, kommunikasjon med bruker og pårørende, samt ansvars plassering og forløpstider (Helsedirektoratet, 2019). Noe av inspirasjonen for å innføre pakkeforløp for psykisk helse og rus i Norge er hentet fra de gode resultatene som har fremkommet gjennom innføringen av pakkeforløp for kreft. Dette forløpet viser til at mer enn 70 prosent av behandlingsforløpene gjennomføres til angitt tid (Haugland & Sjølie, 2018; Helse- og omsorgsdepartementet, 2016).

Innføringen av pakkeforløp innen psykisk helse og rus kan knyttes opp mot regjeringen Solbergs (2013-2021) overordnede politiske mål om å skape «pasientens helsetjeneste», der pasienten skal settes i sentrum, ventetider reduseres og kvaliteten heves (Helse- og omsorgsdepartementet, 2014). Noe av grunnlaget for innføringen ligger i det utfordringsbildet som jevnlig blir dokumentert i Helsedirektoratets statistikk³ og rapporter der det fremkommer at det er stor og uønsket variasjon i ventetider, utredning, behandling og oppfølging av personer med psykiske lidelser og rusproblemer. Pasienter og brukere har i lang tid rapportert om mangelfull innflytelse i behandlingen og at det er behov for mer sammenhengende og koordinerte tjenester. Denne pasientgruppen har også betydelig lavere levealder enn resten av befolkningen. Den forventede levetiden for personer med alvorlige psykiske lidelser er omkring 20 år kortere enn for resten av befolkningen, noe som i stor grad skyldes komplikasjoner med somatisk helse (Lien et al., 2015). Av den grunn vil pakkeforløpet også ha økt fokus på somatisk helse og gode levevaner slik at de kan forsøke å utjevne disse forskjellene. Forløpenes hensikt er også å sikre individuell tilpasning til pasienters og pårørendes ønsker og behov. Det vektlegges at det skal bli gitt god informasjon gjennom hele forløpet. I tillegg skal det sikres at det blir gitt et likeverdig tilbud uavhengig av hvor i landet du bor (Helsedirektoratet, 2018a, s. 3; Ådnanes et al., 2021, s. 17).

³ <https://www.helsedirektoratet.no/statistikk?filterTjeneste=Spesialisthelsetjeneste>

Pakkeforløpets formål konkretiseres med følgende fem målsettinger:

- 1) Økt brukermedvirkning og brukertilfredshet
- 2) Sammenhengende og koordinerte pasientforløp
- 3) Unngå unødig ventetid for utredning, behandling og oppfølging
- 4) Likeverdig tilbud til pasienter og pårørende uavhengig av hvor i landet de bor
- 5) Bedre ivaretagelse av somatisk helse og gode levevaner.

1.2.3 Holdninger til pakkeforløp

Før innføringen av pakkeforløp var det stor skepsis blant fagfolk om hvorvidt dette ville være en hensiktsmessig organisering av behandlingen i psykisk helsevern. Ørjasæter (2021) har med utgangspunkt i diskusjoner knyttet opp mot innføringen av medikamentfrie tilbud og pakkeforløp for psykisk helse og rus sett nærmere på hvilke diskusjoner som har vært synlige i det offentlige ordskiftet og hva de forteller oss om hvilke krefter som er i spill i dagens psykiske helsevern. Når det kommer til pakkeforløp finner hun at det har oppstått to motpoler når det gjelder troen på hva som sikrer kvalitet og ressursutnyttelse i psykisk helsevern; troen på logistikk og kontroll på den ene siden, og viktigheten av fleksibilitet, individuell tilpasning, og tillit på den andre siden. Myndighetene argumenterer for at pakkeforløp er et nødvendig grep i kampen mot forskjellsbehandling. Brukermiljøene er enige at likebehandling kan være en viktig pekepinn på kvalitet, men ser likevel farer ved at behandlingen organiseres på denne måten. De frykter at pakkeforløpene kan få motsatt konsekvens dersom rammene fører til uønsket ensretting og standardisering. Enkelte klinikere stiller også spørsmål ved om det går an å standardisere fleksibilitet. Klinikere ser heller behovet for en tillitsreform mer enn en detaljert administrativ mål- og resultatstyring som kobles opp mot en New Public Management – filosofi. De mener at det å tvinges inn i et mer instrumentelt forhold til jobben de gjør ikke nødvendigvis vil gagne hverken dem eller pasientene, men at det snarere kan true relasjonen (Ørjasæter, 2021). Ørjasæters studie viser til offentlige uttalelser og diskusjoner som har oppstått i forkant eller rett etter innføringen av pakkeforløpene. Vi finner igjen lignende tanker, holdninger og erfaringer både blant fagfolk og brukere etter at forløpene har blitt innført, noe jeg vil komme tilbake til senere i oppgaven.

1.5. Pakkeforløpet for psykiske lidelser - barn og unge ⁴

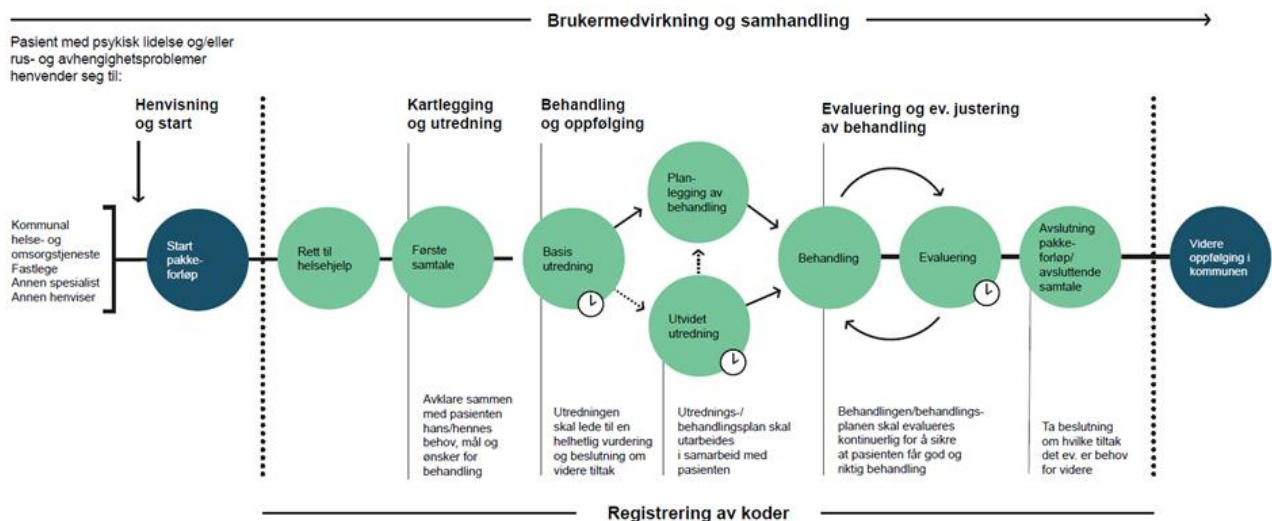
Pakkeforløpet er utredet med en kunnskapsbasert tilnærming, hvilket vil si at forskning, klinisk erfaring og brukermedvirkning er lagt til grunn i utviklingsarbeidet (Helsedirektoratet, 2018b, s. 67). For å unngå ubegrunnet ventetid på utredning og behandling er det innført

⁴ Referansene gjelder for pakkeforløpet som var sist faglig oppdatert 29. september 2020.

forløpstider som gir anbefalinger for hvor lang tid de ulike fasene i pakkeforløpet bør ta. De anbefalte tidene er den maksimale tiden eller antallet dager tjenesten anbefales å bruke på utredning eller tiden som skal gå mellom evaluering av behandlingen (Helsedirektoratet, 2018b, s. 51). For å kunne følge med på om målsetningene for pakkeforløpene nås, må behandlere kode/ registrere når de ulike aktivitetene eller tiltakene i forløpet er utført. Institusjonene får månedlige resultatrapporter på relevante indikatorer slik at de kan følge med på sine egne resultater⁵. Tre ganger årlig vil disse indikatorene i tillegg bli publisert på helsenorge.no. (Helsedirektoratet, 2018b, s. 40). For å sikre sammenhengende og koordinerte forløp uten unødvendig ventetid, skal alle pasienter i et pakkeforløp få utpekt en forløpskoordinator. Forløpskoordinatorens rolle er blant annet at den skal være tilgjengelig for pasient og/ eller foreldre, samt involvere instanser til pasienten har fått en behandler i spesialisthelsetjenesten, koordinere pasientforløpet, også ved uteblivelse fra avtaler. Den skal ha et overordnet ansvar for at forløpstidene følges og at målepunkter kodes. I tillegg skal den informere, veilede og gi råd til pasient og eventuelt pårørende om pakkeforløpet, og ved behov skal den koordinere avtaler og samarbeidsmøter, samt samarbeide med forløpskoordinator i kommunen (Helsedirektoratet, 2018b, s. 7). Figuren nedenunder viser sentrale hendelser i pakkeforløpet (Helsedirektoratet, 2020b, s. 8)

Pakkeforløp for psykisk helse og rus

⌚ = Forløpstid



Figur 1: Figuren viser gangen og innholdet i pakkeforløpene for psykisk helse og rus (Helsedirektoratet, 2020b, s. 8)

⁵ <https://www.helsedirektoratet.no/statistikk/statistikk-fra-npr/pakkeforlop-for-psykisk-helse-rus>

Som figur 1 viser så starter pakkeforløpet hos fastlege eller en annen henviser fra kommunen som henviser pasienten til behandling i spesialisthelsetjenesten. Pakkeforløpet registreres og måles når spesialisthelsetjenesten har mottatt henvisningen. Dersom retten til helsehjelp innvilges, startes basis utredning som er satt til seks uker. Utredningen skal lede til en helhetlig vurdering av og beslutning om videre tiltak, en såkalt klinisk beslutning. Dersom man ikke har kommet fram til en diagnostisk avklaring etter basis utredning, åpnes det opp for å gjøre en utvidet utredning. Ved behov for utvidet utredning skal dette starte uten opphold. Dersom det blir konkludert med behov for behandling eller videre oppfølging i spesialisthelsetjenesten, skal også denne behandlingen starte uten opphold.

Behandlingen skal være kunnskapsbasert og skal tilpasses pasientens ønsker og behov. I pakkeforløpet for barn og unge skal behandling og oppfølging av pasienten ha et familieperspektiv som også skal sikre at mindreårige søsken blir godt ivaretatt (Helsedirektoratet, 2018b, s. 28). Somatisk helse skal følges opp som en integrert del av behandlingen. Oppfølgingen av dette bør skje i samarbeid med fastlege, kommunehelsetjeneste og spesialisthelsetjenesten. Ved poliklinisk behandling er det behandlingsansvarlig som er ansvarlig for å avklare hvem som skal følge opp pasienten somatisk. Ved innleggelse er det den aktuelle institusjonen som har dette ansvaret. I alle pakkeforløp skal det, ut fra pasientens ønsker og behov, sikres at det er et samarbeid med foreldre og/ eller andre instanser. Det skal også sikres at det blir gitt tilbakemelding til fastlege eller annen henviser når behandlingsplan er utarbeidet og dersom det skjer større endringer i pasientens tilstand. Pasientens fastlege bør være orientert om behandlingen gjennom hele forløpet. Dersom pasienten har behov for oppfølging i kommunen underveis i forløpet bør kommunen varsles om dette så snart som mulig, slik at det kan innledes et tidlig samarbeid om tiltak. Ved behov for samarbeidsmøter mellom pasient og/eller foreldre, aktuelle kommunale tjenester og psykisk helsevern bør dette gjøres jevnlig (Helsedirektoratet, 2018b, s. 24). For å sikre ønsket behandlingsutbytte og individuell tilpasning anbefales det at det bør gjennomføres systematisk og kontinuerlig tilbakemelding/ evaluering av behandlingen fra pasienten. Det anbefales at det tas i bruk standardiserte verktøy for å måle effekten av behandlingen tidlig i forløpet, ved evaluering og før avslutning av forløpet. Målingene bør som et minimum omfatte symptomnivå, funksjonsnivå og livskvalitet. I tillegg bør man også måle pasientens tilfredshet med behandlingen (Helsedirektoratet, 2018b, s. 55). Det anbefales også da at det tas i bruk standardiserte feedbackverktøy.

1.5.2 Pakkeforløpets fokus på brukermedvirkning

Det følgende kapittelet beskriver hvordan brukermedvirkning i de ulike fasene i pakkeforløpet for psykiske lidelser for barn og unge skal bli ivaretatt. Aller først ser jeg på det som hensiktsmessig å presisere hvordan Helsedirektoratet definerer brukermedvirkning i pakkeforløpene:

Brukerne har rett til å medvirke, og tjenestene har plikt til å involvere brukeren.

Brukermedvirkning forutsetter at pasienten ses som en likeverdig partner i diskusjoner og blir hørt når det tas beslutninger som angår han/henne. Å legge brukerperspektivet til grunn innebærer at forebygging, kartlegging, behandling og samarbeidsmøter tar utgangspunkt i pasientens og/ eller foreldres ev. pårørendes kunnskap, ønsker og behov. Brukermedvirkning innebærer at pasientens og/ eller foreldres, ev. pårørendes synspunkter legges til grunn og drøftes for å finne den best egnede behandlingstilnærmingen for pasienten. [...] Pasientens eget ønske om hjelp skal ligge til grunn for de vurderinger og beslutninger som tas (Helsedirektoratet, 2018b).

Brukermedvirkning ved første samtale

Dersom retten til helsehjelp blir innvilget, gjennomføres første samtale der hensikten er å avklare pasientens mål, ønsker og behov for behandling og oppfølging. Brukermedvirkning blir sett på som en forutsetning for å sikre god utredning og eventuell videre behandling. Det vektlegges derfor at behandlerne må sikre at pasientene får god informasjon underveis i utredningen og i den diagnostiske vurderingen. Informasjonen skal være tilpasset pasientens forutsetninger, hvilket innebærer at alder, modenhet, erfaringer og kultur- og språkbakgrunn må tas i betraktning. Dersom pasienten er under 16 år, skal foreldre eller andre som har foreldreansvaret som hovedregel involveres. Dersom det ikke er grunnlag for videre utredning eller behandling i psykisk helsevern, kan pakkeforløpet i samråd med pasienten avsluttes etter første samtale (Helsedirektoratet, 2018b, s. 10).

Brukermedvirkning og involvering under utredning

Etter første samtale startes basis utredning som skal lede til en helhetlig vurdering og beslutning om videre tiltak som skal bli tatt, en såkalt klinisk beslutning. Også her vektlegges brukermedvirkning i den forstand at alle mål og tiltak skal drøftes og avgjøres i samarbeid med pasient og/eller foreldre, og de skal i felleskap lage en plan for basis utredning. Pasienten og/eller pårørende bør deretter få en kopi av denne planen. Viktigheten av at det blir gitt tilstrekkelig informasjon, deriblant hvilke rettigheter man har som pasient, vektlegges

også i dette kapitlet. Videre anbefales det at det bør benyttes standardiserte verktøy som måler symptomer og/eller funksjon tidlig i forløpet, underveis, og før avslutning/ utskrivning fra spesialisthelsetjenesten (Helsedirektoratet, 2018b, s. 11). I etterkant av basisutredning skal pasient og/eller foreldre medvirke når klinisk beslutning om behov for videre tiltak skal bli tatt. Deres ønske om hjelp skal ligge til grunn, og det bør fremkomme i journal hvordan ønskene er ivaretatt. Hvis man i løpet av basisutredning ikke har kommet fram til en diagnostisk avklaring som kan gi grunnlag for tiltak, skal det gis tilbud om utvidet utredning. Den utvidede utredningen skal ha «et bruker- og mestringsfokus og skal lede til en helhetlig vurdering og beslutning om videre tiltak». I likhet med hva som står beskrevet for basisutredning, skal man også her lage en plan for utredningen i samarbeid med pasientene (Helsedirektoratet, 2018b, s. 15).

Brukermedvirkning og involvering under behandling og oppfølging

Videre står det at behandlingen skal være kunnskapsbasert og tilpasset pasientens og/eller foreldrenes behov og ønsker. Behandler bør informere om hvilke behandlingsformer som enheten tilbyr, og behandlingsformen skal avklares i samråd med pasient og/eller foreldre. I fellesskap skal det også vurderes hvorvidt pasienten har rett til individuell plan (IP). En individuell plan kan beskrives som et verktøy i form av et planleggingsdokument, og en strukturert samarbeidsprosess. Pasienter og brukere som har behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester, har rett til å få utarbeidet en lik plan. Retten til en slik plan er uavhengig av alder, funksjon og diagnose (Helsedirektoratet, 2018c). Behov for kriseplan/mestringsplan, eller om tilstanden tilsier at det bør etableres en ansvarsgruppe skal også avklares. Behandlingens varighet bør drøftet, noe som blir begrunnet med at dette, særlig for ungdom, kan virke motiverende og forebygge dropout. Det anbefales at det tas i bruk standardiserte feedbackverktøy der pasienten på en systematisk måte får gitt tilbakemeldinger til behandler på hvordan vedkommende opplever behandlingseffekt og relasjon til behandler. I pakkeforløpet henvises det ikke til referanser, men de hevder at det kan vises til at det er gjort erfaringer som tilsier at det dette er med på å gi pasientene økt medvirkning i behandlingen.

Alle pasienter i et pakkeforløp skal ha en behandlingsplan som skal inneholde en samlet oversikt over planlagte tiltak og med fastsatte tidspunkter der behandlingen skal evalueres. Behandlingsplanen bør minimum inneholde: behandlingsmål, rammer for behandlingen, behandlingstilnærminger og tiltak, eventuelle tiltak utenfor psykisk helsevern, plan for å fortsette skole/arbeid eller for tilbakevending til skole/arbeid, ansvarlig for de ulike tiltakene,

pasient og/eller foreldres ansvar for å følge opp behandlingen, kriterier for avslutning og plan for evaluering av tiltakene. Planen skal utarbeides i samarbeid med pasient og/eller foreldre, og det skal tas utgangspunkt i hva som er viktig for dem. Behandlingsmålene bør settes tidlig i forløpet og evalueres jevning. Behandlingsplanen må justeres i tråd med eventuelle endringer i pasientens utfordringer, funksjonsnivå og mål. Dersom det er uenigheter vedrørende mål, må dette journalføres (Helsedirektoratet, 2018b, s. 20–21).

Brukermedvirkning ved avslutning av behandling

Pakkeforløpet avsluttes etter en gjensidig avtale mellom pasient og/eller foreldre, kommune/fastlege og psykisk helsevern. Før avslutningen bør evalueringstidspunktene gjennomgås i et eventuelt avsluttende samarbeidsmøte, der pasienten og/eller foreldres forventninger til perioden etter avslutning av forløpet forberedes. Behandler skal informere om hvilke muligheter for hjelp og støtte som finnes, og i fellesskap med pasienten planlegge eventuelle tiltak som kan være til nytte (Helsedirektoratet, 2018b, s. 30).

Som vi har sett er det altså detaljerte og klare føringer for hvordan man bør legge til rette for brukermedvirkning i alle de ulike fasene som det vises til i figur 1. og som her har blitt beskrevet. Det er riktig nok viktig å merke seg at det ikke står at det er lovpålagt å følge beskrivelsene som er gitt i pakkeforløpet.

1.6. Aktuelt lovverk

Som tidligere vist til gir pakkeforløpet en nøye beskrivelse av hvordan brukermedvirkning bør ivaretas i de ulike delene av forløpet. Det er riktignok ikke lovpålagt at behandlere må følge dette. Retten til brukermedvirkning er derimot nedfelt i en rekke andre lovverk. Jeg vil her trekke fram noen av lovformuleringene som jeg anser som særlig relevante for problemstillingen i denne oppgaven, deriblant Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) og FNs barnekonvensjon (1989). Ordlyden i flere av disse lovene er tilnærmet identisk med hva som står beskrevet i pakkeforløpet, noe som gjør at man i visse tilfeller kan argumentere for at behandlere er lovpålagt å følge det som står skrevet i pakkeforløpet.

1.6.1 Pasient- og brukerrettighetsloven

Kapittel 3 i Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) tar for seg retten til medvirkning og informasjon. I det følgende har jeg trukket fram noen av lovformuleringene som er relevante å trekke frem i oppgavens diskusjon. I §3-1 står det blant annet at pasient eller bruker har rett til å medvirkning når kommer til gjennomføring av helse- og omsorgstjenester. De har rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige tjenesteformer, undersøkelses- og

behandlingsmetoder. Formen for medvirkning skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon. Det utdypes at barn som er i stand til å danne seg sine egne synspunkter, skal gis informasjon og høres, og det skal legges vekt på dets meninger i samsvar med alder og modenhet. I §3-2 står det blant annet at pasienten skal få tilstrekkelig med informasjon som er nødvendig for at den skal få innsikt i sin egen helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Det skal informeres om mulige risikoer og bivirkninger med behandlingen. Brukerne skal også få tilstrekkelig med informasjon slik at de kan få innsikt i tjenestetilbudet for å kunne ivareta rettighetene sine. Informasjonens form skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger, som alder, modenhet, erfaring, kultur- og språkbakgrunn. I §3-5 påpekes det at informasjonen skal gis på en hensynsfull måte, og at personellet må så langt det lar seg gjøre sikre at mottakeren har forstått innholdet og betydningen av informasjonen (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999).

1.6.2 Barnekonvensjonen

I og med at temaet for denne oppgaven er knyttet opp mot brukermedvirkning for barn- og unge, er det relevant å vise til FNs konvensjon om barns rettigheter (barnekonvensjonen). Barnekonvensjonen ble vedtatt av De forente nasjoner 20. november 1989 og ratifisert av Norge 8. januar 1991. I 2003 fikk barnekonvensjonen status i norsk lov. Konvensjonen er innarbeidet i menneskerettighetsloven, som i § 3 fastslår at menneskerettighetskonvensjonen skal gå foran bestemmelser i annen lovgivning dersom det er motstrid. Respekten for barns selvstendige menneskerettigheter ble ytterligere styrket i 2014 gjennom Grunnlovens egen bestemmelse om barns menneskerettigheter som står beskrevet i § 104. I denne paragrafen vernes også to av de fire grunnleggende prinsippene i barnekonvensjonen: Artikkel 12, barnets rett til medvirkning, og artikkel 3 hensynet til barnets beste. Artikkel 2, prinsippet om ikke-diskriminering blir ivaretatt i Grunnlovens § 98, mens artikkel 6, prinsippet om rett til liv er nedfelt i § 3 (Kipperberg et al., 2019, s. 11).

Gjennomføringen av barnekonvensjonen i nasjonalstatene blir overvåket av FNs komité for barns rettigheter, også omtalt som *FNs barnekomité*. Komiteen gir ut generelle kommentarer knyttet opp mot sentrale rettighetsområder i barnekonvensjonen. Disse kommentarene gir utdypende fortolkninger av barns rettigheter knyttet opp til hver enkelt artikkel og hvordan artiklene skal forstås i sin helhet (Köhlher-Olsen, 2019, s. 44).

Barnets medbestemmelsesrett reguleres av FNs barnekonvensjons artikkel 12 som sier at:

1. Partene skal garantere et barn som er i stand til å danne seg egne synspunkter, retten til fritt å gi uttrykk for disse synspunktene i alle forhold som vedrører barnet, og tillegge barnets synspunkter behørig vekt i samsvar med dets alder og modenhet.
2. For dette formål skal barnet særlig gis anledning til å bli hørt i enhver rettslig og administrativ saksbehandling som angår barnet, enten direkte eller gjennom en representant eller et egnet organ, på en måte som er i samsvar med saksbehandlingsreglene i nasjonal rett.

I denne artikkelen står det at partene *skal* «garantere» at barna kan gi uttrykk for synspunkter. Dette uttrykket gir ikke rom for skjønn og innebærer dermed en forpliktelse for å treffe denne retten. Barnekomiteen påpeker at barns evne til å danne seg egne synspunkter kan utvikles gjennom erfaring, opplysning, kulturelle og sosiale forventninger, samt grader av støtte og veiledning (Pedersen, 2019, s. 122–123). Artikkel 24.1 beskriver barns rett til å «nyte godt av den høyeste oppnåelige helsestandard og til behandlingstilbud for sykdom og rehabilitering. Partene skal bestrebe seg på å sikre at ingen barn fratras sin rett til adgang til slike helsetjenester (FNs barnekonvensjon, 1989). Barnekomiteen påpeker også at dersom det eksisterer flere ulike behandlingsopplegg som kan være aktuelle bør både fordeler og ulemper ved disse ses og vurderes i lys av hensynet til barnets beste. Det må legges vekt på barnets egne synspunkter i pakt med alder og modenhet (Kipperberg, 2019, s. 148). Barnekomitéens generelle kommentar nr. 12 viser også til artikkel 24 som tar for seg barns egen rett til «klager, oppreisning og erstatning». Det fremgår der at det må sørges for lovgivning som gir barn rett til klageprosedyrer og oppreisning dersom retten deres til å bli hørt og til å få sine synspunkter tillagt behørig vekt, blir oversett og krenket. Gjennom ordlyden «det må sørges for» blir staten oppfordret til å gi barn en reel klagerett til et ombud eller andre. Pasient- og brukerrettighetsloven fastslår at et barn kan opptre som part i en sak og gjøre partsrettigheter gjeldende dersom barnet har fylt 12 år og forstår hva saken gjelder (§ 6-5) (Pedersen, 2019, s. 131).

Artikkel 3 i barnekonvensjonen fastslår hensynet til barnets beste. I et rettighetsperspektiv på en barnets-beste-vurdering kreves det at barnet skal sikres en rolle i beslutningsprosessen, enten direkte eller gjennom representasjon. Det at barnet eventuelt er i en sårbar posisjon, medfører ikke at retten til å bli hørt reduseres, eller at synspunktene deres skal bli mindre

vektlagt (Kipperberg, 2019, s. 145). Det er riktignok ikke alltid lett å vite hva som er til barnets beste. Når fagpersoner skal yte tjenester i forbindelse med helsehjelp overfor et barn, vil hensynet til barnets beste være et grunnleggende moment i vurderingen av om tjenestene og hjelpen som gis er forsvarlige. Dette medfører at det ikke kan godtas et tilbud som ligger under den nedre grensen for hva som er forsvarlig. Det kan også oppstå konflikter der foreldre, eventuelt også barn, og helsepersonell er uenige om hva slags helsehjelp barnet skal motta. I slike interessekonflikter bør hensynet til barnets beste styre løsningen av konflikten. Komiteen understreker også at det er viktig at barnet mottar relevant informasjon om spørsmål som angår deres egen helse (Köhler-Olsen, 2019b, s. 225–226).

Artikkel 2 i barnekonvensjonen tar for seg retten til ikke-diskriminering. Artikkelen nevner en rekke områder der diskriminering ikke skal forekomme, deriblant retten til ikke-diskriminering av barn med funksjonshemming. Retten til ikke-diskriminering er også omtalt i FNs konvensjon om rettigheter til mennesker med nedsatt funksjonsevne, artikkel 1. Rettighetene til et anstendig og fullverdig liv til personer som har fysiske eller psykiske funksjonsnedsettelse er også presisert i barnekonvensjonens artikkel 23. I barnekomitéens generelle kommentar til denne artikkelen står det at barn med funksjonshemninger kan bli utsatt stigmatisering og sosial diskriminering. Faren for at dette skjer er ikke nødvendigvis funksjonshemmingen i seg selv, men heller en kombinasjon av hva barnet møter av kulturelle, sosiale, holdningsmessige og fysiske hindringer.

Artikkel 6 omhandler barnets rett til liv, overlevelse og utvikling. Artikkelen stiller krav om at barnets øvrige menneskerettigheter i barnekonvensjonen virkeliggjøres. Utvikling i dette tilfellet omfatter barnets fysiske, mentale, psykiske og sosiale utvikling. Barnekomitéens generelle kommentar nr. 14 påpeker at statene må skape et miljø som må respektere menneskeverdet og sikre helhetlig utvikling hos alle barn. Når fastsettelsen av barnets beste vurderingen tas må staten sikre full respekt for deres liv, overlevelse og utvikling (Köhler-Olsen, 2019a, s. 98).

2. Tidligere forskning og kunnskapsstatus på feltet.

Det følgende kapitlet tar for seg forskning og erfaringer spesifikt knyttet opp mot barn og unges medvirkning i psykisk helsevern. I tillegg viser kapitlet til forskning og erfaringer med pakkeforløp generelt. Det vil si at jeg ikke bare har sett på det som dreier seg om brukermedvirkning, eller kun om forløpet for barn og unge. I og med at innføringen av pakkeforløp for psykisk helse og rus i Norge er relativt nytt, er det foreløpig publisert få vitenskapelige artikler som omhandler effekten av eller erfaringer med pakkeforløp. Det meste av det som refereres til her vil derfor være masteroppgaver, undersøkelser og rapporter.

2.1 Barn og unges medvirkning i psykisk helsevern

Barn og unge har over lang tid gitt uttrykk for at de har hatt lite eller i enkelte tilfeller så godt som ingen innflytelse på tjenestene de har mottatt, og opplevd at deres stemme og meninger ikke har blitt hørt i møtet med systemet (Coyne et al., 2015; Gondek et al., 2017; LeFrancois, 2007; Lundy, 2018). De rapporterer om at de ofte opplever at beslutninger som omhandler behandlingen deres blir tatt overhodet på dem uten at de får mulighet til å fremme meningene sine. Dette kan for eksempel skje i form av samarbeidsmøter der ungdommene enten ikke har fått være med, eller at de kun har vært tilstede i et begrenset tidsrom (Høiseth et al., 2020; LeFrançois, 2008). Unge brukere av psykiske helsetjenester rapporter også om at de ikke blir inkludert når det kommer til å sette mål for egen behandling og å gjennomføre evalueringer av denne (Gondek et al., 2017; Walker et al., 2010; Ådnes et al., 2021). Medvirkningen har i stor grad vært preget av manipulasjon og tokenisem, noe som innebærer en form for ikke-deltakelse der meningene deres ikke har blitt tatt seriøst eller hørt av de voksne. En fare med dette er at det i enkelte tilfeller kan føre til at barna og ungdommene blir frustrerte, desillusjonerte, og føler seg ensomme og sviktet noe som kan føre til at de ikke tar initiativ til videre medvirkning (Gondek et al., 2017; Lundy, 2018; Viksveen et al., 2021).

Det blir sett på som viktig at ungdommene får informasjon slik at de blir klar over hvilke rettigheter de har for medvirkning (Lundy, 2018). Ungdommer med egenerfaring gir i tillegg uttrykk for at det er viktig at de får nødvendig informasjon om alt som har med behandlingen deres å gjøre, og at det er rom for å komme med tilbakemeldinger på hvordan de opplever behandlingen (Hatling, 2021, s. 40). Ungdommene beskriver blant annet at tilbakemeldingsskjemaer som blir gitt ved avslutning av behandling er irrelevante da de i enkelte tilfeller kun undersøker hva som har blitt gjort og ikke hva som hjalp. Det er heller

ikke rom for å gi utdypende kommentarer, noe som ungdommene etterlyste (Sanner, 2014, s. 39).

Både kommune og spesialisthelsetjeneste har i økende grad tatt i bruk ulike former for standardiserte feedbackverktøy som legger til rette for samvalg og behandlingsmål som defineres av ungdommen selv. Dette kan bidra til at brukernes preferanser og ønsker for behandlingen kommer tydeligere fram (Øhlckers, 2020, s. 249). Det har vist seg at feedbackverktøy har hatt god effekt når det kommer til utfallet av psykoterapi for voksne, mens effekten av dette for barn og unge er lite forsket på (Bergman et al., 2018). Noe forskning indikerer riktignok at ungdommer opplever raskere bedring i de tilfellene der feedbackverktøy blir tatt i bruk, sammenlignet med de som ikke benytter seg av det (Lavik et al., 2018b). Ungdom som selv har brukt feedbackverktøy har ulike erfaringer med dette. Enkelte mente at de ikke så nytten av det for sin egen del, men syntes det var greit å bruke det dersom det kunne være til hjelp for BUP. Andre gir eksempler på at slike tilbakemeldingsverktøy kan være nyttige dersom man ikke er så verbal av seg. Da kan det være bedre å fylle ut et skjema som gjør det lettere å formidle eventuelle ting som hindrer fremgang i behandlingen (Hatling, 2021, s. 42; Høiseth et al., 2020, s. 38). Det er riktignok viktig å merke seg maktskjevheten som ligger i forholdet mellom hjelperen og den hjelpetrequende, der hjelperen lett blir sett på som en autoritetsfigur (Øhlckers, 2020, s. 249). Ungdommer som har egenerfaring med bruk av psykisk helsetjenester forteller om utfordringer med å gi ærlige tilbakemeldinger til behandlere fordi de er redde for å såre behandlerens følelser eller fordi føler de må være takknemlige for at vedkommende forsøker å hjelpe dem. (Grande, 2019, s. 76; Hatling, 2021, s. 42; Høiseth et al., 2019, s. 6, 2020, s. 39; Sanner, 2014, s. 37–38).

Flere studier viser at gode relasjoner til fagpersoner er avgjørende for barn og ungdommers opplevelse av å bli tatt på alvor og er i så måte en forutsetning for deltakelse, uavhengig av tjeneste (Barneombudet, 2020; Høiseth, 2021; Kildal et al., 2018; van Bijleveld et al., 2015). Terapi ser ut til å virke når ungdommene opplever at relasjonen til behandleren er god, at terapien oppleves relevant når det kommer til hvilke mål de har, og at de selv får være aktive deltakere i egen behandling. Bare det å bli spurt om hvilke mål de har for terapien, hva de ønsker, og hva de tenker bør gjøres annerledes gjør at de opplever et godt samarbeid (Duncan et al., 2007). Ungdommer med egenerfaring med bruk av psykisk helsetjenester vektlegger nettopp betydningen av samarbeid og at man må føle seg trygg, hørt og møtt på en god måte for å kunne medvirke. De ser på samarbeid og brukervedvirkning som viktig i behandling og

verdsetter behandlere som jobber «med dem» og ikke noen som driver terapi «på dem». Et godt samarbeid blir sett på som nøkkelen for konstruktive terapiprosesser (Grande, 2019, s. 76; Høiseth et al., 2020, s. 40; Lavik et al., 2018a; Sanner, 2014, s. 37–38).

En studie av ungdommer i behandling for psykisk lidelser viser til at de ønsker å kunne være med på å bestemme hvem som skulle være deres kontaktpersoner under innleggelsen dersom relasjonen mellom ungdommen og kontaktpersonen viste seg ikke å fungere (LeFrançois, 2008). Dårlige relasjoner, eller hyppig skifte av behandlere som gjør at de til stadighet må gjenta samme informasjon og bruke tid på å bygge en ny og tillitsfull relasjon blir sett på som vanskelig. Hyppig bytte av behandlere kan også føre til at ungdommene føler seg forlatt og at dette vanskeliggjør videre behandling (Kildal et al., 2018; Oruche et al., 2014). For at de skal klare å åpne seg og uttrykke seg, dele erfaringer og uttrykke følelser er det essensielt at behandleren vier dem full oppmerksomhet og aksepterer dem for den de er (Sagen et al., 2013). Det at barnets stemme blir hørt kan videre føre til økt selvtillit og selvfølelse (LeFrancois, 2007).

Personsentrerte tjenester, eller personsentrert omsorg forstås som et samspill mellom pasient, pårørende og helsepersonell der fagkunnskap og pasientens ønsker tillegges like stor vekt. Det bygger på retten til brukermedvirkning og at alle mennesker har samme verdi (Nasjonal Helseprotal, 2021). En systematisk review av implementeringen av personsentrerte tjenester som har tatt for seg hvilke faktorer som er suksess kriteriene og hva som er barrierene for implementeringen av en personsentrert tjeneste, viser at noe av det som er med på å fremme personorienterte tjenester er når brukere og pårørendes meninger blir hørt, respektert og godtatt. Også her blir betydningen av gode relasjoner og god kommunikasjon mellom bruker og behandler sett på som en suksessfaktor, mens ulik maktbalanse og mangel på kontinuitet i relasjonen og det å måtte forholde seg til ulike behandlere, ble sett på som en barriere (Gondek et al., 2017). Strukturelle rammer, politiske føringer og reguleringer ble også sett på som barrierer i den forstand at de er lite fleksible, og ofte hindrer muligheten for en individtilpasset behandling basert på brukernes behov. Brukerne, herunder både ungdommer og pårørende, mente at den manglende fleksibiliteten førte til at de følte at de ikke hadde noe valg eller autonomi. Samtidig ble total mangel på struktur heller ikke sett på som positivt. Det anbefales at fagpersoner får støtte, opplæring og veiledning når det kommer til å jobbe personorientert og fleksibelt slik at man kan imøtekomme brukernes individuelle behov også i vanskelige perioder (Gondek et al., 2017). Dette samsvarer i stor grad med Bjonness et. al, (2020) s kvalitativ studie der de har undersøkt helsepersonells perspektiver på

brukermedvirkning og samvalg i barne- og ungdomspsykiatriske avdelinger. Studien konkluderer med at brukermedvirkning og samvalg krever holdningsendringer på arbeidsplassene, og at det må være rutiner som tillater en individtilpasset tjeneste som imøtekommer ungdommenes behov. Resultatene tilsier at man fortsatt må jobbe for å implementere brukermedvirkning og samvalg i tjenestene (Bjønness et al., 2020).

En norsk studie utført av Hasle et al. (2021) har sett nærmere på profesjonelle aktørers forståelse av brukermedvirkning for barn og unge. Den viser at fagpersoner ofte finner det vanskelig å balansere mellom den hjelpetrengende ungdommens sårbarhet og retten til medvirkning og autonomi. Ungdommen blir sett på som avhengig, sårbar, syk og uten nok innsikt i sin egen situasjon til å kunne tilkjennes aktørstatus. Det fremgår at det faglige barneperspektivet er dominerende i forhold til interessen for, og nysgjerrigheten på barnets perspektiv (Hasle et al., 2021). Dette bekreftes gjennom flere andre både norske og internasjonale studier (Dexter et al., 2012; Gondek et al., 2017; LeFrançois, 2008; Viksveen et al., 2021). En av barrierene for at fagpersonene ikke inkluderer ungdommene i samvalgsprosesser eller medvirkning generelt handler om at fagpersonene gjør det de mener er best, og begrunner det med deres alder og modenhetsnivå. Noen ganger kan det også dreie eller spesifikke symptomer knyttet opp mot vedkommendes diagnose i seg selv (Gondek et al., 2017; LeFrançois, 2008), noe som kan gjøre at personen sliter med å kommunisere godt verbalt (Dexter et al., 2012; LeFrançois, 2008). Dette skjer til tross for at ungdommer ønsker å få informasjon om ulike muligheter og få ta del i samvalgsprosesser (Coyne et al., 2015). Mangel på informasjon som er tilrettelagt i et språk som er tilpasset brukerne kan også bli sett på som en barriere for implementering av personorienterte tjenester (Gondek et al., 2017).

En nylig utført systematisk review som har tatt for seg erfaringer med brukermedvirkning for ungdom i psykiske helsetjenester (Viksveen et al., 2021), oppsummerer det meste av det som vises til i dette kapittelet ved å si at ungdommer ser på medvirkning og deltakelse i samvalgsprosesser som viktig for å opprettholde deres følelse av autonomi. Viktige elementer knyttet opp mot medvirkning handler blant annet om å få delta i utarbeidelse av behandlingsplan, valg av behandlere, frekvensen og lengden på behandlingstimene, og mulighet for å avvise helsepersonells forslag til behandlingsmetode. Studien konkluderer med at det er forskjellige erfaringer relatert til kontinuumet mellom ensidig kontroll som utøves av fagpersonene og samarbeidende praksiser med ungdommene når det kommer til ungdommenes rett til medvirkning (Viksveen et al., 2021).

2.2 Erfaringer med pakkeforløp

Kort tid etter innføringen av pakkeforløpene (fra mars til juni 2019), ble det gjennomført en spørreundersøkelse blant 105 ansatte og 146 pasienter i Tverrfaglig spesialisert rusbehandling (TSB). Det kom der fram at det var behov for mer opplæring og kunnskap om pakkeforløp.

Det viste seg at en av tre pasienter ikke hadde oversikt over innhold og plan for behandlingen, og at to av tre pasienter ikke var klar over hvem som var forløpskoordinatoren deres. Heller ikke ansatte så ut til være godt informert om forløpskoordinatoren (Oslo universitetssykehus, 2019). På oppdrag fra Oslo Universitetssykehus, undersøkte en gruppe studenter fra Universitetet i Oslo hvordan implementeringsarbeidet med de generelle pakkeforløpene i psykisk helse og rus har blitt gjennomført i deres virksomhet.

Undersøkelsen hadde særlig fokus på nettopp forløpskoordinatorrollen. Det framkom der at både ledere og behandlere følte seg usikre på hvordan denne rollen skulle utføres fordi det ikke fantes noen klare instruksjoner (Universitetet i Oslo, 2019). Dette bekreftes igjen av evalueringene gjort av SINTEF både i 2019 og 2020. I 2019 viste evalueringen at en stor andel av behandlere og ledere ikke så på rollen som nyttig, og at det hersket forvirring rundt hvordan man på best mulig måte kunne benytte seg av den. Enkelte enheter hadde riktignok en tydelig forløpskoordinator som var behjelpelig med administrative rutiner knyttet opp til koder og registreringer. Denne funksjonen ble da sett på som uunnværlig både for behandlere og ledere (Ådnes et al., 2020, s. 14). Evalueringen fra 2020 viste at det fortsatt er usikkerhet knytte opp mot rollen og store variasjoner når det kommer til hvordan rollen blir benyttet. Så godt som ingen brukere eller pårørende var klar over at de hadde en forløpskoordinator, men nesten alle så på rollens tiltenkte funksjon som nyttig da de ble forklart hvilket ansvarsområde rollen skulle ha (Ådnes et al., 2021).

I en studie innen rus og avhengighetsproblematikk som tar for seg muligheter og utfordringer i forbindelse med innføringen av pakkeforløp, ser vi at krav om standardisering, deprofesjonalisering og tap av autonomi for behandlerne blir trukket fram som sentrale utfordringer. Behandlerne påpeker at pakkeforløp kan se bra ut på papiret, men at det ikke nødvendigvis samsvarer med hvordan ting fungerer i virkeligheten. Jo større gap det er mellom føringer og realiteter, jo vanskeligere oppleves det å hjelpe pasientene. Behandlerne opplever at de ikke får god nok tid til behandling, til tross for myndighetens gode intensjoner (Schulze, 2019). Disse funnene underbygges av en annen studie der ledere og behandlere fra tre DPS'er ved ulike helseforetak på Østlandet har blitt intervjuet i forbindelse med hvilke organisatoriske konsekvenser implementeringen av pakkeforløp har for de ansatte. Også her

trekker behandlere frem at deres faglige autonomi reduseres, og at tidskravene knyttet til utredning kunne føre til at kliniske beslutninger ble tatt på svakt grunnlag noe som kan føre til at pasienter i behandling blir nedprioritert til fordel for pasienter under utredning. Målet med økt brukermedvirkning blir også problematisert i den forstand at økt standardisering som målkrav kan medføre et dilemma for behandlere da dette potensielt kan redusere muligheten til individuell tilpasning, og at brukerorienteringen da kompromitteres. En av konklusjonene fra studien er at pakkeforløp ser ut til å passe i *minst grad* for pasienter med de mest kompliserte lidelsene (Ellingsen & Danielsen, 2020). Dette bekreftes også av brukere i SINTEFs studie. Jo mer komplekse saker og lidelser, dess vanskeligere ser det ut til å få til et velfungerende samarbeid mellom ulike instanser (Ådnes et al., 2021, s. 11).

Når det gjelder pakkeforløpets målsetning om økt brukermedvirkning viste den kvantitative undersøkelsen fra SINTEFs evaluering fra 2019 at flertallet av fagfolkene var negative til at pakkeforløpene bidrar til mer brukermedvirkning eller mer tilfredse pasienter. Av det totale antallet respondenter svarte 22 prosent at pakkeforløpene i noen grad hadde bidratt til måloppnåelsen om økt brukermedvirkning og brukertilfredshet, mens så mye som 76 prosent svarte at pakkeforløpene i liten eller ingen grad hadde bidratt til dette. Samtidig mente 86 prosent at brukermedvirkning var noe deres enhet var gode på fra før, uavhengig av pakkeforløp (Ådnes et al., 2020, s. 30). De kvalitative intervjuene bekreftet og utypet disse funnene (Ådnes et al., 2020, s. 33). I 2020 ble det ikke gjennomført noen kvantitativ undersøkelse blant fagfolk, men utfra kvalitative intervjuer med ni ulike behandlingenheter finner man at både ledere og behandlere fortsatt mener at brukerinvolvering er noe de er relativt gode på. Dette blir igjen ikke knyttet opp mot pakkeforløp, men heller en generell utvikling i positiv retning som har pågått i mange år. Brukere og pårørende på sin side gir uttrykk for helt andre erfaringer (Ådnes et al., 2021, s. 10). Både brukere og pårørende rapporterer om at det jamt over er mangelfull informasjon både om pakkeforløp og ulike behandlingsmetoder. Svært få var klar over at de hadde en behandlingsplan, og nesten ingen hadde vært med å utforme den. Det var også få som kunne vise til at det var tatt i bruk feedbackverktøy eller at de hadde deltatt i jevnlig systematiske evalueringer av behandlingen. Evalueringen viste riktignok at over halvparten av deltakerne var fornøyde eller svært fornøyde med tilbudet de mottok, til tross for at de kvalitative intervjuene viste dårlig brukermedvirkning (Ådnes et al., 2021, s. 10).

Pakkeforløp for barn og unge

Når det kommer til forskning og erfaringer spesifikt knyttet opp mot pakkeforløpet for barn og unge viser en studie av ledelse ved innføring av pakkeforløp i psykisk helsevern barn og unge (PHBU) at forløpet blir oppfattet som en strukturreform med begrenset frihet til oversettelse og omforming (Breda, 2020). I Barneombudets rapport «Jeg skulle hatt BUP i en koffert» sier flere ledere at pakkeforløpene bidrar til økt kvalitet, men at fleksibiliteten kan bli skadelidende. Flere mener at de strenge tidsfristene ikke tar høyde for den tiden det tar å bygge trygge nok relasjoner for at et barn skal tørre å åpne seg, og at dette da kan gå utover god utredning og behandling. Noen mener også at «barnet blir objektivisert og tilbys skjematisk behandling som har vist seg effektiv på gruppenivå, men mindre tid og rom for individuelle tilpasninger i behandlingen» (Barneombudet, 2020, s. 44). Behandlerne mener også at rammene ikke gir tilstrekkelig rom for fleksibilitet i arbeidet, og at pakkeforløpene kan bidra til for rask utredning og at diagnoser blir satt for tidlig. De problematiserer i tillegg at det kan være vanskelig å få hjelp dersom henvisningene som blir mottatt ikke beskriver symptomer som kvalifiserer for inntak i et pakkeforløp eller er i tråd med det som står skrevet i prioriteringsveilederen (Barneombudet, 2020, s. 43). Også i SINTEFs rapport påpekes det at innføringen av pakkeforløp kan bety mer fokus på diagnostisering. Det presiseres at mye kan skje med barn på kort tid, og at det derfor ikke bør settes diagnose for tidlig og at det er viktig å ta konteksten i betraktning (Ådnanes et al., 2020, s. 32–33). Leder i psykologforeningen Håkon Skard og landsleder i Mental Helse Jill Arild mener at koder, pakkeforløp, aktivitetsregistreringer og nasjonale måleindikatorer har gode intensjoner, men at de ikke fanger opp det viktigste. Virker tjenestene og hjelper de pasientene som får behandling? Opplever barnet mindre symptomer, bedre funksjon og økt livskvalitet? Dersom ikke – hvorfor er det slik? (Skard & Arild, 2021).

Når det kommer til positive effekter av pakkeforløpet blir det i Barneombudets rapport trukket fram at pakkeforløpene kan føre til bedre struktur, krav til faglige drøftinger, mer tverrfaglighet, tettere samarbeid med pasienter og foreldre, samt systematiske evalueringpunkter (Barneombudet, 2020, s. 44). Andre fagpersoner på feltet mente i forkant av innføringen at pakkeforløpet vil skjerpe behandlerne til å jobbe mer kunnskapsbasert, og forplikte seg til å holde seg orientert om oppdatert forskning for å finne ut hva som er god og nyttig behandling (Solberg, 2018). En studie som har sett på lederes erfaringer med implementering av forløpet finner at verdibasert ledelse er viktig for en vellykket

implementering, og at virksomheten blant annet må fokusere på læring, vekst, kommunikasjon og tilstrekkelig opplæring (Wangsfjord & Lassemo, 2020).

Barneombudets rapport «Jeg skulle hatt BUP i en koffert» (2020) påpeker etter innføringen av pakkeforløp at det fortsatt er manglende brukermedvirkning i tjenestene til barn og unge, både når det kommer til samtaler om behandlingsvalg og planlegging av behandlingsforløp. Fortsatt kommer det fram at ungdommer som er brukere av tjenestene opplever at de får for lite informasjon i alle deler av pasientforløpet, noe som er en forutsetning for at de skal kunne medvirke (Barneombudet, 2020, s. 13). Dette blir også bekreftet gjennom Helsedirektoratets månedlige oppdaterte tall⁶ fra Norsk pasientregister (NPR) der man kan følge med på utviklingen i pakkeforløpet. Her kan man se hvorvidt forløpstider blir overholdt og hvorvidt behandlerne har kodet på at de har informert pasienten om behandlingsmetoder eller involvert dem i utarbeidelse av behandlingsplan. I oktober 2021 viste de nasjonale tallene fra pakkeforløpet for psykiske lidelser barn og unge at under halvparten - kun 46,18 prosent av pasientene hadde mottatt informasjon om ulike behandlingsmetoder, og 39,46 prosent hadde utarbeidet behandlingsplan i samråd med behandleren sin⁷. Dette er riktig nok en liten økning i positiv retning dersom vi ser på samme aktivitet fra januar 2020 som viste at 35,96 prosent hadde mottatt informasjon om ulike behandlingsformer, og 37,57 prosent hadde samarbeidet om utviklingen av behandlingsplan (Helsedirektoratet, 2020a). Når det gjelder bruk av feedbackverktøy finner vi at det i løpet av 1. tertial 2020 kun var 3 prosent av pasienter som hadde gjennomført et pakkeforløp som hadde brukt feedbackverktøy (Helsedirektoratet, 2020b)

Regjeringen har vist til at pakkeforløpene for psykisk helse og rus vil være med på å sikre medvirkning gjennom deltakelse i hele forløpet, og at informasjonen og innholdet skal tilpasses barnets språk og alder (Prop. 121 S (2018-2019), s. 43–44). Etter innføringen av pakkeforløp finner man flere eksempler at dette ikke nødvendigvis er tilfellet. Et eksempel på informasjon som blir sendt ut til pasienter før første time i BUP i 2021, to år etter innføringen av pakkeforløp illustrerer at det fortsatt er lite informasjon som blir gitt i forkant av behandling og at språket fortsatt er lite tilpasset ungdommen. Teksten i brevet lyder slik: «Ut fra opplysninger i henvisningen er det foretatt en medisinskfaglig vurdering, som konkluderer med at du har rett til helsehjelp (pasientrettighetsloven §2 – annet ledd). Vurderingen er

⁶ <https://www.helsedirektoratet.no/statistikk/statistikk-fra-npr/pakkeforlop-for-psykisk-helse-rus>

⁷ Mangler datagrunnlag for helseforetak i Nord. Kun private inngår i målingen.

foretatt av spesialist.» Deretter er det oppgitt tid og sted for oppmøte. Vedlagt ligger skriv om pasientrettigheter med formuleringer som:

Du er gitt rett til nødvendig helsehjelp innen forsvarlig tid, men etter de midlertidige reglene har du ikke krav på en juridisk bindende frist for når du senest skal ha fått helsehjelp. Det innebærer også at tidligere rett til et alternativt tilbud, om nødvendig fra privat tjenesteyter, ved fristbrudd, ikke gjelder i nåværende situasjon

I flere tilfeller blir det ikke gitt noe informasjon om pakkeforløp (Eksempler på tekst i brev er innhentet ved direkte kontakt med ulike BUP avdelinger). Dette til tross for at det på helsenorge.no (2018) finnes en egen nettside med tilrettelagt informasjon om pakkeforløp og ulike rettigheter både for barn mellom 6- 12 år og ungdommer mellom 12 – 18 år. I tillegg finnes det også et nedlastbart informasjonsskriv som det ville vært enkelt for de ulike helseforetakene å benytte seg av for å gi ungdommene forståelig informasjon både om pakkeforløp og pasientrettigheter (Helsenorge.no, 2018). I SINTEFs rapport fra 2020 kommer det fram at enkelte enheter ikke informerer om pakkeforløp til pasientene sine, og at dette er et bevisst valg. De spør seg hva denne informasjonen skal lede til, og er redde for at pasientene skal føle på et slags press når de hører om tidsfrister i pakkeforløp og at det ikke nødvendigvis er bra at ting skal skje fort når det kommer til psykisk helse (Ådnes et al., 2021, s. 46).

Hansen & Onarheim (2020) har gjennomført en kunnskapsoppsummering som tar for seg de ulike pakkeforløpene innen psykisk helse og rus. Det er gjort et systematisk litteratursøk etter artikler og dokumenter som sier noe bakgrunn, utarbeidelse, implementering og praksis av forløpene. Resultatene derfra viser at styringsmetoder som NPM kan gi økt byråkrati og forsterke den diagnostiske kulturen. Videre vises det til at dersom innføringen av pakkeforløp skal bli en suksess er man avhengig av at behandlere innretter seg og faktisk rapporterer på kvalitetsindikatorene som er ment for å forbedre tjenestene. Det fremkommer at koding og registreringsarbeid fører til mer administrasjon, noe som går på bekostning av behandling (Hansen & Onarheim, 2020, s. 60).

3. Teoretisk utgangspunkt

Brukermedvirkning er det overordnede teamet for denne oppgaven. I de to foregående kapitlene har jeg skrevet kort om hvordan brukermedvirkning skal ivaretas i pakkeforløpet, samt nåværende status på feltet når det kommer til brukermedvirkning for barn og unge. Oppgavens problemstilling handler om hvilke erfaringer ungdommer har med brukermedvirkning i pakkeforløpet. Det siktes her først og fremst til brukermedvirkning på individnivå. Jeg har derfor valgt å trekke fram relevant teori og litteratur som omhandler dette teamet, for deretter å ta utgangspunkt i dette for å kunne svare ut deler av problemstillingen. Jeg vil først se nærmere brukermedvirkning og på betydningen av gode relasjonene, deretter vil jeg ta for meg begrepet empowerment der hovedfokuset vil ligge på ulike former for makttilnærminger. Til slutt vil jeg gå mer i dybden på anerkjennelsens betydning for brukermedvirkning. Jeg vil i stor grad benytte meg av Axel Honneths teori om anerkjennelse. Teorien har fokus både på selvbestemmelse og autonomi, noe som er sentrale verdier innenfor brukermedvirkning.

3.1 Brukermedvirkning

Vi kan dele inn brukermedvirkning i tre ulike nivåer: individnivå, tjenestenivå og systemnivå. Når det gjelder brukermedvirkning på systemnivå blir det gjerne knyttet til ulike grupper og brukerorganisasjoner som deltar aktivt i politiske prosesser. Eksempler på dette kan være representanter fra brukerorganisasjoner som sitter i rådgivende styrer som gir tilbakemeldinger på tjenester, gir anbefalinger for tjenesteutvikling og innhenter tilbakemeldinger fra pasienter. I brukermedvirkning på tjenestenivå ligger det at brukerne inngår i et likeverdig partnerskap med de profesjonelle og er aktive i beslutningsprosesser og planlegging relatert til behandling gjennom hele prosessen. Brukermedvirkning i denne forstand kan foregå på flere ulike nivåer i organisasjonen. Brukermedvirkning på individnivå innebærer deltakelse i valg, utforming og bruk av egne tjenester og individuell behandling. Brukermedvirkning på dette nivået handler om å anerkjenne den enkelte brukers kunnskap om seg selv, sine mål og sine egne strategier (Westerlund, 2012, s. 19). Det er brukermedvirkning på dette nivået som har hovedfokus i denne oppgaven.

3.1.1 Brukermedvirkningens røtter

Den økte vekten på brukermedvirkning har bakgrunn i forvaltningspolitikken som oppstod på 1990-tallet med formål å styrke demokrati og medborgerskapsperspektivet i tjenestene. Nasjonale undersøkelser på den tiden viste at personer med psykiske helseproblemer ikke

fikk tilstrekkelig og relevant hjelp fra helsetjenesten. I St. meld nr. 25 (1996-1997) *Åpenhet og helhet*, ble styrking av brukermedvirkning en overordnet målsetting. Pasientene skulle i større grad trekkes inn i planlegging av egen behandling og oppfølging. Dette fokuset ble videreført i den nasjonale opptrappingsplanen for psykisk helse (St.prp. nr. 63 (1997-98), 1998) der et av temaområdene var økt vekt på brukerperspektivet med fokus på respektfullt og likeverdig samarbeid. Det å si at noe er i et brukerperspektiv er et uttrykk for at man forstår ulike fenomener fra brukerens perspektiv. Brukerperspektivet blir sett på som grunnleggende for å oppnå god brukermedvirkning og andre mål for involvering og innflytelse for brukere av en tjeneste (Westerlund, 2012, s. 16). Planen skulle opprinnelig vare fra 1998-2006, men ble utvidet til å gjelde fram til 2008. To av syv nye prioriteringsområder etter at planen ble utvidet, var økt fokus på barn og unge, og kultur- og holdningsendringer i tjenesteapparatet med vekt på brukerperspektiv og mestring (Norges forskningsråd, 2004, s. 8; Pedersen et al., 2017, s. 91). I Forskningsrådets sluttevaluering av planen (2001-2009) vises det til en undersøkelse blant barn og unge/ foresatte om medbestemmelse i BUP at så mange som 80 prosent var fornøyde (Brofoss & Larsen, 2009, s. 98). Evalueringen konkluderte da med at brukermedvirkning hadde fått en mer sentral plass i løpet av planperioden, men at det, til tross for at flere var fornøyde, fortsatt var store utfordringer på området. Det ble anbefalt at det måtte satses på en videre styrking av brukerperspektivet i det psykiske helsearbeidet både i kommunen og i spesialisthelsetjenesten (Brofoss & Larsen, 2009).

Planen representerte i sin tid et skifte både av perspektiv og språkbruk, der man tok mer avstand fra tidligere tiders institusjonalisering og paternalisme. Tidligere har det i større grad vært fagfolks syn på hva som hjelper og hvordan hjelpen skal gis som har vært rådende. Brukernes egen kunnskap har blitt tilsidesatt og tillagt liten vekt i samarbeidet (Karlsson, 2021, s. 35). I samme periode som planen har vært virksom, har det blitt innført nye styringsmåter, med større vekt på effektivitet og resultat, krav om tilsyn, kontroll og dokumentasjon har økt. Brukerne er sentrale også i dette styringsspråket, men brukerne som medborgere er mindre fremtredende enn brukerne som tjenestemottakere eller «kunder» (Ekeland, 2021, s. 153).

De politiske begrunnelsene for brukermedvirkning har med den økende standardiseringen også blitt gjenstand for diskusjon. Pedersen et al. (2017) trekker frem at vekten på egenmestring og selvstendighet kan være motivert av ønsket om å redusere offentlige kostnader til sårbare grupper med omsorgsbehov. Han skriver at spenningene i de ulike

styringssignalene underkommuniseres og at det legges til rette for økt brukermedvirkning og samtidig kreves det at de profesjonelle skal effektivisere og prioritere i tråd med generelle faglige standarder eller politiske rammer, i stedet for å tilpasse hjelpen til pasientens individuelle behov og ønsker (Pedersen et al., 2017, s. 92). Ekland påpeker at sterk styring og standardisering vil kunne komme i konflikt med kravene til å skape kvalitet gjennom brukermedvirkning, «skreddersøm» og individuell tilpassing av tjenester. Spissformulert kan det handle om at myndiggjorte brukere skal forholde seg til stadig mer umyndiggjorte hjelpere eller profesjonsutøvere. Han stiller spørsmålet: blir det bedre praksis av dette? Kan myndighetsretorikken «til brukernes beste» som forsvar for mikrostyring på lengre sikt skape det motsatte – en demoralisert fagkultur der skreddersøm egentlig er konfesjon sminket som «riktige» tjenester, slik at man har ryggen fri? (Ekeland, 2021, s. 154).

Aarre problematiserer også styresmaktenes tosidige dagsorden når man skal utforme standardiserte pasientforløp – på den ene siden skal man ta hensyn til individuelle ønsker og behov, mens man på den andre siden skal følge nasjonale retningslinjer med standardiserte forløp, noe han mener vanskeliggjør brukermedvirkning (Aarre, 2016, s. 231). Etter innføringen av pakkeforløpene i 2019 tok Aarre (2021) for seg de tre pakkeforløpene; *Psykiske lidelser – voksne, Psykoselidelser, inkludert mistanke om psykoseutvikling – barn, unge og voksne* og *Tvangslidelse (OCD)*, der han så nærmere på hvor stort rom det egentlig er for medvirkning i disse forløpene. Han konkluderer med at Helsedirektoratet langt på vei har lyktes med å kreve at helsetjenesten forplikter seg på medvirkning fra de det gjelder. Han påpeker likevel at den biomedisinske tilnærmingen til psykiske lidelser og rusproblemer setter grenser for hvor langt medvirkningen kan strekke seg. Tradisjonelt sett er metoden i psykisk helsevern slik at man diagnostiserer pasienten på bakgrunn av symptomer og deretter tilbyr behandling som har dokumenterbar effekt for den aktuelle lidelsen. Aarre mener å se at denne måten å tenke på fortsatt er til stede, og at medvirkning da bare blir mulig innenfor de rammene som paradigmet tillater. I så måte blir brukermedvirkning avgrenset av fagideologiske grunner (Aarre, 2021, s. 150). Aarre stiller også spørsmål ved hvorvidt det er mulig å måle effekten av behandling ved hjelp av standardiserte verktøy.

3.1.2 Relasjonenes betydning for brukermedvirkning

I Helsedirektoratets (2017) definisjon av medvirkning fremholdes brukermedvirkningens egenverdi, terapeutiske verdi og at det kan fungere som et viktig virkemiddel for å forbedre tjenestene. Dette innebærer at brukeren betraktes som en likeverdig partner i diskusjoner og beslutninger som angår hans eller hennes problem. Det vektlegges at god kommunikasjon

mellom bruker og hjelper er viktig, noe som fordrer at begge parter er åpne og lydhøre og at begge kan tenke nytt for å få til et likeverdig samarbeid. Viktige momenter i dette er å bli tatt på alvor, å bli behandlet med respekt, å føle tillit og trygghet og å få hjelp når behovet er der (Helsedirektoratet, 2017; Karlsson, 2021, s. 39). Relasjonsfokuset i en brukerorientert relasjon er knyttet til å etablere en relasjon basert på tillit og trygghet slik at brukerne skal kunne medvirke med sine meninger og opplevelser for at disse skal kunne ha innflytelse på utforming av tjenestene og beslutninger om hva de mener er best for å bedre livssituasjonen (Humerfelt, 2012, s. 21). Relasjonsformer som ser ut til å fremme medvirkning er former der fagpersonene forholder seg til brukerne som individuelle subjekter, der deres erfaringskunnskap blir etterspurt og sett på som verdifull i samspill med fagpersonenes viten og innsikt (Humerfelt, 2012, s. 240). Motsatt av dette har man en ekspertorientert tilnærming der brukerne er passive mottakere av hjelpen de mottar, noe som er med på å hemme brukernes mulighet for medvirkning. I denne relasjonsformen er fagpersonenes kunnskap den dominerende. Den er preget av et ovenfra og ned perspektiv der brukerne blir sett på som objekter med hjelpebehov, og der fagpersonene mener de vet best hva som vil være best for brukeren (Humerfelt, 2012, s. 238).

Ekeland (2014) påpeker det faktum at dialog forutsetter at begge parter anerkjenner hverandre som subjekt. Å bli gitt posisjon som subjekt handler om å bli tilkjent kompetanse og forutsetninger for å kunne ta egne valg, ta ansvar, ha ønsker, intensjoner og dømmekraft i forhold til egne handlinger. Dersom disse kapasitetene blir tatt fra en, kan det oppleves som et angrep på subjektets verdighet som menneske. Ekeland viser til at mange psykiatriske pasienter opp gjennom tidene har opplevd en slik form for objektivering, og at dette er med på å skape en avstand til det fellesmenneskelige; når man ikke blir gjenkjent og dermed heller ikke anerkjent som et likeverdig menneske. Han hevder at det gjennom hjelperens ikke-instrumentelle kunnskap om etikk, kommunikasjon og forståelse av kontekst, som gir rom for å stå fram som subjekt, og på det viset være en reel medvirkende bruker (Ekeland, 2014).

3.2 Empowerment

Brukermedvirkning er nært knyttet opp til begrepet empowerment. Empowerment og brukermedvirkning kan betraktes som en oppadgående spiral, der empowerment fører til økt brukermedvirkning, og der økt brukermedvirkning igjen fører til økt empowerment (Honey, 1999). I Norge blir begrepet gjerne oversatt til «myndiggjøring». Empowerment eller myndiggjøring handler om å gi makt til de som har lite av dette fra før, men som burde ha mer. Målet med det er å styrke den enkelte eller en gruppe sine forutsetninger for å endre

uheldige forhold slik at de kan bli bedre rustet til å styre sine liv mot egne mål og behov (Vik, 2007, s. 86). Når det gjelder barn og unge som har erfaring med psykiske helseutfordringer, har det over lang tid vært enighet om at de bør bli oppmuntret til å spille en aktiv rolle ikke bare på individnivå i egen behandling, men også på tjeneste- og systemnivå. Begrepet empowerment og mestringsevne har i så måte blitt brukt for å beskrive deres mulighet til å ta denne rollen (Walker et al., 2010)

Det finnes ulike tilnærminger til empowerment. Man kan skille mellom det som innenfor empowerment-litteraturen kan kalles etablering av motmakt, og det som handler om individorienterte tilnærminger (Askheim, 2012, s. 16). Når det kommer til motmaktstilnærmingen har den en klar politisert innretning der en mobilisering av kollektivet av avmektighet står sentralt. Innenfor de individorienterte tilnærmingene kan man igjen skille mellom flere ulike former, blant annet empowerment som: a) en terapeutisk tilnærming, b) en konsumorientert tilnærming, og c) empowerment som individuell selvrealisering (Askheim, 2012, s. 16).

Et felles trekk for de ulike tilnærmingene er at de alle deler et positivt syn på at mennesker i utgangspunktet er handlende individer som kan og vil sitt eget beste dersom forholdene legges til rette for det (Askheim, 2012, s. 17). Målet er å styrke de avmektige slik at de kan få bedre selvbilde, økt selvtillit, samt økte kunnskaper og ferdigheter. Gjennom denne formen for styrking kan de mobilisere kraft til å komme ut av avmakten slik at de kan få mer makt, styring og kontroll over eget liv (Askheim, 2012, s. 11–12).

Det er den individorienterte tilnærmingen som har hovedfokus i denne oppgaven. Det finnes ingen entydig teori om individorientert empowerment, men det blir gjerne uttrykt gjennom vektlegging av samarbeid, engasjement, refleksjon, dialog, gjensidig anerkjennelse, samt fokus på pasientens preferanser, ressurser og maktutjevning (Askheim, 2012, s. 48). For fagpersoner som jobber etter en slik tilnærming er utfordringsbildet knyttet opp mot hvordan de kan medvirke til å utløse styrker og ressurser til personene de arbeider med, slik at de blir i stand til å ta tak i egen helse eller livssituasjon, og at deres medvirkningskompetanse kan få best mulig vilkår (Askheim, 2012, s. 46. 48; Vik, 2007, s. 93)

3.2.1 Empowerment og makt

Fordeling av makt er som nevnt et viktig aspekt innenfor empowerment tenkningen. Enhver diskusjon om empowerment er meningsløs dersom man ikke tar maktbegrepet i betraktning (Masterson & Owen, 2006). Det finnes flere ulike tilnærminger til makt. *Makt over*

tilnærmingen knyttes til dominans og herredømme, en prosess med en taper og en vinner, eller som et såkalt null-sum-spill: når noen får mer makt, får andre mindre og motsatt. Det kan også være snakk om en form for strukturell makt, en form for makt som ligger i organisatoriske og fysiske strukturer. Denne formen for makt er ikke nødvendigvis lett å gjennomskue, men den vil påvirke hvordan brukerne føler seg mottatt og kan virke både ydmykende og disiplinerende på brukere. En tredje form for makt er diskursiv eller definitorisk makt. Denne formen for makt innebærer at man får sin egen forståelse av et fenomen til å bli rådende (Askheim, 2012, s. 80). Askheim (2012) viser til at brukere kan bli kategorisert som uføretrygdete, sosialmottakere, psykiatriske pasienter osv, og at dersom disse definisjonene får et hegemoni kan de raskt bli internalisert på en slik måte at de tas for gitt og deretter vil utgjøre kunne utgjøre personens primæridentitet (Askheim, 2012, s. 80). Ujevn maktfordeling mellom fagpersoner og brukere kan også bli uttrykt gjennom språket fagpersoner bruker. Dette kan bidra både til kommunikasjonsbarrierer, og til stigmaet som fortsatt er assosiert med det å ha en psykisk lidelse eller å benytte seg av psykiske helsetjenester, samt kompleksiteten av de psykiske helsetjenestene i seg selv (Richter et al., 2009). Flere fagpersoner innenfor helse- og sosialfeltet finner riktignok maktbegrepet vanskelig. Det fremstilles som noe negativt som de ikke ønsker å bli assosiert med. I stedet er det ofte avmaktssituasjonen som blir formidlet. Dette kan for eksempel dreie seg om avmakten de opplever i forbindelse med å oppfylle brukernes interesser eller behov, samtidig som de selv opplever trange ressursrammer (Askheim, 2012, s. 75).

Som en motvekt til *makt over* perspektivet, finner vi det som blir sett på som *makt sammen med*. Denne formen for makt innebærer en søking etter løsninger som innebærer en vinn-vinn løsning for alle parter. Det handler om å oppnå mål sammen med noen, som ikke går på bekostning av andre. Begrepskombinasjonen *makt til* er nært beslektet med *makt sammen med*, som også fremstiller makt som noe ekspansivt og dynamisk som kan berike alle de involverte. Når disse begrepene knyttes til helse- og sosialfaglig arbeid innebærer det ikke at fagpersonene mister makt, men at makten spres og at det skjer en økning av den totale makten når fagpersoner og brukere i samarbeid kommer fram til løsninger som brukeren er tilfreds med (Askheim, 2012, s. 81). Til sist kan vi se på begrepskombinasjonen *makt innenfra*. Denne formen for makt tar utgangspunkt i ideen om at makt opererer ut fra personens styrke og tiltro til seg selv. Det handler om «tillit og evne til å handle på grunnlag av en anerkjennelse av og bevissthet om at det gjennom egne ressurser eller kollektiv handling er mulig å mobilisere og utøve makt på en effektiv måte» (Askheim, 2012, s. 82).

Det er disse tre sistnevnte makttilnærmingene som har særlig relevans for arbeidet med empowerment.

Noe av det viktigste grunnlaget for maktrelasjoner i samfunnet vårt er kunnskap. [Vik \(2007\)](#) viser til Augestad (2005) som tar for seg Foucaults forståelse av maktbegrepet som sier at: «makt er ikkje noko ein har, men ein relasjon, og makt og kunnskap er tett bunde saman: Dei er føresetnader for kvarandre» (Vik, 2007, s. 85). Kunnskap og kompetanse blir derfor viktige virkemiddel for frigjøring og myndiggjøring. Makt kan bare sies å være noe negativt dersom det blir brukt på feil vis. Utgangspunktet for en myndiggjørende praksis blir å redusere illegitime maktskiller (Vik, 2007, s. 85).

3.3 Anerkjennelses betydning for brukervedvirkning

Som tidligere nevnt, påpeker Ekeland viktigheten av å bli anerkjent som et likeverdig menneske (Ekeland, 2014). I flere av definisjonene og beskrivelsene av brukervedvirkning om empowerment som har blitt gjengitt i denne oppgaven, vektlegges betydningen av samarbeid, likeverdighet, å bli tatt på alvor, og å bli behandlet med respekt. Ordet respekt kommer fra latin *respektare* «se tilbake, ta hensyn til». Det kan også bety anseelse eller anerkjennelse. En person som nyter eller vinner respekt, er en person som får anerkjennelse (Nilstun, 2020). I brukernes definisjon av respekt ligger det at helsepersonell «ser» og «hører» brukeren, møter dem som et menneske og en likeverdig part. Gjensidig respekt blir av brukere sett på som essensielt for å bygge gode relasjoner mellom pasient og helsepersonell. En studie som har undersøkt hva brukere av psykiske helse- og sosialtjenester betegner som et godt tjenestetilbud viser at respekt og dyktige fagpersoner blir sett på som grunnleggende kjennetegn for de åtte andre kjennetegnene som er: forutsigbarhet, fleksibilitet, informasjon, samhandling, felles beslutninger, sosial kontakt, ansvarsfrihet og utviklingsmuligheter (Steinsbekk et al., 2013). Anerkjennelses betydning for en hjelpende relasjon handler nesten utelukkende om opplevelser av å bli sett, hørt og bekreftet ut fra den hjelpesøkendes selvforståelse (Halvorsen, 2009). Anerkjennelse kan være én innfallsvinkel til å synliggjøre forholdet mellom brukervedvirkning, makt og utøvelse av skjønn. I likhet med fagpersoner, så kreves det også at det er et skjønns- og handlingsrom for brukerne. Å anerkjenner mennesker innebærer å se hva som er betydningsfullt for den enkelte, noe som er en forutsetning for brukervedvirkning (Skjefstad, 2012, s. 55–56). I det følgende vil jeg se nærmere på hvilken betydning det å bli anerkjent kan ha for brukervedvirkning.

3.3.1 Axel Honneths anerkjennelsesteori

Med verket *Kamp om anerkjennelse* fra 1992, utviklet den tyske sosialfilosofen Axel Honneth (1949 -) en anerkjennelsesteori som tok utgangspunkt i de tidlige arbeidene til Georg W.F Hegel (1770-1831). Hegels teorier forklarer hvordan subjekter blir konstruert ved at de blir anerkjent fra andre, og at kampen for anerkjennelse derfor blir viktig for å utvikle en personlig identitet. Honneth videreutviklet denne modellen ved hjelp av Meads sosialpsykologi og Winnicotts objektrelasjonsteori. I tillegg har også Habermas kritiske teori og Foucaults diskusjoner om makt vært sentrale (Honneth, 2008).

Honneths teori er basert på at det finnes tre ulike, men grunnleggende former for anerkjennelse: kjærlighet, rettigheter og solidaritet. Videre deler han anerkjennelsesbegrepet inn i tre ulike sfærer: a) privatsfæren som blir knyttet opp mot familie og vennskap, b) den rettslige sfære og c) den solidariske sfæren som dekker kulturelle, politiske og arbeidsmessige felleskap. Hver av disse sfærene er knyttet opp mot ulike former for forhold til selvet: selvtillit, selvrespekt og selvaktelse. Felles for alle disse formene for anerkjennelse er at de utgjør mulighetsbetingelser for at et subjekt skal kunne utvikle positive og praktiske selvrelasjoner. I tillegg utgjør de en relasjon som muliggjør interaksjon. Modellen blir sett på som en relasjonell modell i den forstand at den vektlegger en gjensidig bekreftelse av en persons personlighet, der begge interaksjonsparter samhandler på en symmetrisk måte. (Honneth, 2003, s. 14–15; Lysaker, 2013, s. 70–80; Skjefstad, 2012, s. 58–59). De tre anerkjennelsesformene vil bli ytterligere belyst senere i oppgaven.

Honneth ser på anerkjennelse som et gjennomgripende menneskelig behov, og at fraværet av anerkjennelse derfor vil føre til krenkelse. Han hevder at mennesket er avhengig av å erfare anerkjennelse for å kunne være menneske:

For å oppnå et vellykket selvforhold er mennesket avhengig av intersubjektiv anerkjennelse av dets ferdigheter og prestasjoner, og hvis en slik form for sosialt bifall uteblir på et bestemt utviklingsnivå, river det nærmest opp et hull i personligheten som fylles av negative følelsesreaksjoner som skam eller raseri. (Honneth, 2008, s. 145).

Honneths tre anerkjennelsesformer kontrasteres med de tre følgende krenkelsesformene: kroppslig krenkelse, å bli nektet rettigheter, og nedverdiggelse.

Anerkjennelsesform:	Anerkjennessfære:	Selvforhold:	Krenkelse:
Kjærlighet	Den private	Selvtillit	Kroppslig krenkelse
Rettigheter	Den rettslige	Selvrespekt	Nektelse av rettigheter
Solidaritet	Den solidariske	Selvaktelse	Nedverdiggelse

Tabell 2: Skjematisk fremstilling av de ulike anerkjennelsesformene. Hentet fra (Skjefstad, 2012, s. 58)

De ulike formene for anerkjennelse må ikke ses på som trinn man gjør seg ferdig med en gang for alle for så å gå videre til neste trinn, det er snarere snakk om en sirkelbevegelse der trinnene bygger på hverandre og virker samtidig. På grunn av anerkjennelsens grunnleggende krav om gjensidighet i form av å gi og få anerkjennelse, blir det som nevnt, sett på som et relasjonelt begrep som vil være nyttig i arbeid som har brukervedvirkning som mål. Krenkelser, som er anerkjennelsens motsatt, kan hindre brukervedvirkning, særlig når vi vet at dårlig selvtillit svekker forutsetningene for å medvirke (Skjefstad, 2012, s. 56–59).

Et positivt forhold til selvet kan være en viktig forutsetning for brukervedvirkning ved at deltakelse ofte fordrer at mennesker har et minimum av selvtillit, selvrespekt og selvaktelse. Slik blir alle formene for anerkjennelse aktuelle og viktige for brukervedvirkning på individnivå. På kollektivt nivå kan det handle om anerkjennende praksiser som en del av hvordan de ansatte ved institusjonen møter og behandler sine brukere». (Skjefstad, 2012, s. 67).

Flere studier har tatt utgangspunkt i Honneths anerkjennelsesteori når de har sett nærmere på anerkjennelsens betydning for brukervedvirkning i ulike sammenhenger innenfor helse- og sosialsektoren. Av norske studier finner man blant annet Hummerfelts (2012) doktorgradsavhandling «Brukervedvirkning i arbeid med individuell plan: -anerkjennelse og krenkelse», Skjefstads (2015) avhandling «Sosialt arbeid i overgangen til NAV – utfordringer for en anerkjennende praksis», og Sæbjørnsen (2017) sin avhandling «Exploring adolescent service users subjective views about participation in «responsible teams».

Når det kommer til internasjonale studier finner vi at Thomas (2012) argumenterer for at Honneths anerkjennelsesteori kan være nyttig når man skal forstå og analysere barns medvirkning. Han argumenterer også for at alle de tre anerkjennelsesformene er essensielle for barns medvirkning:

Children do not engage fully if they do not feel a sense of warmth and affection; they cannot participate equally if they are not respected as rights-holders; and they will not have a real impact unless there is mutual esteem and solidarity, and a sense of shared purpose. (Thomas, 2012).

Andre studier, deriblant (Houston & Dolan, 2008; Paulsen & Thomas, 2018; Warming, 2015) har også brukt Honneths tre former for anerkjennelse som teoretisk rammeverk når de har studert forholdet mellom fagpersoner og barn og unge som klienter/ brukere av tjenester. Felles for de fleste av disse studiene er det normative synet på at fagpersonene skal kunne tilby alle de tre anerkjennelsesformene til sine brukere, hvilket i seg selv burde være et mål. Salminen (2020) argumenterer i sin studie «Contradictions between individually needed and institutionally offered forms of recognition» for at dette ikke alltid vil være mulig, fordi de ulike anerkjennelsesformene kan være begrenset av institusjonelle rammer. Det er ikke alltid slik at det er samsvar mellom de unges behov og hva for eksempel en sosialarbeider kan tilby dem. Det vises til eksempler på at sosialarbeidere i kraft av sin profesjonelle rolle ikke kan behandle brukeren som en venn eller familiemedlem (kjærlighet) fordi dette kan true den profesjonelle og nøytrale relasjonen. De ulike formene for anerkjennelse som de voksne tilbyr i henhold til de institusjonelle rollene er ikke nødvendigvis det ungdommene opplever at de trenger. Det å bli behandlet likt og nøytralt kan for eksempel bidra til å fremheve et fravær av personlig følelsesmessig omsorg. Ungdommene kan forvente anerkjennelse utover de institusjonelle rammene, mens sosialarbeiderne må følge spillereglene; nemlig lover og retningslinjer. Avviket mellom posisjonene kan føre til følelser av fremmedgjøring på begge sider, da ungdommene lengter etter en anerkjennelse som de mest sannsynlig ikke kan få, og sosialarbeiderne møter uoverstigelige institusjonelle barrierer når det gjelder anerkjennelse som de kan tilby i sitt arbeid. Det vises til flere eksempler der de ulike anerkjennelsesformene motstrider hverandre. Et eksempel er hvordan en ungdomsarbeider og en sosialarbeider respekterer ungdommens rettigheter, mens ungdommen forventer i stedet følelsesmessig anerkjennelse eller anerkjennelse av individuelle og unike egenskaper (Salminen, 2020). Flere av disse studiene viser også at anerkjennelsesteorien og studienes funn vanligvis blir presentert i de tre kolonnene der kjærlighet, rettigheter og solidaritet blir skilt fra hverandre.

Det skjuler muligheten for at de ulike formene for anerkjennelse kan ha en sammenheng og ofte være motstridende.

Jeg vil i det følgende se nærmere på de tre ulike anerkjennelsesdimensjonene til Honneth og vise til hvilken betydning de kan ha for brukermedvirkning. Men før jeg gjør det vil redegjøre for Honneths begrepspar *synlighet* kontra *usynlighet* som også, slik jeg ser det, er av stor betydning når det kommer til brukermedvirkning.

3.3.2 Usynlighet og synlighet

Det finnes to ulike former for usynlighet. Den første formen for usynlighet er den bokstavelige formen: personen blir rent faktisk ikke sett. Den andre formen dreier seg om sosial usynlighet eller metafysisk usynlighet. Vedkommende blir fysisk observert, men samtidig oversett. Vi kan her snakke dagligdagse begreper som å «se gjennom», «overse» eller «se forbi» noen (Follesø, 2010). Honneth viser til eksempler på hvordan dette bidrar til ydmykelse og krenkelse av personen som ikke blir sett (Honneth, 2003, s. 100). For å oppnå sosial synlighet kreves det at vedkommende blir gjenkjent som et individ. Sosial bekreftelse gis i form av kroppslige handlinger som å hilse eller smile til hverandre. Et slikt kroppslig uttrykk signaliserer en vilje til interaksjon som viser at vedkommende er velkommen og kan forvente å bli tatt positivt til etterretning (Honneth, 2003, s. 103; Skjefstad, 2012, s. 60). Usynliggjøring kan for eksempel handle om at fagpersoner ignorerer brukernes egen erfaringskunnskap. Hummerfelt (2012) viser til eksempler på usynliggjøring der sosialarbeidere ikke prioriterer deltakelse på ansvarsgruppemøter eller lar vær å anvende brukerens individuelle plan som de selv har vært med på å utarbeide. Denne formen for usynliggjøring bidro til at brukerne opplevde krenkelse i form av at deres eksistens og ervervede intersubjektive forventninger ikke ble bekreftet.

3.3.3 Kjærlighet

Innenfor privatsfæren finner vi den første formen for anerkjennelse som omhandler kjærlighet. Denne formen for anerkjennelse er primær og praktiseres innenfor en person eller families intimsvære og privatliv. Honneth omtaler også anerkjennelsesformen kjærlighet som omsorg, noe han definerer som alle former for intersubjektive relasjoner som er forankret i intimitet, fortrolighet og nærhet (Lysaker, 2011). Denne anerkjennelsesformen peker på at behovet for kjærlighet er felles og ufravikelig for alle mennesker. Det blir sett på som en sosialpsykologisk betingelse for at en person skal kunne utvikle en kroppslig integritet og en positiv selvforståelse. Honneth ser på kjærlighet som avgjørende for utviklingen av selvtillit

og positive, tillitsfulle relasjoner til konkrete andre. Her siktes det til både «biologiske» og «psykologiske» omsorgspersoner (Lysaker, 2011). Relasjonen mellom terapeut og pasient kan i så måte ses på som et nært forhold. Enkelte forfattere har gjort anerkjennelse til et kjernebegrep i omtalen av dette forholdets betydning for fremskrittet i psykoterapi (Falkum et al., 2011). Grunnleggende selvtillit handler, ifølge Honneth, om muligheten eller kapasiteten til å uttrykke ønsker og behov uten frykt for hvilke konsekvenser det vil gi (Skjefstad, 2012, s. 60). Det har vært flere diskusjoner om hvorvidt anerkjennelsesbegrepet kjærlighet har noe i sosial- og velferdstjeneste å gjøre. Dette relateres gjerne til diskusjonen om skillet mellom personlig, privat og profesjonell (Follesø, 2010; Skjefstad, 2012, s. 60). Her kan vi også vise til (Salminen, 2020) som problematiserer hvordan institusjonelle rammer og regelverk kan sette begrensninger for fagpersoner, som i kraft av sin profesjonelle rolle ikke skal behandle brukeren som en venn eller familiemedlem (kjærlighet) fordi dette kan true den profesjonelle og nøytrale relasjonen. Skjefstad (2012) mener likevel at dersom man skal ta Honneths teori på alvor, kan man ikke utelukke denne anerkjennelsesformen fordi alle anerkjennelsesformene bygger på hverandre og virker samtidig. Hun viser også til at mange brukere har behov for anerkjennelsesformen kjærlighet fordi de har erfaringer med manglete anerkjennelse i privatsfæren og har opplevd mange krenkelser (Skjefstad, 2012, s. 60). Thomas (2012) studie av ungdommer som deltok i et brukerforum med fokus på medvirkning, fant at kjærligheten som ble gitt av lederne av ungdomsgruppa så ut til å være av grunnleggende betydning for den videre aktiviteten med medvirkning. Uten kjærligheten og engasjementet fra lederne som så dem som unike individer, ville mange ha droppet ut eller ikke fått nok selvtillit til videre deltakelse (Thomas, 2012). Ungdommer med psykiske utfordringer beskriver gode møter og relasjoner til fagpersoner, som møter der fagpersonene viser at de liker å være sammen med dem. Ungdommenes opplevelse av disse møtene kan forstås som en opplevelse av å bli erkjent og anerkjent, noe som kan kobles opp mot Honneths kjærlighetsbegrep. Måten de blir møtt på, og støtten de får fra fagpersoner bidrar til at de får tro på seg selv (Follesø, 2010). Sæbjørnsen & Willumsen (2017) viser blant annet til en jente som fikk økt selvtillit gjennom anerkjennelsesformen kjærlighet, ved at sosialarbeideren oppfordret henne til deltakelse i ansvarsgruppa.

Krenkelsene innenfor privatsfæren knyttes opp til misbruk, utnyttelse og mangelfull respekt for andre. På det personlige plan fører en slik form for krenkelse til tap av selvtillit. Når det kommer til det sosiale nivået, kan krenkelser føre til at personen blir mistenksom eller ikke tør å stole på andre samfunnsmedlemmer. I verste fall kan dette føre til at vedkommende

avviser den anerkjennelse som man aller mest behøver. Et eksempel på krenkelser innenfor privatsfæren kan være ulike former for omsorgssvikt som skader vår følelse av trygghet og fysisk sikkerhet (Lysaker, 2013, s. 24; Skjefstad, 2012, s. 59).

3.3.4 Rettigheter

Honneth definerer også anerkjennelse som rettigheter, noe han videre knytter opp mot begrepet respekt – som en gjensidig relasjon der en person tilskrives en rettslig status og gjennom det blir respektert som statsborger i en demokratisk rettsstat. I og med at en slik status innebærer en likeverdig behandling, vil man samtidig kunne utvikle både selvrespekt og respekt for andre. Honneth knytter også denne rettighetsformen opp til FNs universelle menneskerettigheter, som er særlig viktig for utviklingen av personenes moralske ansvarliggjøring (Askheim, 2012, s. 169; Falkum et al., 2011; Lysaker, 2011). Honneth ser på rettigheter som individuelle krav en person legitimt kan forvente at andre skal innfri:

Ettersom det å besitte individuelle rettigheter betyr å kunne fremsette sosialt aksepterte krav, kan det enkelte subjekt dermed på en legitim måte bli seg selv bevisst at det nyter respekt fra alle andre. Rettighetsinnehaverne kan utvikle respekt på grunn av rettighetenes offentlige karakter fordi de bemyndiger rettighetsinnehaverne til å handle på en måte som interaksjonspartnerne kan oppfatte. (Honneth, 2008, s. 192).

Krenkelsen handler her om tilsidesettelse av rettigheter og negativ forskjellsbehandling (Askheim, 2012, s. 169). På det personlige plan fører rettighetstap til at den krenkede mister sin autonomi og selvrespekt, mens på det sosiale nivået innebærer det at et medlem av et samfunn fratras eller aldri blir tilskrevet en rettsstatus. Personen står hverken på rettslig eller politisk likefot med andre, det være seg statsborgere innenfor en stat eller mennesker i verden. Personen kan således ikke delta i beslutninger som berører dets liv og valgmuligheter (Lysaker, 2013, s. 25–26). Opplevelsen av ekskludering av rettigheter er et bredt sosialt fenomen som har preget mange forfordelte grupper. Man kan blant annet se til pasienter med kroniske lidelser, både somatiske og psykiske, som beskriver langvarige kamper for retten til behandling, trygdeytelser og arbeid. Det kan være et mangfold av hendelser som pasienten opplever som ydmykende, krenkende eller urettferdige. Dersom dette fører til en uttalt og vedvarende opplevelse av hjelpeløshet og nedstemthet, bidrar det ikke bare til å vedlikeholde, men også å utvikle og forsterke psykiske symptomer (Falkum et al., 2011).

Rettsliggjøring er viktig for brukermedvirkning fordi den bidrar til at brukerne kan fremme sine individuelle rettigheter som sosialt aksepterte krav. Rettigheter gir brukerne mulighet til

å handle på måter som fagpersoner må ta hensyn til og respondere på (Humerfelt, 2012, s. 195). Hun viser til eksempler på hvordan helse- og sosialarbeidere rettsliggjorde brukerens rett til medvirkning ved å etterspørre deres kunnskap i forbindelse med å definere mål og tiltak i individuell plan (Humerfelt, 2012, s. 190). Sæbjørnsen & Willumsen (2017) beskriver også hvordan en ung jente opplevde anerkjennelse fra ansvarsgruppen sin ved at hun fikk lov til å medvirke i henhold til gjeldende lovverk, deriblant barnekonvensjonen art. 12., dette bidro til utviklingen av selvrespekt. Skjefstad (2012) viser til Honneth som hevder at anerkjennelse krever frihet, i form av fravær av dominans for at den skal kunne bli autentisk for så å kunne bidra positivt til identitets- og selvutvikling. Hun påpeker viktigheten av at de ulike partene (fagpersoner og brukere) ikke skal hevde likhet i form av at alle skal kunne eller gjøre det samme, men likeverd. Hun viser til hvordan deltakere på kurset «Kom igjen», et kurs som vektla å ha fokus på å se fag- og brukerkompetanse som likeverdige kompetanser som utfyller hverandre, hadde en positiv opplevelse av å få mere makt og innflytelse på eget tilbud enn hva de hadde hatt i tidligere tiltak (Skjefstad, 2012, s. 62).

Det er riktignok ikke alle studier som peker på at brukere eller deltakere i ulike former for tiltak fokuserer på anerkjennelsesformen rettigheter som viktig. I Halvorsen (2009) sin studie om anerkjennelsens betydning for en hjelpende relasjon, kommer det fram at informantene (pasienter) i liten grad var opptatt av tematikken knyttet opp mot rettigheter og anerkjennelse. Informantene var i større grad opptatt av hjelp, i betydningen av måten hjelpen ble gitt på. For at den skulle være hjelpsom måtte den svare til den hjelpesøkendes forventninger og selvforståelse. Fellestrekket ved disse forventningene var ønsket om å bli tatt imot som et unikt, bestemt og alminnelig menneske (Halvorsen, 2009). Denne studien hadde riktignok ikke fokus på brukermedvirkning, men det er likevel et interessant funn i og med at man tenker at alle de tre formene for anerkjennelse er viktig for brukermedvirkning. Ungdommene i Thomas (2012) studie snakket heller ikke eksplisitt om betydningen av rettigheter når det kom til medvirkning, men snakket ofte om viktigheten av å bli hørt. Thomas hevder at anerkjennelsesformen rettigheter er «the missing link» i hele prosessen. Det ble beskrevet mange tilfeller der de unges stemme ikke ble respektert som likeverdige hverken blant lederne eller andre organisasjoner (Thomas, 2012).

3.3.5 Solidaritet

Den tredje og siste anerkjennelsesformen er solidaritet, noe Honneth (2008) også omtaler som verdsettelse av ytelser som en bekreftelse ut fra samfunnsmedlemmenes bidrag til fellesskapet. Personens ytelse forstås her som et solidarisk bidrag til fellesskapet og som

felleskapet kan velge å verdsette ved å anerkjenne bidragsyteren. Begrepet blir knyttet opp til den personlige selvfølelsen eller selvverdsettingen. Honneth forstår verdsettelse i vid forstand der alle mennesker i størst mulig grad skal kunne anerkjennes både som en reel og en potensiell ressurs for samfunnet. I motsetning til i den rettslige sfæren der likhet blir knyttet til like rettigheter, blir det i den solidariske sfæren knyttet til anerkjennelse av forskjellighet. Ved å delta i slike fellesskap vil personen anerkjennes for sin autonomi, sine kvaliteter og kompetanser. De sentrale elementene i den solidariske anerkjennelsesformen er aktelse og respekt (Askheim, 2012, s. 169; Lysaker, 2011). Sosial verdsetting kan ifølge Honneth ha en følelsesmessig betydning for individets tiltro til at de kan inneha ferdigheter eller frembringe prestasjoner som anerkjennes som «verdifulle» av andre (Honneth, 2008, s. 138).

Krenkelse innenfor den solidariske sfære er knyttet til negativ verdsetting og mangelfull respekt. På det personlige plan vil sosial nedverdiggelse få betydning for personens selvforhold. Det som i utgangspunktet var et positivt selvforhold blir omgjort til et negativt selvforhold. På det institusjonelle nivået vil den krenkede føle seg uvelkommen i samfunnet, fordi det føles som om samfunnet ikke har bruk for dets egenskaper eller kompetanse (Lysaker, 2013, s. 27–28). Når det gjelder pasientrollen er den ofte definert ved et sett av negative kjennetegn, problemer og symptomer som kjennetegner personen. Disse i seg selv er sjelden en kilde til en opplevelse av personlig verdi. Falkum et al. (2011) viser til hvordan setninger som «han er schizofren» tenderer mot å skyve positive personlige kjennetegn ut av oppmerksomhetsfeltet, og at dette da kan oppleves som en urimelig sosial nedvurdering (Falkum et al., 2011).

Man kan se på den solidariske anerkjennelsen som vesentlig for medvirkning, da den «... åpner opp for ulike verdier og deres hierarkiske orden svekkes til fordel for en horisontal orden, desto sterkere vil den sosiale verdsettingen anta individualiserende trekk og produsere symmetriske relasjoner.» (Honneth, 2008, s. 132; Humerfelt, 2012, s. 195). Solidarisk anerkjennelse kan være av stor betydning dersom brukermedvirkningen innebærer at brukerne skal delta og involveres i samhandlingsprosesser, nettopp fordi det handler om at man både blir sett og at man får positive tilbakemeldinger (Skjefstad, 2012, s. 64). Humerfelt (2012) viser til funn i sin studie som tyder på at brukere som medvirket i utarbeidelsen i mål i sin individuelle plan fikk styrket sitt selvforhold. Som en av informantene hennes sa: «Ja, det er kult å ha mål som er konstruktive, og å skrive opp mål du vet du klarer. Da får du mestringsfølelse og du får skryt og det er viktig, da får du selvfølelse.» Jo mer gjennomslag

de fikk for sine meninger om hvor mange og hva slags mål det skulle jobbes med, jo mer eierforhold fikk de til planen. Hun viser til at både rettslig og solidarisk anerkjennelse i relasjonen er vesentlig for brukervedvirkning. Den solidariske og rettslige anerkjennelsen bidro til brukernes utvikling av optimisme og fremtidstro. Det vises også til hvordan det kan oppleves som en krenkelse når innsatsen som brukerne har lagt ned i arbeidet med individuell plan ikke blir verdsatt av sosialarbeiderne. Brukernes reaksjon på krenkelsene de opplevde ga seg uttrykk ved at deres fremtidshåp og optimisme ble erstattet med frustrasjon og sinne, noe som er typiske kjennetegn på krenkelse (Humerfelt, 2012, s. 190–201).

4. Metode

I det følgende kapitlet vil jeg gjøre rede for studiens metode. I og med at denne studien bygger på datamateriale fra den gjennomførte evalueringen av pakkeforløp for psykisk helse og rus (Ådnanes et al., 2021), har metodevalg og mesteparten av datainnsamlingen allerede vært avklart og gjennomført før denne studien ble påbegynt. Jeg har med andre ord ikke hatt mulighet til selv å stå helt fritt til å velge metode tilpasset akkurat denne studien. Jeg vil likevel påpekte at dersom jeg selv skulle valgt metode tiltenkt den konkrete problemstillingen for denne studien, ville jeg i stor grad benyttet meg av samme fremgangsmåte som har blitt gjort i selve evalueringen til SINTEF.

4.1 Kvalitativ metode

Med unntak av et kort kartleggingsskjema som kartla deltakernes bakgrunn, erfaringer med pakkeforløp og tilfredshet med tilbudet de mottok, bygger denne studien på et kvalitativt datamateriale. Kvalitative metoder er egnet for å innhente kunnskap om blant annet menneskelige egenskaper som erfaringer, opplevelser, tanker, forventninger, motiver og holdninger. Metodene søker forståelse framfor forklaring (Malterud, 2011, s. 27–28). Det har blitt benyttet kvalitativt forskningsintervju som metode. Formålet med denne typen intervju er å søke forståelse for intervjupersonenes dagligliv, sett fra deres eget perspektiv. Intervjuets struktur kan minne om en dagligdags samtale, men involverer også en bestemt metode og spørreteknikk (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 42) Intervjuene har hatt en fenomenologisk innfallsvinkel. Når det er snakk om fenomenologi innen kvalitativ forskning peker begrepet på en interesse for å forstå sosiale fenomener ut fra aktørens egne perspektiver og beskrive verden slik den oppleves av informantene, ut fra den forståelsen at den virkelige virkeligheten er den mennesker oppfatter (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 45).

4.1.2 Bruker Spør Bruker (BSB)

Den spesifikke metoden som er benyttet i denne studien bygger på en Bruker Spør Bruker (BSB) metodikk, hvilket innebærer at personer som selv har en relevant egenerfaring med temaet det forskes på, i dette tilfellet psykisk helse og rus tjenester, gjennomfører undersøkelsen. Det er en kvalitativ metode som i tillegg til fenomenologi bygger på en hermeneutisk tilnærming. BSB som metode ble utviklet gjennom prosjektet «Kvalitetsforbedring gjennom brukererfaring» (Bjørngen et al., 2001). Metoden er utviklet for å involvere brukere i arbeidet med å oppnå kvalitetsforbedringer i ulike tjenester innen helse- og sosialsektoren. I en tradisjonell BSB-undersøkelse får tidligere brukere av et helsetilbud

opplæring i intervjueteknikk og analyse, og gjennomfører intervjuer med nåværende brukere av en tjeneste. På bakgrunn av funnene som fremkommer i intervjuene, blir det skrevet en prosessrapport som presenteres for tjenesten på en dialogkonferanse. På denne dialogkonferansen møtes både representanter fra tjenesten som har blitt evaluert, brukerne som har blitt intervjuet og de som har utført evalueringen for å diskutere og validere funnene. Dialogkonferansen er en forlengelse av datainnsamlingen, og nye data som fremkommer blir integrert i en endelig sluttrapport. I denne studien har det ikke blitt gjennomført noen slik dialogkonferanse i og med at det ikke har vært noen konkret tjeneste som har blitt evaluert, men brukeres erfaringer med pakkeforløp på tvers av ulike behandlingssenheter.

Metodikken har siden den ble utviklet blitt mye brukt til å evaluere tjenester både innenfor kommuner og helseforetak. Det har opp gjennom årene blitt gjort flere evalueringer av metoden. Evalueringene viser at konkrete tilbakemeldinger på egen praksis, tydeliggjøring av brukerperspektivet og bedre dialog med brukerne er en viktig motivasjon for at tjenestene benytter seg av BSB (Alm Andreassen & Grut, 2001; Hyrve & Johansen, 2008; Løken et al., 2006). I Helsedirektoratets veileder *Sammen om mestring* blir det fremhevet at BSB er et godt alternativ til standardiserte brukerundersøkelser. Metodikken blir også omtalt i Rambølls rapport om helsetilbud til ungdom og unge voksne, der den trekkes frem som et alternativ til andre type brukerundersøkelser (Helsedirektoratet, 2014; Rambøll, 2012).

Metoden har også blitt prøvd ut på ungdom gjennom metodeutviklingsprosjektet «Min Stemme Teller», der ungdom med egenerfaring har intervjuet ungdommer som er nåværende brukere av tjenesten. Evalueringen av prosjektet viser at dette er en metode som også er egnet å bruke i tjenester beregnet for barn og unge (Høiseth, 2016, 2021). Ansatte i tjenestene som ble evaluert i dette prosjektet var svært positive til metodikken og trakk fram at det var nyttig å få tilbakemeldinger på hva brukerne selv mente om tjenestene de mottok uten at de selv måtte spørre og dermed stå i fare for å begrense datatilgangen. Ungdommene som ble intervjuet var også positive til metoden og sa at det at de som intervjuet dem hadde egenerfaring bidro til at de følte seg trygge overfor hva de skulle si. Dette ble begrunnet med at de som intervjuer kan kjenne seg igjen i problematikken og derfor har en større forståelse for det ungdommen formidler gjennom intervjuet (Høiseth, 2016, 2021, s. 36).

4.2. Forforståelse og egen posisjon i feltet

For å styrke en studies pålitelighet er det viktig å reflektere over sin egen forforståelse og posisjon i feltet. Det er viktig å tenke over om man har noe til felles med informantene, spesiell kunnskap og engasjement for temaet det forskes på, og hvordan dette kan ha påvirket

tilgangen til feltet både når det kommer til utvalg, rekruttering, datainnsamling, analyse og resultater (Tjora, 2018, s. 83). Som metoden BSB tilsier, har jeg selv en erfaring med temaet det forskes på. Jeg har erfaring med å motta terapi både i ung og i voksen alder, og jeg har også erfaring med å være bruker i et pakkeforløp. Da jeg ble ansatt i KBT i 2013 fikk jeg selv opplæring i BSB og har i ettertid både ledet og vært involvert i flere forsknings- og evalueringsprosjekter der denne metodikken har blitt brukt. Det vil si at jeg føler meg relativt trygg i rollen som intervjuer.

Gjennom min stilling i KBT er jeg godt oppdatert på hva som skjer på fagfeltet. Jeg har fulgt debatten om pakkeforløp tett helt fra beslutningen om at det skulle innføres ble tatt i 2016. I utgangspunktet har jeg vært skeptisk til at et standardisert pakkeforløp skal kunne bidra til å nå målsetningene om økt brukermedvirkning og brukertilfredshet. Denne skepsisen bunner riktignok ikke i mine egne erfaringer som pasient i et pakkeforløp, men er en generell skepsis jeg har hatt til at behandling innen psykisk helse og rus skal standardiseres. Jeg har under gjennomføringen av intervjuene vært svært bevisst min forforståelse og gjort mitt beste for at dette ikke skal farge hverken intervjusituasjonen eller analysen.

Min egenerfaring som bruker av psykisk helsetjenester kan selvfølgelig også ha innvirkning både på hvordan jeg møter deltakerne i studien, min framtoning under intervjuene og på hvordan jeg fortolker resultatene. Det er både fordeler og ulemper ved å inneha en egenerfaring med temaet det forskes på. Som forsker opplever jeg selv at min åpenhet gjør det lettere for deltakerne å være åpne om sine erfaringer. I etterkant av intervjuene gjort i selve evalueringen av pakkeforløpene for psykisk helse og rus (Ådnes et al., 2021) ble det sendt ut en anonym questbackundersøkelse der vi ba om tilbakemeldinger fra alle som ble intervjuet blant annet for å høre hvordan de opplevde intervjusituasjonen, og om de teker det er annerledes å bli intervjuet av noen som har egenerfaring enn hva de ville vært å bli intervjuet av noen som ikke har det. En kvinnelig deltaker fra psykisk helsevern for voksne reflekterte da over både fordeler og ulemper ved dette, og sa følgende:

Jeg tenker at man som intervjuobjekt vil oppleve en mer genuin empatisk framtoning hos vedkommende som selv har erfaring fra psykiske helseutfordringer enn en som ikke har det. Slik sett er det positivt med egenerfaring. For min del oppleves det likevel tosidig hvor det å vite at vedkommende intervjuer har egenerfaring. Det vil på det menneskelige plan føles veldig trygt og vil fasilitere tillit. På den andre siden er det for min del avgjørende for denne effekten, at vedkommende ikke utleverer seg

selv og/ eller sine erfaringer på en måte som trigger mitt omsorgsinstinkt eller min sympati der og da fordi det ville tatt fokus bort fra intervjuets hensikt. Intervjuer må altså framstå som profesjonell på tross av sin bakgrunn for at det skal oppleves som en udelte positiv ting. Intervjuer gjorde i mitt tilfelle en god jobb med å skape denne effekten, bare for å ha sagt det.

Ut ifra dette sitatets siste setning velger jeg å tro at min egenerfaring har vært en styrke i møte med deltakerne i studien, og at det ikke har vært til hinder for at de skal dele informasjon med meg. Andre tilbakemeldinger som har kommet fra deltakere som har blitt intervjuet i BSB studier er at de opplever at forskeren er på lik linje som dem (Høiseth, 2021, s. 17; Ådnes et al., 2021, s. 25). Dette er noe jeg i stor grad tilstreber, samtidig som jeg er bevisst at det alltid vil være et asymmetrisk maktforhold i kvalitative intervjuer. Et intervju er i stor grad en enveisdialog, der det i tillegg skjer en instrumentalisering av samtalen. Samtalen i seg selv er ikke målet, men et middel for å få frem beskrivelser og fortellinger som videre skal fortolkes og rapporteres (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 52).

4.3 Utvikling av intervjuguide

I og med at datamaterialet som er brukt i denne studien er det samme som ble innhentet gjennom SINTEFs evaluering av pakkeforløp for psykisk helse og rus (Ådnes et al., 2021), ble intervjuguiden laget med formål å få besvart alle tema som var relevante for den evalueringen. Det er langt flere tema enn det denne studien tar for seg. Det er med andre ord bare noen av spørsmålene i den vedlagte intervjuguiden som har vært relevante for denne studien. Intervjuguiden som ble brukt i SINTEFs evaluering ble utviklet i samarbeid med hele prosjektgruppa bestående av SINTEF, KoRus - Midt, NTNU og KBT. I forkant av utviklingen av en intervjuguide med konkrete spørsmål, gjennomførte jeg et åpent intervju med tre personer som hadde erfaring med å være pasienter i pakkeforløp, en fra Psykisk helsevern - voksne (PHV) og to fra Tverrfaglig spesialisert rusbehandling (TSB). Deltakerne fikk snakke fritt ut fra sine erfaringer med de tre målene i pakkeforløpene; økt brukermedvirkning og brukertilfredshet, sammenhengende og koordinerte pasientforløp, og bedre ivaretagelse av somatisk helse og gode levevaner. Ut fra disse intervjuene dannet jeg meg et bilde av hva som kunne være viktig å utforske ytterligere i de kommende intervjuene. Videre ble det utviklet en semistrukturert intervjuguide i samarbeid med resten av prosjektgruppa der vi også fikk innspill fra Helsedirektoratet. Da formålet med evalueringen har vært å undersøke hvorvidt pakkeforløpene oppfyller faglige mål og hvordan erfaringene endrer seg underveis i evalueringsmetoden, falt det oss naturlig å utforme konkrete

faktaspørsmål som var direkte knyttet opp mot de ulike tiltakene som står beskrevet at skal gjøres i pakkeforløpene for at det skal kunne bidra til å nå måloppnåelsen. En del av spørsmålene ble av den grunn lukkede ja og nei spørsmål, der vi videre la inn oppfølgingsspørsmål. Eksempel på et slikt spørsmål er: «Har du deltatt i utarbeidelsen av behandlingsplanen din? Hvis ja, hva er dine erfaringer med det? Hvis nei, har du hatt noe ønske om å være med å utforme den, i så fall på hvilken måte?» Ved å utforme spørsmål på denne måten sikret vi oss både å få et konkret svar på hvorvidt de har vært med å utarbeide behandlingsplanen sin, noe som pakkeforløpene beskriver at man skal gjøre, samtidig som vi kunne få utdypende beskrivelser av erfaringer og tanker knyttet opp mot dette.

Førsteutkastet av intervjuguiden ble sendt til ulike bruker- og pårørendeorganisasjoner, og regionale brukerstyrte sentre innen psykisk helse og rusfeltet slik at de fikk mulighet til å komme med innspill. Tre ulike organisasjoner hadde relevante kommentarer og innspill som vi integrerte i den endelige intervjuguiden. Vi benyttet samme intervjuguide for alle de tre forløpene. Det vil si at det ikke ble utviklet noen egen intervjuguide i forbindelse med intervjuer med ungdommer. Kvale og Brinkmann (2015) fremhever at det er viktig å bruke alderstilpassede spørsmål, og at det kan være vanskelig dersom intervjuer stiller lange og komplekse spørsmål (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 175). I vårt tilfelle var ungdommene vi skulle intervjuer i utgangspunktet i alderen 16 – 18 år og vi anså det som greit å stille de samme spørsmålene så lenge vi under intervjuet sørget for at de forsto hva vi mente. Vi fikk også en ungdom som selv har erfaring med bruk av psykisk helsetjenester til å se på spørsmålene. Hun kom da med tilbakemeldinger på at spørsmålene var relevante og enkle å forstå.

4.4 Rekruttering

Deltakerne i evalueringen av pakkeforløp for psykisk helse og rus (Ådnanes et al., 2021) ble rekruttert på ulike måter. SINTEF sendte først ut en forespørsel til 18 ulike behandlingsenhetene der de tidligere hadde intervjuet fagpersoner og oppfordret dem til å dele ut et informasjonsskriv til brukere ved deres enhet. Det lyktes ikke å rekruttere brukere på dette viset. Det ble da sendt henvendelser til en rekke andre behandlingsenheter og brukerorganisasjoner, samt delt informasjon om studien på KBT og SINTEFs nettider. Informasjon om evalueringen ble mye delt på sosiale medier, og til slutt lyktes det å få rekruttert til sammen 77 personer som deltok i evalueringen. Ni av disse var ungdommer med erfaring fra BUP. Det er disse ungdommene som er informanter i denne studien.

4.4.1 Om utvalget

Inklusjonskriteriet for deltakelse i studien var at ungdommene gikk, eller hadde gått i behandling i spesialisthelsetjenesten i perioden etter 1.1.2019, og at de tilhørte det generelle pakkeforløpet for psykiske lidelser - barn og unge. I alt ni ungdommer, kun jenter, i alderen 15-19 år har deltatt i studien. Ungdommene kom fra syv forskjellige behandlingssenheter fordelt på tre forskjellige regionale helseforetak. En av ungdommene hadde erfaring med behandling både på døgnavdeling og poliklinikk. De resterende åtte ungdommene hadde kun erfaring fra poliklinisk behandling i BUP. Fire av ungdommene hadde hatt oppstart av behandling før innføringen av pakkeforløp. Dette vil si at de av den grunn ikke har kunnet uttale seg om medvirkningsprosessen under utredning og oppstart av behandlingen. To av ungdommene hadde avsluttet behandlingen på intervjuetidspunktet.

Det er ingen annen grunn til at det bare er jenter enn at det kun var disse som meldte seg. Jeg vil ikke tro at dette har betydning for resultatene som fremkommer i studien, da kjønn etter all sannsynlighet ikke vil være av betydning når det kommer til erfaringene med medvirkning i behandling. Det totale antallet deltakere i selve evalueringen av pakkeforløp for psykisk helse og rus (Ådnes et al., 2021) bestod av en relativt jevn fordeling av kjønn, og det er lite der som tilsier at kjønn har noe å si på tilfredshet med tilbudet.

Et utvalg på ni deltakere vil av enkelte anses som lite. I en kvalitativ studie er det riktignok ikke et høyt antall deltakere, men fortolkningen som står sentralt i analysen. Malterud (2011) påpeker at: «hvis forskeren har gjort godt teoretisk forarbeid, kjenner sitt metodehåndverk, har grundig feltkunnskap og en fleksibel strategi for feltarbeid og analyse, kan data fra et lavt antall informanter (fire til syv) være tilstrekkelig til å gi rikt materiale» (Malterud, 2011, s. 60). Etter å ha gjennomført ni intervjuer opplevde jeg at jeg hadde oppnådd et metningspunkt der ny relevant informasjon ikke fremkom.

4.5 Ethiske vurderinger

Bruker Spør Bruker studien i evalueringen av pakkeforløp for psykisk helse og rus (Ådnes et al., 2021) ble meldt til Regionale etiske forskningskomiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK Midt) som vurderte at studien ikke er omfattet av helseforskningslovens saklige virkeområde, og derfor kan gjennomføres og publiseres uten deres godkjenning. Studien er videre godkjent av Norsk Senter for Forskningsdata (NSD) (sak nr. 419206). SINTEF er prosjektleder og behandlingsansvarlig institusjon. Det er inngått en databehandleravtale med KBT, der jeg jobber. Avtalen regulerer databehandlers

forvaltning av personopplysninger på vegne av den behandlingsansvarlige, herunder innsamling, registrering, sammenstilling, lagring, utlevering eller kombinasjoner av disse, i forbindelse med bruk av SINTEF.

Barn og ungdommer kan som hovedregel samtykke til deltakelse i forskning fra de er fylt 15 år (NSD, 2020). Deltakerne fikk i forkant av studien tilsendt et informasjonsskriv/samtykkeskjema på epost der de ble informert om hensikten med studien, deres rettigheter som forskningsdeltakere, og hvordan innsamlede opplysninger skulle behandles. De ble informert om at deltakelsen var frivillig og at de når som helst og uten å oppgi noen grunn for det kunne trekke sitt samtykke. De ble videre informert om at de kunne kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede var inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Et samtykke er kun gyldig dersom det kan dokumenteres. Loven spesifiserer ikke hvordan dette skal gjøres. I følge (NSD, 2020) kan det avgis via signatur, muntlig på lydopptak, avkrysning på skjema eller via epost. I de tilfellene der det ble gjennomført fysiske intervjuer samtykket deltakerne skriftlig. De resterende samtykket ved å besvare epost der de bekreftet at de hadde lest informasjonsskrivet og var innforstått med studiens hensikt. Samtykket ble også innhentet muntlig på lydopptak under intervjuet.

Deltakerne ble før selve intervjuet startet informert om at jeg i utgangspunktet ikke kom til å innhente eller spørre dem om noe som omhandlet deres personlige helseutfordringer eller andre sensitive ting, men at vi under intervjuet kun kom til å konsentrere oss erfaringer med behandlingen de mottar eller nylig har mottatt. De ble samtidig informert om at det ofte pleier å komme opp mer personlige historier og at de da sto fritt til å dele det de selv ønsket å dele. Det kan tenkes at en del av temaene som berøres i intervjuet kan være emosjonelt krevende for deltakerne å snakke om. På grunn av den pågående Korona-pandemien ble flere av intervjuene gjennomført digitalt. En utfordring med å utføre intervjuer digitalt er at man som intervjuer i mindre grad har mulighet til å ivareta deltakernes eventuelle følelsesmessige reaksjoner gjennom fysisk tilstedeværelse og støtte. Dersom jeg var i tvil på om deltakerne opplevde intervjusituasjonen som belastende stoppet jeg opp og spurte dem hvordan det var for dem å snakke om de aktuelle temaene. I etterkant av intervjuet ble de også spurt om hvordan de hadde opplevd å bli intervjuet. De fikk tilbud om å kontakte meg igjen dersom de hadde behov for det. Ingen av deltakerne gjorde dette. I de transkriberte intervjuene har alle navn og steder det refereres til blitt anonymisert, og eventuell gjenkjennelig talemåte blir «normalisert» i sitater som blir fremstilt i publikasjoner.

4.6 Gjennomføring av intervjuer og oppfølgende dialogsamtaler

Det ble gjennomført til sammen ni individuelle intervjuer med ungdommer i perioden august til desember 2020. Intervjuene hadde en varighet fra 35 minutter til 1 time. Alle intervjuene ble tatt opp på lydfil for deretter å bli transkribert. Med unntak av to intervjuer, ble samtlige intervjuer gjort over den digitale plattformen Teams. Et intervju er i de fleste tilfeller verbal kommunikasjon, men det er også kroppslig kommunikasjon. Under intervjuene som ble gjort på Teams møtte jeg ungdommene ansikt til ansikt gjennom en skjerm, men mistet muligheten til å tolke andre kroppslige tegn og gester. Det anslås at rundt 90 % av mening er ikke-verbal og dermed formidles gjennom kroppslige gester. Når det ikke er samsvar mellom verbale og ikke verbale tegn, har de fleste en tendens til å stole på de kroppsliggjorte tegnene (Brinkmann, 2015, s. 126). Til tross for at jeg ikke fikk muligheten til å fange opp nonverbal kommunikasjon i form av kroppsspråk og andre gester, opplevde jeg at denne intervjuformen fungerte bra. Ungdommene som ble intervjuet uttalte alle at de var enige i det.

Jeg hadde i forkant av selve intervjuet kommunisert med ungdommene enten via epost, telefon eller i enkelte tilfeller også et kort møte på Teams. Dette for å forsikre meg om at de hadde fått tilstrekkelig med informasjon og for å gi dem en nærmere forklaring på hvordan intervjuet kom til å foregå. Det å opprette kontakt på denne måten bidro til at ungdommene hadde etablert en relasjon til meg allerede før intervjutidspunktet, noe som forhåpentligvis bidro til at de følte seg trygge under selve intervjusituasjonen. Alle ungdommene ble informert om at jeg selv har en egenerfaring med bruk av psykisk helsetjenester og at jeg nå benytter meg av den erfaringen i jobben min. Denne åpenheten virket å ha betydning for flere av ungdommene som ble intervjuet. Etter at vi hadde snakket litt løst og fast, gikk vi raskt igjennom samtykkeskjemaet der jeg informerte om deres rettigheter som forskningsdeltakere. Ungdommene bekreftet at de hadde forstått informasjonen om hensikten med studien og at de var villige til å delta.

Før selve intervjuet startet ble ungdommene bedt om å svare på et kort kartleggingskjema med bakgrunnsvariabler som blant annet kjønn, alder, erfaringer med pakkeforløp og tilfredshet med tilbudet i spesialisthelsetjenesten. I og med at intervjuene ble gjort digitalt var det jeg som krysset av på svaralternativene. I starten av intervjuet spurte jeg ungdommene om de visste hva et pakkeforløp var for noe. De færreste hadde noen klar formening om hva et pakkeforløp var, jeg forklarte dem da hva målsettingene med pakkeforløp er, slik at jeg var

sikker på at vi hadde en felles forståelse av hva det er. Jeg sørget også for å forklare nøye hva jeg mente med begrepet brukermedvirkning når vi snakket om det temaet.

4.5.1 Oppfølgende dialogsamtaler

I en Bruker Spør Bruker – undersøkelse arrangeres det som regel en dialogkonferanse mellom de som gjennomfører undersøkelsen, brukerne som har blitt intervjuet og tjenesten som har blitt evaluert. Noe av hensikten med slike dialogkonferanser er at man kan ha en dialog rundt funnene og sikre at alle parter har en felles forståelse. I evalueringen av pakkeforløp for psykisk helse og rus (Ådnanes et al., 2021), ble det ikke gjennomført noen slik dialogkonferanse.

I forbindelse med denne studien valgte jeg derfor å kontakte ungdommene som tidligere hadde blitt intervjuet og høre med dem om de kunne tenke seg å snakke med meg igjen. Jeg forklarte dem at formålet var å drøfte funnene og min foreløpige analyse sammen med dem. Deretter ville jeg høre mer med dem om hva de helt konkret tenker skal til for å nå pakkeforløpets målsetting om økt brukermedvirkning og brukertilfredshet. Tre av de ni ungdommene som tidligere var blitt intervjuet besvarte henvendelsen min på epost og ønsket å snakke med meg igjen. To av samtalen ble gjennomført på Teams, mens den siste ble gjennomført på telefon. Samtalene hadde en varighet på mellom 35 – 50 minutter og ble gjennomført i april 2021, hvilket vil si at det var gått ca. fem måneder siden første intervju.

Det ble ikke laget noen form for intervjuguide til disse oppfølgende dialogsamtalene. Ungdommene fikk i forkant tilsendt første utkast av resultatdelen til denne oppgaven. Under dialogsamtalet gikk vi igjennom det jeg hadde skrevet. Alle ungdommene kjente seg igjen i mine beskrivelser. Underveis spurte jeg dem om de kunne utdype noen av de temaene jeg hadde skrevet om. Avslutningsvis oppsummerte vi hele samtalen vår og forsøkte å lage konkrete anbefalinger om hva som skal til for å nå målsettingen om økt brukermedvirkning. Vi gjorde også en avtale om at de skulle få tilsendt et nytt utkast av resultatdelen og en oppsummering av det som framkom gjennom samtalen, samt mine bearbejdede forslag til anbefalinger.

Det viste seg svært hensiktsmessig å gjennomføre disse samtalen, ikke bare fordi det er med på å validere funnene, men også på grunn av våre felles refleksjoner. Kvale & Brinkmann (2015) beskriver hvordan intervjupersoner i løpet av et intervju kan endre beskrivelser og holdninger til teamet. De kan oppdage nye aspekter ved temaet som beskrives og dermed bli bevisst på forbindelser de tidligere ikke var oppmerksom på (Kvale & Brinkmann, 2015, s.

49). Dette er noe som skjedde ved flere anledninger under disse dialogsamalene. Et eksempel er en av ungdommene som under første intervju og store deler av andre intervju ga uttrykk for at informasjon, planlegging og struktur er det viktigste i et pakkeforløp. Mot slutten av samtalen vår snakket hun mer og mer om hvor viktig relasjon til behandler var, og viktigheten av å bli tatt på alvor. Dette trigget min nysgjerrighet så jeg spurte henne direkte om hva hun faktisk tenkte var det viktigste. Planlegging og struktur eller det relasjonelle – det å bli tatt på alvor? Svaret var fortsatt at det viktigste dreide seg om at man fikk informasjon og fikk delta i planleggingen av behandlingen, men nå ble det utdypet med at det også innebærer å bli tatt på alvor. Dette satt i gang en tankeprosess hos meg som viste seg nyttig i videre analyse og fortolkning av datamaterialet.

4.5.2 Transkribering

Samtlige intervjuer har blitt transkribert ordrett. To intervjuer er transkribert av en ekstern transkriptør, mens de resterende intervjuene har jeg transkribert selv. I utgangspunktet var det mulig å få transkribert alle intervjuene av en ekstern, men jeg valgte å transkribere flere selv fordi lyd kvaliteten på enkelte av opptakene til tider var dårlig. Jeg anså det derfor som viktig at jeg transkriberte dem selv i kort tid etter av intervjuet var gjort slik at jeg husket hva de hadde sagt dersom det var vanskelig å høre det på opptaket. En annen fordel med å selv gjennomføre transkriberingen er at man gjør seg opp flere tanker underveis, i så måte starter analyseprosessen allerede der.

4.6 Reliabilitet, validitet og generaliserbarhet

Reliabilitet handler om studiens pålitelighet. I denne studien har alle intervjuene blitt tatt opp på lydfil for deretter å bli transkribert ordrett. Direkte sitater har blitt trukket ut og formidlet i oppgaven, noe som er med på styrke studiens pålitelighet ved at deltakernes egen «stemme» synliggjøres helt frem til leseren (Tjora, 2018, s. 83). For å ivareta troverdigheten i studien har jeg gjort nøye rede for både min egen forforståelse og begrunnet de ulike valgene som har blitt tatt i løpet av forskningsprosessen.

Validitet handler om hvorvidt de tolkningene som forskeren kommer frem til blir sett på som gyldige, og hvorvidt en metode er egnet til å undersøke det den skal undersøke. Vi kan skille mellom *intern* og *ekstern validitet*. Med *intern validitet* vises det til hvordan årsakssammenhengene støttes innenfor den aktuelle studien, mens *ekstern validitet* handler om hvordan forståelsen også kan gjøre seg gyldig i andre sammenhenger (Bukve, 2016, s. 100; Thagaard, 2009, s. 201). Under intervjuene stilte jeg kontrollspørsmål underveis for å

sikre at jeg hadde forstått deltakerne rett. Dette er med på å sikre den interne validiteten. I denne forbindelse kan vi også trekke inn begrepet kommunikativ validitet, hvilket innebærer å overprøve kunnskapskrav i en dialog. Gyldig kunnskap oppstår når motstridende påstander diskuteres i en dialog. Hva som er en valid observasjon blir med andre ord bestemt gjennom deltakernes argumenter i en samtale. Kvale & Brinkmann (2015) viser til ulike former for valideringsfellesskap. Når intervjuerens fortolkninger henviser til intervjupersonenes egne oppfatninger av utsagnene deres, blir intervjupersonen den relevante partner i en samtale om den riktige fortolkningen i forbindelse med det som omtales som «medlemsvalidering» (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 282). I denne studien har det blitt gjennomført oppfølgende dialogsamtaler med tre ungdommer der vi har drøftet mine fortolkninger samtidig som de fikk mulighet til å utfylle med sine meninger. Dette er i stor grad med på å sikre studiens indre validitet. Alle deltakerne i evalueringen av pakkeforløp for psykisk helse og rus (Ådnanes et al., 2021) fikk også tilsendt en anonym questbackundersøkelse i etterkant, der et av spørsmålene var om de fikk sagt det de ønsket å si. Samtlige av respondentene svarte ja på dette.

Generaliserbarhet, eller det Bukve (2016) omtaler som ekstern validitet handler om hvorvidt kunnskapen som produseres i en spesifikk intervjusituasjon kan overføres til andre lignende situasjoner (Bukve, 2016, s. 100; Kvale & Brinkmann, 2015, s. 290). Malterud (2011 s. 62) viser til at generaliserbarhet er et begrep som kan invitere til urealistiske assosiasjoner om en allmenngyldig overførbarhet, og argumenterer derfor for at det vil være mer hensiktsmessig å bruke nettopp begrepet *overførbarhet*. Det å spørre etter overførbarhet vil være en måte å operasjonalisere spørsmålet om ekstern validitet. I denne studien blir spørsmålet om hvorvidt ungdommenes erfaringer med brukermedvirkning også gjør seg gjeldene for andre ungdommer i samme situasjon. Studien inkluderer kun ni ungdommer, hvilket kan sies å være et relativt lite utvalg. Disse kommer riktignok fra syv forskjellige behandlingsenheter, noe som kan vurderes som en styrke. Ungdommenes erfaringer var relativt like uavhengig av behandlingsenhet, noe som kan tyde på at dette vil være gjeldene for flere steder. Resultatene som fremkommer samsvarer også med funn fra andre studier som omhandler brukermedvirkning for barn og unge.

4.7 Analyse

Analyse av en studies empiri skal bygge bro mellom rådata og resultater ved at materialet blir organisert, fortolket og sammenfattet. Forskeren må ta stilling til betydningen av egen rolle og posisjon gjennom de ulike leddene i forskningsprosessen. Dette har jeg i stor grad

redegjort for tidligere i metodekapittelet. Videre bør analysen foregå slik at andre kan følge den veien vi har gått for å anerkjenne vår systematikk underveis, og forstå våre konklusjoner (Malterud, 2011, s. 91).

I denne studien er det gjort en reanalyse av den første analysen jeg gjorde i forbindelse med SINTEFs evaluering av pakkeforløp for psykisk helse og rus (Ådnanes et al., 2021). I og med at denne studien bygger på det samme datamaterialet som ble benyttet i evalueringen, vil jeg først gjøre kort rede for den analytiske prosessen som ble gjort første gang. Deretter vil jeg gjøre rede for fremgangsmåten som er benyttet i denne studien.

I evalueringen for pakkeforløp psykisk helse og rus (Ådnanes et al., 2021) ble samtlige intervjuer lest igjennom både av meg og en annen forsker med egenerfaring fra KBT. Det ble deretter gjort en tematisk innholdsanalyse ved hjelp av analyseprogrammet NVivo 12, der vi tok utgangspunkt i hovedtemaene fra intervjuguiden som var: Informasjon om pakkeforløp, første møte/ utredning/ oppstart av behandling, brukermedvirkning/ brukerinvolvering, evaluering, koordinering av tjenester, vurdering av ulike aspekt ved pakkeforløp, om brukernes tilfredshet/ vurdering av pakkeforløpet, og til slutt Coronapandemiens innvirkning på tjenestetilbudet. Deretter ble intervjuene lest igjennom på nytt og det ble laget ulike underkategorier til hvert hovedtema. I rapporten ble det skrevet oppsummeringer og trukket ut sitater som beskriver deltakernes erfaringer med de ulike temaene.

4.7.1 Empirinær tilnærming

I forbindelse med denne studien fant jeg det hensiktsmessig å tilnærme med datamaterialet på nytt og på en annen måte. For å gå dypere inn i teksten bestemte jeg meg for å ta fatt på en mer empirinær tilnærming inspirert av Tjoras (2018) stegvis-deduktiv induksjons metode (SDI). Målet med en slik metode er tredelt: 1) trekke ut essensen av materialet, 2) redusere materialets volum, 3) legge til rette for generering av ideer på basis av detaljer i empirien. Tjora (2018) skriver at: «Ved å vektlegge en *induktiv empirinær koding* er det mulig å redusere påvirkningen av ulike forventninger og teorier som enhver forsker mer eller mindre eksplisitt vil trekke med seg inn i analysen» (Tjora, 2018, s. 36). I utgangspunktet forutsetter dette at du helst skal gå inn i materialet med et «tomt hode», noe som praktisk talt ikke er mulig, og særlig ikke for meg i og med at jeg allerede hadde jobbet meg gjennom materialet i forbindelse med den tidligere evalueringen. Ved å tilnærme meg datamaterialet på nytt, opplevde jeg imidlertid at jeg kom nærmere inn på informantene og fikk en slags dypere

forståelse for hva de formidlet. Det hadde også gått nesten 6 måneder fra jeg leste igjennom og gjorde første analyse av materialet. Dette bidro til at det var enklere å se nye ting.

4.7.2 Koding

Det første jeg gjorde var at jeg la inn samtlige ni intervjuer i analyseprogrammet NVivo 12. Deretter startet jeg å kode intervjuene. Et av kjennetegnene ved empirinær koding er at man gjerne bruker begreper som allerede finnes i datamaterialet (Tjora, 2018, s. 37). I og med at jeg allerede kjente materialet godt og at temaet for denne studien i hovedsak dreier seg om ungdommenes erfaringer med mål nummer 1 i pakkeforløpet; økt brukermedvirkning og brukertilfredshet, valgte jeg å la være å kode de delene av intervjuene som i større grad dreide seg om å kartlegge ungdommenes erfaringer med de andre målsetningene; samhandling og koordinering, og bedre ivaretagelse av somatisk helse og gode levevaner. Jeg leste likevel igjennom alt og kodet det jeg anså som relevant knyttet opp mot målsetning nummer 1. De ni intervjuene utgjorde tilsammen 117 koder. Eksempel på empirinær koding fra intervju:

Koder	Empiri
De lytter jo til det, men det er ikke alltid de gjør noe med det.	<p>I: Men er det, føler du at du på en måte har reell innflytelse, på en måte, på det tilbudet og den behandlingen du får?</p> <p>K: Altså, de lytter jo på det jeg sier. Men det er ikke alltid de gjør noe med det. De tar det på en måte til seg, og det er det. Det er ikke alltid det blir gjort noe med det, på en måte.</p>
Det er dumt å kaste bort tid på noe når det åpenbart ikke fungerer.	<p>I: Er det noe du opplever, eller føler at er noe du ville medvirket mere på?</p> <p>K: Ja, for jeg synes det er litt dumt å kaste bort tid på noe veldig lenge når det på en måte er åpenbart at det ikke har noen hensikt og at det ikke fungerer.</p>

Tabell 3: Eksempel på empirinær koding fra intervju

4.7.3 Kodegruppering

Steg to er å danne kodegrupperinger som har en innbyrdes sammenheng. Disse kodegruppene dannet da det som endte opp som hovedtemaer i analysen (Tjora, 2018, s. 50). Ut fra de 117 første kodene som fremkom etter første runde med kodegruppering kom jeg først fram til 14 ulike temaer. Da dette er i overkant mye, gjennomførte jeg en ny runde der jeg kom fram til 4 hovedtemaer, der noen av temaene fikk underkategorier. Det er disse temaene som blir fremstilt i funndelen:

Hovedtemaer	Undertemaer
Informasjon – en forutsetning for medvirkning	<ul style="list-style-type: none">- Informasjon om forløp- Informasjon om diagnoser, behandlingsmetoder og tilbud
Involvering og deltakelse i planlegging og behandling	<ul style="list-style-type: none">- Valg behandlingsmetode- Utvikling av behandlingsplan- Betydningen av mål- Bytte av behandler
Rom for tilbakemeldinger	<ul style="list-style-type: none">- Evaluering av behandling- Bruk av standardiserte feedbackverktøy- Ærlige tilbakemeldinger
Behandlers rolle – om relasjonenes betydning	<ul style="list-style-type: none">- Betydningen av trygghet- Å bli tatt på alvor

Tabell 4: Hovedtemaer og undertemaer som presenteres i studien

5. Studiens funn

Dette kapittelet vil presentere studiens funn. Jeg vil i det følgende gå nærmere inn på de ulike hovedkategoriene som har fremkommet gjennom analysen når det gjelder ungdommenes erfaringer med, og tanker om brukermedvirkning i pakkeforløpet. Dersom det er spesifikke temaer som har fremkommet gjennom de oppfølgende dialogsamtalene vil dette bli spesifisert. Innledningsvis før hvert tema vil jeg gjengi hva Helsedirektoratet vektlegger at skal gjøres under de ulike punktene. Dette for at det skal være lettere for leseren å kunne knytte det opp mot ungdommenes spesifikke erfaringer med temaet.

5.1 Brukertilfredshet med pakkeforløp og tilbudet i spesialisthelsetjenesten

I forkant av selve intervjuene ble ungdommene bedt om å fylle ut et enkelt spørreskjema som blant annet kartla deres tilfredshet både med pakkeforløp og med selve behandlingstilbudet de mottar eller har mottatt i spesialisthelsetjenesten. Kartleggingen viste at ingen av ungdommene var kjent med begrepet pakkeforløp før de ble gjort oppmerksomme på det i forbindelse med denne studien. Av den grunn kunne de ikke si noe om hvor fornøyd de var med selve innholdet i pakkeforløpet. Kartleggingen viste riktignok at de fleste var middelsfornøyd eller fornøyd med tilbudet de mottok i spesialisthelsetjenesten, uavhengig av om de kjente til hva de kunne forvente av et pakkeforløp. En av ungdommene oppga at hun var misfornøyd med tilbudet sitt. Selv om kartleggingen viste at ungdommene stort sett var fornøyd med tilbudet sitt, gir de gjennom de kvalitative intervjuene uttrykk for at det er store utfordringer når det kommer til opplevelsen av reel brukermedvirkning i behandlingen.

5.2 Informasjon – en forutsetning for medvirkning

Helsedirektoratet vektlegger viktigheten av at god informasjon og forutsigbarhet skal sikres gjennom hele forløpet, og at forløpet skal tilpasses pasientens situasjon, ønsker og behov (Helsedirektoratet, 2018b, s. 58).

5.2.1 Informasjon om forløpet

Som nevnt innledningsvis var det ingen av ungdommene som hadde hørt om pakkeforløp før de ble informert om hva det innebærer i forbindelse med deltakelse i studien. Ingen – hverken de som hadde startet i behandling etter innføringen 1.1.2019, eller de som hadde startet behandling før innføringen av forløpet kunne huske å ha fått noe informasjon om pakkeforløp, hvilke rettigheter de har og hva som er målsettingene for forløpet. SINTEFs evaluering av pakkeforløp for psykiske helse og rus viser at fagfolk i flere tilfeller bevisst ikke bruker begrepet pakkeforløp når de gir informasjon om forløpet (Ådnanes et al., 2021).

Selv om begrepet pakkeforløp ikke har blitt brukt, opplevde flere av ungdommene at de ikke hadde fått tilstrekkelig generell informasjon om hva som skulle skje når de startet på BUP. Ungdommene uttrykte et ønske om å få mer informasjon blant annet fordi det bidrar til forutsigbarhet, noe som igjen bidrar til trygghet. Det var ønskelig å få både skriftlig og muntlig informasjon om:

...hva et typisk forløp er, at man liksom møter opp en gang i uka eller... Jeg vet ikke hva som er typisk da, men at liksom, et eksempel på liksom hvordan man vanligvis går i behandling da, for eksempel. Bare sånn at jeg hadde en liten anelse om hvordan det skulle bli.

Under oppfølgende dialogsamtale med en av ungdommene ble det utdypet at det noen ganger kan være selektivt hva som fester seg. En av ungdommene sa det slik:

Man må se an situasjonen på når man gir informasjonen. Dersom det er veldig alvorlig når man kommer inn, så bør man vente med informasjonen. Det kan være fint å få spørsmål om man har lyst til å høre om det. Det vil være fint å snakke om det muntlig fordi det ofte kan være vanskelig språk i skriftlig informasjon.

Det kom også fram at det er ønskelig og hensiktsmessig å få mer informasjon om hva som er innholdet og målsettingene for pakkeforløpet, hvilket blant annet er økt brukermedvirkning og brukertilfredshet. En av ungdommene fortalte at hun i etterkant av første intervju der hun var blitt informert om hvilke muligheter man har for medvirkning og hvordan behandlere skal legge til rette for medvirkning, selv hadde tatt opp ulike problemstillinger og vist til hva som står beskrevet i pakkeforløpet. Som hun sa: «Det har nok endret seg for meg, for nå vet jeg hvilke muligheter jeg har og hva jeg har lov til». Hun hadde blant annet tatt opp at hun ønsket å få informasjon om eventuelle andre mulige behandlingsmetoder i og med hun ikke opplevde at behandlingen hun ble tilbudt passet for henne.

På spørsmål om hva som generelt sett kan gjøres bedre i pakkeforløpet, ble det blant annet svart at: «Det er jo informasjon, informasjonsflyten, kommunikasjon. Ja, det er i alle fall de to som er viktigst, tenker jeg. At man får litt mer informasjon om hva man holder på med, og at ting har litt mer sammenheng, da»

5.2.2 Informasjon om diagnoser, behandlingsmetoder og tilbud

Når det gjelder informasjon og planlegging av behandling bør pasient og/eller foreldre være informert om de ulike behandlingsformene enheten tilbyr (Helsedirektoratet, 2018b, s. 20).

For å sikre god utredning og behandling skal det vektlegges at pasientene får god informasjon underveis i utredningen og i den diagnostiske vurderingen. Informasjonen skal være tilpasset pasientens forutsetninger, hvilket blant annet innebærer alder og modenhet (Helsedirektoratet, 2018b, s. 10).

Enkelte av ungdommene viste til eksempler på en frustrerende og lang utredningsperiode der de måtte fylle ut mange skjemaer. Flere påpekte at det ofte var vanskelige ord og faguttrykk som de måtte få hjelp til å forstå. Det fremkom også eksempler på at diagnosen ikke ble ordentlig forklart, noe som ble opplevd som svært forvirrende, og for enkelte også fikk alvorlige konsekvenser. Som det ble sagt:

...jeg ble veldig forvirra [av å fylle ut skjema], fordi at det var sånn, selv om jeg hadde score ti av ti, for å si det sånn, så visste jeg ikke om jeg hadde det [diagnosen] eller ikke [...] Det var aldri noe tydelig. Det var veldig rart. Helt i starten så forsto jeg det ikke.

Vedkommende som hadde opplevd dette hadde fortalt foreldrene sine om hvilken diagnose hun trodde hun hadde. I etterkant av behandlingen hadde hun lest journalen sin der det sto at hun hadde løyet for foreldrene sine da hun fortalte dem hvilken diagnose hun hadde. Som hun sa:

Psykologen har skrevet at jeg har sittet og løyet om ting som jeg ikke har forstått selv, fordi at jeg ikke har fått en god nok gjennomgang av det til å forstå hvordan de setter en diagnose. Når jeg fant ut det her, for hun sa ingen ting til meg hele tiden, fram til jeg var ferdig. Så når jeg leste det her, jeg blei veldig irritert, egentlig. Hun har, hun slutta jo, så jeg kunne jo ikke prate med henne.

Flere andre hadde også dårlige erfaringer med at de ikke hadde fått god nok informasjon om diagnosen de hadde fått. Det at de ikke får informasjon om diagnosen de har fått vanskeliggjør også det å kunne ta valg om behandlingsform. I tillegg ble viktigheten av psykoedukasjon trukket fram i den forstand at de fikk en større forståelse av eget reaksjonsmønster. Flere av ungdommene påpekte også at de gjerne kunne tenke seg å gjøre andre ting enn å ha fokus på diagnostisering i oppstarten av behandlingen.

Ungdommene trakk fram at de hadde fått lite informasjon om ulike behandlingsmetoder og tilbud som enheten de var tilknyttet til kunne tilby. Enkelte fortalte at de hadde blitt informert om andre behandlingsformer først når behandleren så på det som relevant å forsøke noe

annet. Fra ungdommenes side var det ønskelig å få mer informasjon om dette tidlig i forløpet. Dette ble blant annet begrunnet med at dersom de hadde visst at det fantes ulike behandlingsmetoder ville det være lettere å ta opp med behandler at nåværende metode opplevdes som vanskelig. Igjen ble begrepet trygghet trukket fram. Som en av ungdommene sa: «Det gir jo en liten sånn trygghet som gjør at det er lettere å spørre om man kan få prøve det litt, og sånn ting, da». En annen ungdom sa at: «...i mitt tilfelle tror jeg det hadde vært veldig fint å visst på forhånd, fordi det var litt sånn: jeg ante ikke hva jeg kom til så jeg måtte bare prøve, liksom».

De savnet også at behandlingsmetodene de ble tilbudt ble bedre forklart slik at de kunne forstå hensikten med terapien. Som en av ungdommene sa: «...det er jo fint å skjønne hvorfor jeg gjør det jeg gjør, liksom. Hvorfor jeg jobber med det jeg jobber med». En annen sa at:

...jeg skulle gjerne ha fått en forklaring på hvorfor vi holder på med det vi gjør. Men jeg har ikke fått det, på en måte. Og da blir det litt sånn at du synes liksom at det er teit at det ikke fungerer, at det ikke gir mening, og at de bare forsetter med noe, og at du ikke vet hvorfor [...] Og da blir man veldig forvirret. Det er på en måte det som har vært den største tingen [...] I min situasjon skulle jeg gjerne ha fått en forklaring, en beskrivelse nesten, på hva vi holder på med, hvorfor de tenker som de gjør.

Ungdommene som hadde blitt gitt en god forklaring på behandlingsmetoden som ble benyttet, så på dette som svært verdifullt. Som en av dem sa: «Hun har jo forklart det liksom veldig bra, så jeg skjønner poenget med de øvelsene vi gjør og sånne ting da [...] Da legger jeg litt mer arbeid i det selv også, og da blir det lettere å jobbe sammen». Viktigheten av dette ble ytterligere utypet i dialogsamtale med en annen ungdom som etter sist intervju hadde byttet både behandler og behandlingsmetode, og som hadde blitt forklart hensikten med behandlingen. Hun fortalte følgende:

...nå vet jeg faktisk hva vi jobber med. Det skjedde ikke med hun andre [...] det er veldig viktig for meg å vite hensikten med alt jeg gjør da. For det er så, nå som vi jobber med traumer da, hvis jeg ikke hadde visst hva vi gjorde da, så hadde det bare vært en sånn jævlige greie hvor jeg skal prate om alt dritt som har skjedd liksom [...] Det hjalp mye å vite hvordan vi jobbet og hele den pakken der. Da ble det litt enklere for meg å åpne opp da og faktisk snakke og bli bedre. Fordi jeg ble jo mye bedre av det. Det hadde jeg ikke blitt hvis jeg ikke hadde blitt forklart det.

5.3 Involvering og deltakelse i planlegging og behandling

5.3.1 Valg av behandlingsmetode

Helsehjelpen som tilbys i pakkeforløpet skal være forsvarlig, og behandlingen pasienten ønsker må være innenfor det som helsetjenesten tilbyr. Når det gjelder beslutninger om behandlingsmetode vektlegges det at det skal være en samvalgsprosess. Dette innebærer ikke at pasienten nødvendigvis skal få etterkommet ønsket sitt, men det skal kunne gi helsepersonell kunnskap om hva pasienten ser på som viktig og pasientens ønsker skal ligge til grunn for vurderinger og beslutninger som blir tatt (Helsedirektoratet, 2018b, s. 58).

I og med at de færreste hadde fått informasjon om ulike behandlingsmetoder, var det naturlig nok få som hadde hatt mulighet til å si noe om hva slags behandling de ønsket eller tenkte kunne være best for seg. Som vi har sett i avsnittet over etterlyste flere av ungdommene mer informasjon både om pakkeforløp, om ulike tilbud og behandlingsmetoder.

Flere av ungdommene fortalte at de hadde blitt spurt om «hva slags timer de ville ha», men rommet for medvirkning i valg av behandlingsmetode ser likevel ut til å være ganske begrenset. «Jeg fikk vel tilbud om, enten kunne vi bare ha timer hvor vi sitter og snakker, og at det kan være bra. Eller at vi prøver å finne en diagnose». En annen ungdom sa at: «Det har vært litt sånn at de foreslår det, og at vi starter med en sånn traumebehandling og at jeg bare har sagt ja til det. Og så har vi bare kjørt på.» Eller som en annen ungdom sa når det gjaldt spørsmål om valg av behandlingsmetode: «Det var liksom sånn at han sa at: ok, dette er et problem du har, og vi kan behandle det med det her.» Enkelte hadde fått medvirke i hvor ofte de ville ha samtaler: «Det hender hun spør hvor ofte jeg vil ha samtaler og sånn. Så jeg får jo bestemme...».

Hvorvidt ungdommene opplevde dette som reell medvirkning eller ikke var varierende. Enkelte syntes at det var ok at behandler valgte behandlingsmetode og begrunnet dette med at det er de som sitter på kompetansen om hva slags behandling som passer best med deres diagnose. Samtidig som de syntes det var greit at behandlingsmetoden ble valgt av behandler, påpekte de at det er viktig at behandler lytter til dem dersom de har noen innvendinger eller har forslag til hva som vil passe best for dem. Flere fortalte at valg av behandlingsmetode var noe av det aller viktigste å få lov til å medvirke på, og at det kunne ha stor betydning for et godt behandlingsutfall. Som en av ungdommene sa:

...i utgangspunktet så kan jo en vei virke veldig logisk og smart, men sånn som jeg for eksempel, har dårlig erfaring med enkelte metoder, og da hvis jeg ikke hadde fått

være med å si noe om det, så hadde ikke hun visst det og da hadde jeg bare gjort de samme feilene igjen, holdt jeg på å si. Så jeg tenker at det er viktig at man liksom hører, fordi det er jo veldig individuelt hva som fungerer for den enkelte personen også så videre. Jeg tror det er ganske viktig at man faktisk, ja, får vært med å bestemme da.

5.3.2. Utarbeidelse av behandlingsplan

Alle pasienter i et pakkeforløp skal til enhver tid ha en oppdatert behandlingsplan med en samlet oversikt over planlagte tiltak og tidspunkt for evalueringpunkter. En behandlingsplan bør blant annet inneholde behandlingsmål, rammer for behandlingen (hyppighet og varighet), behandlingstilnærminger og tiltak i tillegg til mye annet (Helsedirektoratet, 2018b, s. 21).

Få av ungdommene var klar over at de hadde en behandlingsplan. Noen fortalte at de trodde de hadde vært med å utforme det på starten av behandlingen, men at de ikke hadde sett noe til den senere. Da de ble forklart hva som er hensikten med en behandlingsplan og hva den blant annet skal inneholde, så alle på det som svært viktig og ønskelig å få mulighet til å delta i prosessen med å utarbeide en slik plan. Dette ble blant annet begrunnet med at det er lettere å jobbe med noe når man selv har bidratt til det. En av ungdommene sa at dette var viktig slik at det ikke bare blir slik at: «åja, jeg skal gjøre det ja, men det har jeg ikke noe lyst til, men at man kan komme med innspill som du tror at kan hjelpe for deg selv». Også her blir betydningen av samarbeid trukket fram når hun videre sa at: «... også tror jeg kanskje man får et bedre samarbeid også hvis man får være med å bestemme litt mer selv».

I et av oppfølgingsintervjuene kom det fram at det å ha en plan å forholde seg til også kan bidra til ro i behandlingen. Som det ble sagt: «Jeg ville visst hva man skal gjøre generelt. Eller hva man skal snakke om. Og så nøye som mulig sånn at man ikke sitter der og er bekymret for et eller annet. Ja, en ferdig plan. Det hadde gitt meg ro, hvis jeg hadde hatt det.»

5.3.3 Betydningen av mål

Dersom man får være med å lage mål vil man, ifølge ungdommene, også få mer ut av timene. Det å ha en plan med konkrete mål ble sett på som viktig slik at man ikke bare satt og snakket uten å føle at man kom noe sted fordi man ikke hadde noe mål å møte. Dersom man ikke har et konkret mål å jobbe med er det også vanskeligere å se om man har progresjon i behandlingen. I forlengelsen av spørsmålet om behandlingsplan ble ungdommene spurt om hva de så på som god behandling. Betydningen av å ha konkrete mål ble også trukket fram her. En av ungdommene fortalte følgende:

...god behandling er at man har et mål, da. Og at man har en liten vei man skal gå for å komme seg dit. At man har en og en ting å gjøre for hver gang, og at det ikke blir sånn usikkert, veldig usikkert hva man skal gjøre fra gang til gang, også kanskje ikke ha noe å gjøre til neste gang, så blir man bare sittende å skravle om ting som egentlig ikke har noe betydning. Ja, det er vel det jeg ser på som god behandling.

Samtidig som viktigheten av å ha konkrete mål å jobbe mot, ble det også vektlagt at det er nødvendig at det blir gitt rom for å snakke om andre ting som er viktig for ungdommen.

Selv om man følger et behandlingsforløp så må man også tenke på litt andre ting. For det er ofte at man har en spesifikk behandlingstype og du tenker bare på det, også glemmer du på en måte alt annet i livet. Man må ta seg tid til å ta en del av det også, eller ta seg tid til å spørre litt om det.

5.3.4 Bytte av behandler

Dersom pasienten opplever at behandlingsalliansen ikke er hensiktsmessig, bør det legges til rette for å kunne bytte behandler (Helsedirektoratet, 2018b, s. 26).

Som vi har sett i tidligere avsnitt vektla ungdommene betydningen av å få delta i beslutninger knyttet opp mot valg av behandlingsmetoder og at man i samarbeid med behandler kan være med på å utforme konkrete mål. Dette var ting de mente kunne bidra til et bedre behandlingsutfall. Enkelte av ungdommene opplevde likevel at de hadde lite utbytte av behandlingen de mottok. Noen hadde forsøkt å ta opp dette med behandler uten at det hadde blitt gjort endringer. Det ble trukket fram som viktig at behandleren passer med ungdommens behov og problemer. Det å ikke ha riktig behandler kan føre til at man blir demotivert og ikke føler at man kommer noe sted med behandlingen. Ungdommene så på det som frustrerende at de måtte bruke tid på noe veldig lenge når de opplevde at det ikke hadde noe hensikt eller at det ikke fungerte. Det ble derfor sett på som ønskelig at det hadde vært mulig å bytte behandler dersom man opplever relasjonen som dårlig eller at behandlingen ikke fungerer tilfredsstillende. Som en av ungdommene sa:

Hvis du føler at du ikke kommer noen veg med behandlingen, og at du bare gjør de samme tingene om igjen og at ingen ting forandrer seg, da kan det være at det er på tide å få en annen terapeut. Fordi den personen ikke hjelper deg. Det er riktignok viktig å ta en aktiv del i sin egen tilfriskningsprosess, men hvis du har en dårlig terapeut, så er ikke det til noe hjelp i det hele tatt. Det er bare bortkastet tid. Hvis du føler at du ikke kommer noen veg, da kan det være at det er det som er problemet. Det

kan være at du har fått feil diagnose, men det kan også være at det er feil terapeut for deg.

Enkelte av ungdommene fortalte at de hadde byttet behandler underveis i pakkeforløpet. Bytte av behandler var ikke som følge av at de selv ønsket det, i så måte kan det ikke kobles opp mot brukermedvirkning som er fokuset i denne oppgaven. Det er likevel verd å merke seg at flere av de som fikk ny behandler kunne vise til bedre resultater i behandlingen. Noe som understreker viktigheten av at det bør være rom for at ungdommene får bytte behandler dersom de opplever relasjonen som dårlig. Muligheten for å bytte behandler ble i likhet med valg av behandlingsmetode sett på som det viktigste å få lov til å medvirke på. Under oppfølgende dialogsamtale ble også betydningen av å kunne ha en gjensidig dialog med behandler trukket fram.

5.4 Rom for tilbakemeldinger

For å imøtekomme ungdommenes ønsker om medvirkning er det nødvendig at det er rom for å komme med tilbakemeldinger på behandlingen.

5.4.1 Evaluering av behandlingen

Som et ledd i å sikre brukermedvirkning i pakkeforløpene har Helsedirektoratet lagt opp til at det skal gjøres systematiske jevnlig evalueringer av behandlingen. Målet med dette er at pasienten skal være trygg på at behandlingen er effektiv og individuelt tilpasset. Ved evalueringpunktene bør man blant annet i fellesskap vurdere hvordan pasienten opplever behandlingen, om den er nyttig/ oppnår mål eller delmålene i behandlingsplanen, eventuelle endringer i tilstand/ symptomer og pasientens opplevelse av bedring. Det anbefales at effekten av behandlingen måles med standardiserte verktøy. Målingene bør som et minimum omfatte funksjonsnivå, symptomnivå, livskvalitet og pasientens tilfredshet med tilbudet (Helsedirektoratet, 2018b, s. 26–27).

Få av ungdommene var klar over om det var gjort jevnlig systematiske evalueringer. I og med at ordet evaluering muligens kan være ukjent for flere, ble de spurt om de hadde opplevd at de med jevne mellomrom stoppet opp og brukte tid på å snakke sammen om hvordan behandlingen fungerte, gjorde eventuelle justeringer i behandlingsplan, fikk noen skjemaer de måtte fylle ut eller liknende. Noe kan tyde på at slike evalueringer i enkelte tilfeller ble gjort. En av ungdommene fortalte at hun flere ganger hadde fylt ut det samme skjemaet og at

behandleren en gang tok fram disse og sammenliknet resultatene. Dette ble sett som fint og motiverende:

Det har vært en gang der behandleren min har tatt fram alle sammen og vist meg de, og satt sammen alle poengsummene og vist meg og sammenliknet og sett litt på de ulike kategoriene, på en måte. Sett litt på hvor det har vært endringer. [...] Det var veldig sånn greit og interessant å se, egentlig. Å få se om ting hadde noen effekt og eventuelt også hvilke endringer vi kunne gjøre.

Selv om de fleste opplevde at det ikke ble gjort noen jevnlig evaluering, betyr ikke det at sentrale temaer som omhandler ungdommens opplevelse av terapien, mål og liknende ikke ble snakket om. Flere påpekte at det var noe de snakket om underveis i behandlingen, og at de opplevde det som positivt. Det ble opplevd som fint når de ble spurt om hvordan de syntes at det gikk i behandlingen og om de eventuelt ønsket å gjøre noen justeringer. Som en av de sa: «Jeg syntes at det ble bedre, for da fikk han høre mer om hva jeg ville og hva han kunne gjøre bedre, på en måte». Det ble likevel sett på som hensiktsmessig at det i tillegg ble satt mer i system, slik det står beskrevet i pakkeforløpene.

Det fremkom også at flere av ungdommene oppleve at deres tanker om behandlingen og ønsker om endringer ikke ble tatt på alvor og gjort noe med. Som en av dem sa:

De lytter jo på det jeg sier, men det er ikke alltid de gjør noe med det. De tar det på en måte til seg, og det er det. Det er ikke alltid det blir gjort noe med, på en måte [...] Når jeg har sagt at det ikke er relevant eller at det ikke har fungert, eller at jeg har følt at det ikke har fungert, så har det ikke blitt gjort noen endringer der, på en måte.

En annen sa at: «Jeg sa fra mange ganger at jeg trengte mer hjelp da, men det skjedde liksom aldri noe mer og etter hvert så føler man seg jo litt dum nesten. Fordi man fortsetter å spørre og gjentar seg selv mange ganger, og så skjer det ingenting». Dette førte til at hun til slutt resignerte og sluttet å komme med tilbakemeldinger og ønsker for behandlingen.

5.4.2 Standardiserte feedbackverktøy

Med feedbackverktøy menes en gjennomgang av et skjema der pasienten på en systematisk måte får gitt tilbakemelding til behandleren om hvordan behandlingen oppleves (Helsedirektoratet, 2018b, s. 48).

Ingen av ungdommene i denne studien hadde erfaring med bruk av standardiserte feedbackverktøy i behandlingen. Feedbackverktøy var et ukjent begrep for alle. Spørsmålet

ble derfor utdypet ved å spørre dem om de i forbindelse med behandlingstimene kom med tilbakemeldinger i form av å krysse av på ulike former for skjemaer, eventuelt Ipad, ulike former for apper eller liknende der de for eksempel fikk spørsmål om hvordan de hadde hatt det siden sist, hvordan de opplevde relasjonen til behandleren eller liknende. Selv om ingen av dem hadde konkret erfaring med dette ble de spurt om hvorvidt de tenkte at dette kunne være en hensiktsmessig måte å komme med tilbakemelding på. I tillegg ble de også spurt om hvilke måter de selv kunne ønske å komme med tilbakemeldinger på.

Det var enighet om at det er viktig å kunne komme med tilbakemeldinger på behandlingen. Det varierte riktignok hvorvidt de ønsket å gjøre dette skriftlig, muntlig, ved hjelp av standardiserte verktøy, anonymt eller ikke anonymt.

Uansett på hvilken måte de anså det som best å komme med tilbakemeldinger på, ble det i samtlige intervjuer trukket fram at det kunne være svært vanskelig å komme med ærlige tilbakemeldinger. Enkelte var redde for at behandleren skulle ta seg nær av det dersom de kom med ulike former for kritikk. Noen ville da foretrukket å komme med tilbakemeldinger anonymt ved å levere det i resepsjonen i etterkant av en time. Det var særlig tilbakemeldinger som omhandlet det relasjonelle aspektet som ble sett på som utfordrende. Som en av ungdommene sa: «Det blir veldig kleint å sitte der og liksom snakke med henne og så skal kritisere henne». En annen ungdom sa at: «...jeg tenker det er i hvert fall lettere hvis man er kritisk eller har noen problemer med behandlingen, å kanskje heller da markere det på et ark enn å måtte si det til behandleren face to face på en måte da.» Det fremkom også forslag om å kunne involvere en tredjeperson dersom man skulle ta opp ting med behandleren som vedkommende opplevde som ubehagelig.

...kanskje kunne snakke med en mer sånn annen person eller overordnet, hvor man heller kan diskutere om man kan bytte behandler eller bytte forløp eller hvordan man behandler og sånt da. I stedet for å henvende seg til en person som man ikke har et godt forhold til.

Når det kom til spørsmål som i større grad dreide seg om hvordan man hadde hatt det siden sist var dette noe de mente kunne være ok å snakke om muntlig. Muntlige tilbakemeldinger var for flere også å foretrekke da du i større grad får utdypet det du ønsker å si. Flere ga også uttrykk for at de var «skjematrøtte». Som en av ungdommene sa:

Jeg har heller lyst til å snakke om det enn å gå gjennom skjema i hver eneste time. Skjemaer, det er litt kjedelig å gå gjennom skjemaer. Spesielt når det er liksom samme

skjema. Jeg synes det er bedre å snakke om det, for da får man utypet mer. I stedet for å bare krysse av på et svar. Et svar kan jo passe litt med hva du tenker, men når du snakker om det så kan du få litt mer detaljer.

Selv om det varierte på hvilke måter ungdommene ønsket å gi tilbakemeldinger ble det sett på som hensiktsmessig å gi tilbakemeldinger gjennom standardiserte feedbackverktøy dersom det var med på å tydeliggjøre eventuell progresjon i behandlingen. De av ungdommene som opplevde eller tidligere hadde opplevd at de sjelden eller nesten aldri ble spurt om tilbakemeldinger eller at tilbakemeldingene ikke ble gjort noe med, opplevde dette som svært demotiverende. Det kunne i enkelte tilfeller føre til at de til slutt resignerte og lot være å ta opp ting som ble opplevd som problematisk.

5.4.3 Ærlige tilbakemeldinger

Ungdommene mente at dersom de skulle tørre å komme med reelle tilbakemeldinger på behandlingen var det viktig at behandlerne ga uttrykk for at de oppriktig ønsket tilbakemeldinger slik at de kunne gjøre en best mulig jobb, ikke bare for dem, men også for andre brukere. Som en av dem sa:

De må uttrykke at de bare vil gjøre det så best mulig for alle andre også. Det blir lettere å snakke sammen når vi vet at de ønsker det. Det er viktig at behandleren spør om: «liker du det her som vi holder på med?» Det er greit når folk spør, for da er det lettere å være ærlig. De må åpne opp for at det er rom for å kunne være ærlig. Det kunne vært mye enklere hvis han spurte om det. Jeg tør ikke å spørre hvis ikke han spør meg om det.

I et av oppfølgingsintervjuene ble maktforholdet mellom ungdommen og behandleren trukket fram da vi snakket om måter å komme med tilbakemeldinger på. Flere trakk fram betydningen av at det var en dialog mellom om dem og behandler om hvordan behandlingen fungerer, samtidig ble det påpekt at det var viktig at det var ungdommens meninger og stemme som måtte vektlegges. Som en av ungdommene sa:

Man snakker ikke sammen om alt – mer kanskje sånn at behandleren lytter til ting. Hvis man skal diskutere ting så blir det lett slik at man tar det tilbake fordi det psykologen sier høres bedre ut. Det er lett å bli mer overbevist av psykologen.

5.5 Behandlers rolle – om relasjonens betydning

Både i pakkeforløpets kapittel om basis utredning og i kapitlet om behandling og oppfølging vektlegges det at behandler skal bidra til å etablere en trygg ramme for åpenhet og tillit.

Hovedfokus i startfasen av behandlingen bør være å etablere en behandlingsrelasjon og å engasjere pasienten i behandlingen (Helsedirektoratet, 2018b, s. 11 og 20).

5.5.1 Betydningen av trygghet

Ungdommene i denne studien påpeker viktigheten av at man føler seg trygg på behandleren sin for at man skal tørre å medvirke og å komme med tilbakemeldinger. Som en av ungdommene sa da vi snakket om hvordan det var å komme med tilbakemeldinger til behandleren: «...det var veldig skummelt, men siden jeg stolte såpass mye på psykologen min, så gikk det veldig fint». Hun sa videre at noe av grunnen til at hun opplevde han som trygg handlet om at han var snill, viste en genuin interesse for henne som person, og at det var en form for gjensidighet og likeverdighet i den forstand at han også kunne dele litt fra sitt liv og fortelle at han selv hadde vært «gjennom ting» da han var yngre. Flere andre trakk også fram betydningen av trygghet og en god relasjon for å kunne medvirke. De beskrev en god behandler som en som: «du føler at på en måte klarer å lytte og som du føler at du kan prate om alt med. Og at man føler seg sett.» Trygghet skapes også ved at man opplever seg godt tatt imot og ikke er redd for at behandleren kommer til å dømme eller avvise deg.

Ungdommene trakk i tillegg fram tidsperspektivet – at det tar tid å skape trygghet og tillit, og at det er viktig at behandlerne må være tålmodige «...hvis de er utålmodige da kommer de ingen veg». Betydningen av trygghet blir ytterligere utdypet i en oppfølgende dialogsamtale der det ble sagt at trygghet skapes ved at man blir tatt godt imot og at det er en god dialog underveis i hele behandlingsforløpet.

5.5.2 Å bli tatt på alvor

Det blir også sett på som viktig å bli tatt på alvor. Å bli tatt på alvor kan dreie seg om flere ting, blant annet at man får hjelp når man ber om det. En bra behandler er en som hører på deg, aktivt jobber med de problemene du har, viser engasjement og at de faktisk bryr seg og har et oppriktig ønske om å hjelpe. Et slikt engasjement kan også bidra til at ungdommene engasjerer seg mer i sin egen behandling. Som det ble sagt: «...når du har en behandler som engasjerer seg, så kommer du til å engasjere deg til å bli bedre, liksom». En god behandler er også en som klarer å forklare ting og som er ærlig på ting.

De av ungdommene som opplevde at de hadde en god relasjon til behandleren var også de ungdommene opplevde at de hadde stor innflytelse over tilbudet sitt. De hadde heller ikke det samme behovet for å komme med tilbakemeldinger, men påpekte at de trodde tilbakemeldingene deres ville bli tatt på alvor og gjort noe med dersom de kom med noen.

Det fremkom også eksempler på ungdommer som opplevde at de ikke ble tatt på alvor. Dette dreide seg da om at de ikke opplevde at deres tanker om årsaken til problemene deres ble vektlagt. «De kom jo fram til veldig mye selv, og det var vel det som plaga meg veldig mye. Det var veldig mange konklusjoner som bare ble dratt om foreldrene mine, bare fordi jeg hadde det litt vondt».

Gjennom oppfølgende dialogsamtale kom det også fram at å bli tatt på alvor handler om å bli trodd på og at det er viktig å bli sett på som likeverdig. Her ble det trukket fram flere negative erfaringer i møte med behandlere. Som en av ungdommene sa:

Når jeg ble bedre så ble jeg fortsatt pratet til som om at jeg var, at jeg slet da. Jeg slet jo med rus før, og jeg ble jo pratet til som om at jeg fortsatt slet med det, og det gjorde jeg jo ikke. [...] De mistenkte jo hele tiden at det var et eller annet og masse sånt, men det var jo aldri det. Og jeg synes at det var skikkelig dritt gjort egentlig, og at man kanskje ikke skal ta sånne vurderinger og sitte å dømme folk når de ikke gjør noe da. At hvis det for eksempel er tvil, at man da faktisk får tatt en rusprøve og sånn da at man skal bli sett på som likeverdig. Ja, man skal, man prater til et menneske liksom [...] Jeg følte at jeg satt der og egentlig bare ble dømt nedenom og hjem. [...] Jeg følte at det som kom ut av kjeften min det var liksom ja, det var tydeligvis bare bullshitt det.

Viktigheten av å bli tatt på alvor var fremtredende i alle intervjuene. Det samme var, som vi har sett, betydningen av å få informasjon om forløpet og å få være delaktig i sin egen behandling. Under den oppfølgende dialogsamtalen ble en av ungdommene stilt spørsmålet om hva hun tenkte var det viktigste for henne i behandling. Informasjon, planlegging og struktur, eller det som i større grad handler om relasjoner og det å bli tatt på alvor.

Følgende svar fremkom:

Ungdom: Planlegging av hele pakken der, det tror jeg er det viktigste. Planlegging og struktur. Det er på en måte det viktigste.

Intervjuer: Er det viktigere enn det som handler om å bli tatt på alvor?

Ungdom: Ja. Fordi at, altså jeg føler at det går innenfor å bli tatt på alvor også på en måte, men altså det er det viktigste. Fordi da vet man i alle fall hva man gjør. Og selv om man da ikke har en så jævla god relasjon, så vet man i alle fall hva man jobber for.

5.6 Oppsummering av funn og ungdommenes anbefalinger om hva som skal til for å oppnå målsettingen om økt brukermedvirkning og brukertilfredshet.

Det følgende kapittelet gir en oppsummering av funnene som har blitt presentert ovenfor. Oppsummeringen og ungdommenes anbefalinger om hva som skal til for å nå målsettingen om økt brukermedvirkning og brukertilfredshet er utarbeidet i samarbeid med de tre ungdommene som deltok i de oppfølgende dialogsamtalene.

Utfra funnene som alt har blitt gjort rede for ser vi at de fleste ungdommene etterlyser mer informasjon både i forkant og underveis i pakkeforløpet. Det å få informasjon er en forutsetning for å kunne medvirke. Ungdommene sier mye om hvor viktig dette er og at god informasjon bidrar til forutsigbarhet, noe som igjen bidrar til trygghet. Enkelt sagt, kan man si at ungdommene ønsker å få informasjon om alt som angår deres egen behandling. Før oppstart av selve behandlingen er det ønskelig å få noe skriftlig informasjon om hva som kommer til å skje når de kommer til BUP. Jo mer konkret informasjonen er, dess bedre. Det er også ønskelig å få informasjon om hva det vil si å være i et pakkeforløp i den forstand at de blir informert om hvilke muligheter de har for medvirkning i behandlingen. Dette kan for eksempel være at de skal kunne få være med i utarbeidelsen av behandlingsplan, at de skal få informasjon om ulike behandlingsmetoder og tilbud enheten kan tilby osv. Denne informasjonen bør bli gitt både skriftlig og muntlig, og kan godt bli gjentatt flere ganger slik at man er sikker på at ungdommen vet at de har rett på medvirkning i behandlingen.

Funnene i denne studien viser at det kan være svært vanskelig å komme med tilbakemeldinger til behandler. Det er derfor viktig at behandlerne legger til rette for at

ungdommene faktisk skal kunne komme med ærlige tilbakemeldinger. Det er da viktig at de gir uttrykk på at de virkelig ønsker å høre hvordan behandlingen oppleves. Det er behandlernes ansvar både å spørre og å lytte til ungdommenes tilbakemeldinger og eventuelle ønsker de måtte ha. Det er veldig individuelt på hvilken måte ungdommene mener det er enklest å komme med tilbakemeldinger på. Noen vil foretrekke å bruke standardiserte feedbackverktøy, mens andre synes det er lettere at man snakker om ting muntlig. Det viktigste er at behandleren spør ungdommen om hva som vil være enklest for dem. For noen kan det for eksempel være lettere å snakke sammen dersom man går en tur eller gjør andre litt uformelle ting sammen. Ungdommene er positive til at det i pakkeforløpet legges opp til at det skal gjøres jevnlig systematiske evalueringer av behandlingen, og mener at slike evalueringer kan bidra til å øke brukervedvirkningen. Vi har også sett at en god relasjon til behandler gjør det både lettere og tryggere å komme med tilbakemeldinger. Gode relasjoner skapes blant annet ved at ungdommene føler seg sett, hørt, forstått og tatt på alvor.

Ut fra denne oppsummeringen har de tre ungdommene jeg hadde oppfølgende dialogsamtaler med kommet fram til følgende konkrete anbefalinger som de mener kan bidra til å nå pakkeforløpets målsetting om økt brukervedvirkning og brukertilfredshet:

- Ungdommene bør være med å utarbeide sin egen behandlingsplan dersom de har lyst til det.
- Behandlerne må gi tilstrekkelig med informasjon om hvilke rettigheter og muligheter man har som pasient i et pakkeforløp. Informasjon bør gis både skriftlig og muntlig og bør gjentas flere ganger.
- Dersom det finnes flere mulige behandlingsmetoder, tilnærminger eller tilbud bør ungdommene få vite om dette, og selv få uttale seg om hva de tenker vil fungere best for dem.
- Behandlerne må legge til rette for at ungdommene får gitt tilbakemeldinger på hvordan de synes at behandlingen fungerer. Det er viktig at behandlerne formidler at de virkelig ønsker å høre ungdommenes tilbakemeldinger og at det å gi tilbakemeldinger kan bidra til at de får bedre behandling.
- Dersom ungdommene opplever at de har en dårlig relasjon til behandleren bør de, dersom det er mulig, få lov til å bytte behandler.

Vi ser her at anbefalingene som ungdommene kommer med stort sett er i tråd med hva det står skrevet at skal gjøres i pakkeforløpet.

6. Drøfting

Denne studien har tatt for seg hvilke erfaringer ungdommer har med brukermedvirkning i pakkeforløpet for psykiske lidelser – barn og unge. Jeg vil i det følgende kapitlet drøfte studiens funn i lys av hva som står beskrevet om brukermedvirkning i pakkeforløpet, tidligere forskning og erfaringer, og sentralt lovverk med vekt på Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) og Barnekonvensjonen (FNs barnekonvensjon, 1989). Jeg vil se nærmere på hvilken betydning anerkjennelse kan ha for ungdommenes erfaringer med, og opplevelse av medvirkning. Jeg vil i stor grad forholde meg til Axel Honneths teori om anerkjennelse (Honneth, 2008). I tillegg vil jeg trekke inn sentrale elementer fra empowermenttankegangen med vekt på ulike aspekter av makt. Drøftingen vil følge hovedpunktene i kapitlet som omhandler funn. Den vil først ta for seg ungdommenes konkrete erfaringer med brukermedvirkning i de ulike delene av pakkeforløpet. Deretter vil den ta for seg hvilken betydning relasjon til behandler kan ha for deres opplevelse og mulighetsrom for medvirkning. Flere av temaene som blir drøftet under de ulike punktene vil være relevante også under andre punkter. Kapitlet bør med fordel leses i kronologisk rekkefølge da mange av temaene som diskuteres bygger på hverandre.

6.1 Informasjon – en forutsetning for medvirkning

Helsedirektoratet vektlegger viktigheten av at god informasjon skal sikres gjennom hele forløpet (Helsedirektoratet, 2018b, s. 58). God informasjon blir sett på som en forutsetning for at man skal ha mulighet for å medvirke (Barneombudet, 2020, s. 13). Denne studien viser at ingen av ungdommene var klar over at tilbudet de mottok innebærer at de er pasienter i pakkeforløp for psykiske lidelser - barn og unge. Ingen – hverken de som hadde startet i behandling etter innføringen 1.1.2019, eller de som hadde startet behandling før innføringen av forløpet kunne huske å ha fått informasjon om pakkeforløp, hvilke rettigheter de har og hva som er målsettingene for pakkeforløpet. Flere av ungdommene opplevde at de heller ikke hadde fått tilstrekkelig med generell informasjon hverken om hva som kom til å skje når de kom til BUP, ulike behandlingsmuligheter, eller om hvilke lover og generelle pasientrettigheter de hadde. Behovet for mer og tilstrekkelig informasjon har vært et gjennomgående tema i flere pasienttilfredshetsundersøkelser og studier opp gjennom årene (Barneombudet, 2020, s. 13; Rambøll, 2012, s. 76; Skudal & Holmboe, 2019, s. 38). Funnene i denne studien samsvarer i stor grad med beskrivelsene i Barneombudets rapport «Jeg skulle hatt BUP i en koffert,» og flere andre pasienttilfredshetsundersøkelser som er gjort i løpet av

de siste tiårene der det kommer fram at ungdommer får for lite informasjon i alle deler av forløpet (Barneombudet, 2020, s. 13; Rambøll, 2012, s. 76; Skudal & Holmboe, 2019, s. 38).

Til tross for at ungdommene viser til at mangelfull informasjon på flere områder, skal man ikke utelukke at enkelte av dem kan ha fått noe formell skriftlig informasjon i forkant av behandling da dette pleier å være standard prosedyre. Standard informasjonsskriv som blir sendt ut til ungdommene i forkant av behandlingen er riktignok ikke alltid tilpasset deres språk, noe som kan være grunnen til at de ikke har forstått innholdet, eller «gitt opp» å lese det. Det er god grunn til å tenke seg at ungdommer som mottar flere sider med vanskelige skriftlige formuleringer ikke oppfatter at de har mottatt informasjonen.

Selv om ungdommene muligens kan ha fått informasjon, finnes det også eksempler på at enkelte fagpersoner helt bevisst unnlater å gi informasjon fordi de mener at brukerne ikke har interesse av informasjonen, eller som det ble sagt: «de skal ikke trenge å vite det» (Ådnanes et al., 2020, s. 46). Spørsmålet blir da: hva er det de ikke skal trenge å vite, og hvorfor skal de ikke vite det? Det kan virke som om det siktes til at de ikke skal trenge å vite om strenge tidsfrister og forløpstider, som er noe av det behandlerne selv problematiserer som vanskelig med pakkeforløpene (Barneombudet, 2020; Breda, 2020; Ellingsen & Danielsen, 2020; Ørjasæter, 2021; Ådnanes et al., 2021). Dette er riktignok en del av pakkeforløpet, og det kan godt være at det er enkelte ungdommer som ikke har interesse av å vite det, men pakkeforløpet består av mer en tidsfrister. Det består også av en nøye beskrivelse av målsettingene med forløpet og hva pasientene kan forvente å møte. Fagpersonenes antakelser om at ungdommene ikke har interesse av å få informasjon samsvarer ikke men hva ungdommene i denne studien sa. Ungdommene i denne studien ga klart uttrykk for at de ønsket mer informasjon om forløpet slik at de ble forberedt på hva de hadde i møte. Fagpersonenes antakelser om at ungdommene ikke har interesse av å få informasjon, og det faktisk at enkelte bevisst unnlater å gi informasjon kan i lys av Honneths, (2008) anerkjennelsesteori sees på som en usynliggjøring av ungdommene som rettssubjekt.

Problemstillinger knyttet opp mot språk og manglende informasjon og forklaringer fremkom også på andre områder. Det ble blant annet trukket fram at ulike former for utrednings- og kartleggingsskjemaer ikke var tilpasset ungdommenes språk, og at behandlere ikke ga ungdommene god nok forklaring på diagnosen som ble satt. Dette til tross for at det i pakkeforløpet påpekes at brukermedvirkning er en forutsetning for å sikre god utredning og behandling og at behandlerne må sørge for at pasientene får god informasjon underveis i

utredningen og i den diagnostiske vurderingen. Videre legges det vekt på at informasjonen skal være tilpasset pasientens forutsetninger. Dette innebærer at modenhet, alder, erfaringer og kultur- og språkbakgrunn må tas i betraktning (Helsedirektoratet, 2018b, s. 10). Pasient og brukerrettighetsloven § 3-2 lovfester dette ved å si at pasienten skal få informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin egen helsetilstand og innholdet i helsehjelpen (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Ungdommene i denne studien fortalte om vanskelige skjemaer som måtte fylles ut og at de ikke fikk god nok forklaring på resultatene som fremkom knyttet opp mot hvilken diagnose de hadde. Viktigheten av å bruke et språk som ungdommene forstår for at de skal oppleve muligheten for reell medvirkning ble tematisert allerede i Opptrappingsplanen for psykisk helse i 2006 (Larsen et al., 2006, s. 29). Unge funksjonshemmede (2020) understreker at dette fortsatt er viktig. Resultatene i denne studien vitner om at det ikke har skjedd store forandringer på dette området etter innføringen av pakkeforløpet. Mangel på informasjon som er tilrettelagt i et språk som er tilpasset ungdommene, kan i seg selv, ifølge Gondek et al., (2017) bli sett på som en barriere for implementering av personorienterte tjenester, der brukermedvirkning spiller en sentral del.

Vi ser her at ungdommenes erfaringer med manglende informasjon ikke er bare er i strid med pakkeforløpets formål, det er også et rettighetsbrudd i form av avvik fra gjeldene regelverk. Pasient og brukerrettighetsloven §3-2 ledd 8 påpeker også at brukerne har krav på informasjon som er nødvendig for å få tilstrekkelig innsikt i tjenestetilbudet og for å kunne ivareta sine rettigheter (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Formell informasjon om rettigheter er også viktig i den forstand at de skal vite at de har rett til å klage. Det fremgår av Barnekomitéens generelle kommentar nr. 12, at det må sørges for lovgivning som gir barn rett til klageprosedyrer og oppreisning dersom retten deres til å bli hørt og til å få synspunktene deres behørig vekt, blir oversett og krenket (Pedersen, 2019, s. 131). I denne studien var det flere ungdommer som refererte til situasjoner de opplevde som krenkende. Det ble trukket fram et eksempel på hvordan manglende informasjon om egen diagnose fikk konsekvenser for ungdommen i den forstand at hun i etterkant av behandlingen leste i journalen sin at hun ble beskyldt av behandleren for å lyve til foreldrene sine. Dette ble opplevd som svært krenkende, og hun fikk i tillegg ikke mulighet til å ta opp dette med behandler i etterkant av behandlingen fordi behandler da hadde sluttet. Ved å unnlate å gi ungdommene informasjon om rettigheter, gir det dem samtidig ikke mulighet til å klage på behandlingen dersom de skulle ønske det.

Som tidligere vist til blir informasjon sett på som en forutsetning for medvirkning. Informasjon kan ses i sammenheng med i hvilken grad man har fått nok kunnskap og kompetanse, noe som er viktige virkemidler for frigjøring og myndiggjøring (Vik, 2007, s. 85). Et særlig interessant funn knyttet opp mot viktigheten av informasjon og at man får kunnskap om innholdet i pakkeforløpet, framkom under en av de oppfølgende dialogsamtalene. Ungdommen fortalte under første intervju om svært dårlige erfaringer når det kom til brukermedvirkning i pakkeforløpet. Hun hadde på det første intervjudispunktet ikke fått informasjon hverken om pakkeforløp eller om ulike rettigheter. Under den oppfølgende dialogsamtaalen fem måneder senere kunne hun informere om at ting hadde forandret seg. Hun hadde i mellomtiden blitt bevisst hvilke rettigheter hun hadde og fortalte at hun aktivt viste til hva som sto i pakkeforløpet når det var noe hun ville ta opp med behandleren sin. Hun hadde da blitt hørt på sitt ønske om en annen type behandling, noe som for henne ikke bare førte til større grad av tilfredshet, men også til økt progresjon i behandlingen. Sett i lys av teori både om empowerment og anerkjennelse, kan vi her se hvordan ungdommen etter å ha tilegnet seg kunnskap og kompetanse om pakkeforløp krevde å bli synlig som subjekt. Hun viste til at hun hadde merket en forskjell etter at hun hadde starter å stille krav til behandleren.

Det er her relevant å trekke inn Honneths begrep om rettslig anerkjennelse. Honneth (2008) viser til hvordan denne formen for anerkjennelse er viktig for utviklingen av en persons selvrespekt. Han påpeker at det å besitte individuelle rettigheter betyr at man kan fremsette sosialt aksepterte krav, og at det enkelte subjekt på en legitim måte kan bli seg selv bevisst på at det nyter respekt fra andre. Videre sier han at: «Rettighetsinnehaverne kan utvikle respekt på grunn av rettighetenes offentlige karakterer fordi de bemyndiger rettighetsinnehaverne til å handle på en måte som interaksjonspartnerne kan oppfatte» (Honneth, 2008, s. 192). Etter at ungdommen i eksempelet ovenfor forstod at hun hadde rett til å medvirke, opplevde hun at hun ble tatt på alvor og at hun ble møtt av behandler ved at hun fikk gjennomslag for sine egne meninger og synspunkter knyttet opp mot behandlingen hun mottok. Det er mulig å tenke seg at dette har vært med på å styrke denne ungdommens selvrespekt. I så fall er dette i tråd med Sæbjørnsen & Willumsen (2017) som viser til hvordan en ung jente opplevde anerkjennelse fra ansvarsgruppen sin ved at hun fikk lov til å medvirke i henhold til gjeldende lovverk, og at det bidro til utviklingen av selvrespekt (Sæbjørnsen & Willumsen 2017). I et empowermentperspektiv kan man se dette i sammenheng med begrepskombinasjonen *makt innenfra*, som tar utgangspunkt i ideen om at makt opererer ut

fra personenes styrke og tiltro til seg selv (Askheim, 2012, s. 82). Økt kunnskap om innholdet, formålet og hva man kan forvente i et pakkeforløp bidro, slik jeg tolker det, til at ungdommen utviklet nok styrke og tiltro til seg selv, slik at hun ble i stand til å fremme sine egne rettigheter. Denne ungdommens erfaringer med brukermedvirkning var altså at mangel på informasjon om rettigheter førte til at muligheten for medvirkning ble svekket, mens tilgang til informasjon gjorde at vedkommende fikk mulighet til å medvirke, noe som også hadde en form for terapeutisk effekt for henne.

Ungdommen i eksempelet ovenfor fortalte om hvordan medpasienter som ikke hadde fått informasjon, heller ikke fikk mulighet for medvirkning. Man kan se på mangelfull informasjon som en «trussel» mot den rettslige anerkjennelsen. Det er gjennom den gjensidige rettslige anerkjennelsen at man har mulighet til å utøve sin autonomi på, samt å forholde seg til seg selv som en autonom person (Humerfelt, 2012, s. 163). Honneth viser til hvordan tap av rettigheter på det personlige plan kan føre til krenkelse i form at vedkommende mister sin autonomi og selvrespekt, mens det på det sosiale plan fratas eller aldri blir tilskrevet en rettsstatus (Lysaker, 2013, s. 25–26). I dette tilfellet kan det se ut til at ungdommene som ikke hadde fått informasjon i utgangspunktet ikke har blitt tilskrevet en rettstatus i den forstand at de ikke har visst at de har hatt noen rettigheter fordi de ikke har fått noe informasjon om dette. I så måte har de heller ikke hatt mulighet til å fremme sine individuelle rettigheter som sosialt aksepterte krav, noe som igjen er viktig for at reel brukermedvirkning kan finne sted (Humerfelt, 2012, s. 195).

6.2 Involvering og deltakelse i planlegging og behandling

Graden av involvering og deltakelse i planlegging av behandling bør ses i sammenheng med i hvilken grad ungdommene visste at de hadde mulighet til å medvirke. Eksemplene som belyses og drøftes videre må derfor ses på i forlengelsen av det som tidligere har blitt diskutert.

I pakkeforløpet står det at behandlere bør informere om hvilke behandlingsformer som enheten tilbyr, og at behandlingsformen skal avklares i samråd med pasienten (Helsedirektoratet, 2018b, s. 20). Kun et fåtall av ungdommene i denne studien hadde blitt informert om behandlingsmetoder ved oppstart av behandling. Dette samsvarer med tallene fra Norsk pasientregister (NPR) som viser at under halvparten (46,18%) av behandlerne hadde kodet på at de hadde informert pasientene sine om ulike behandlingsmetoder i oktober 2021. De som ikke hadde fått informasjon om dette påpekte at det var ønskelig å få

informasjon om dette tidlig i forløpet, slik at det ville være lettere å snakke med behandler dersom metoden de mottok opplevdes ikke å være virksom. Her ser vi hvordan god informasjon om ulike behandlingsformer muligens kan være med på raskere å avdekke en behandling som ikke fungerer.

Ungdommene i denne studien mente at valg av behandlingsmetode var noe av det viktigste å få medvirke på. Når det gjelder beslutninger om behandlingsmetode vektlegges det i pakkeforløpet at det skal være en samvalgsprosess. Dette innebærer ikke at pasienten nødvendigvis skal få etterkommet ønsket sitt, men det skal kunne gi helsepersonell kunnskap om hva pasienten ser på som viktig og pasientens ønsker skal ligge til grunn for vurderinger og beslutninger som blir tatt (Helsedirektoratet, 2018b, s. 58). I og med at det var få som var blitt informert om ulike behandlingsmetoder, begrenser dette mulighetsrommet for å kunne si noe om hvilken behandlingsmetode de tenkte kunne være best for seg. Det at enkelte heller ikke hadde klarhet i egen diagnose vanskeliggjør naturlig nok også det å kunne ta stilling til eventuelt valg av behandlingsmetode, og hva som kan være mest egnet knyttet opp mot den aktuelle diagnosen.

Helsehjelpen som tilbys i pakkeforløpet skal være forsvarlig, og behandlingen pasienten ønsker må være innenfor det som helsetjenesten tilbyr (Helsedirektoratet, 2018b, s. 58). En mulig grunn til at ungdommene ikke fikk informasjon kan være at enheten de var tilknyttet til ikke hadde tilgjengelige ressurser til å tilby noe annet enn det vedkommende ble tilbudt. Dette fører naturlig nok til at de ikke informerer om ulike alternativer. På den andre siden var det flere av ungdommene som kunne vise til at de ble tilbudt andre behandlingsmetoder først når behandleren tenkte at det var best, uten at de hadde rådført seg eller hatt noen dialog med ungdommen på forhånd. Dette er i strid med hva som står beskrevet under pakkeforløpets punkt om brukermedvirkning og involvering under behandling og oppfølging, der det står at behandlingsformen skal avklares i samråd med pasienten (Helsedirektoratet, 2018b, s. 20–21). I likhet med hva som fremkommer i tidligere studier (Høiseth et al., 2020; LeFrançois, 2008), var det flere av ungdommene i denne studien som opplevde at beslutninger som omhandler behandlingen deres blir tatt over hodet på dem uten at de fikk fremmet meningene sine. Rommet for medvirkning ser ut til å begrense seg til at behandlere presenterte en metode, og at behandlingen startet opp uten noen særlig form for dialog. Det fremkom også eksempler på at ungdommene bare fulgte opp behandlingsmetoden uten at behandlerne forklarte dem hensikten med den valgte metoden. Dette opplevdes som svært forvirrende for dem, og de ønsket en forklaring på hvorfor behandlerne tenker som de gjør.

Flere studier viser til hvordan fagpersoner ofte finner det vanskelig å balansere mellom den hjelpetrengende ungdommens sårbarhet og retten til medvirkning og autonomi. Ungdommen blir sett på som avhengig, sårbar, syk og uten nok innsikt i sin egen situasjon til å kunne tilkjennes aktørstatus. Det faglige barneperspektivet er dominerende i forhold til interessen for, og nysgjerrigheten på barnets perspektiv (Dexter et al., 2012; Gondek et al., 2017; Hasle et al., 2021; LeFrançois, 2008; Viksveen et al., 2021). Det er ikke umulig å tenke seg at det er en slik tankegang og praksis som også gjør seg gjeldene her. Fagpersonene inntar en ekspertrolle der de antar at ungdommene ikke har nok innsikt i egen situasjon til å kunne tilkjennes aktørstatus, eller at de er i stand til å ta stilling til ulike behandlingsmetoder på grunn av sin eventuelle sårbarhet. En slik eksperttilnærming der fagpersonenes kunnskap er dominerende, og der ungdommene blir sett på som passive mottakere av hjelpen de mottar er med på å hemme medvirkning (Humerfelt, 2012, s. 238). Bjønness et al. (2020) påpeker at det kreves holdningsendringer blant helsepersonell på BUP for at brukermedvirkning og samvalg skal bli realisert, og at det må være rutiner som tillater en individtilpasset tjeneste som imøtekommer ungdommenes behov (Bjønness et al., 2020).

I likhet med Helsedirektoratets (2017) definisjon av medvirkning, som vektlegger at god kommunikasjon er viktig, og at dette fordrer at både bruker og behandler er åpne og lydhøre for hverandre og at begge kan tenke nytt for å få til et likeverdig samarbeid, trekker også ungdommene i denne studien fram at det er viktig at man har en god dialog med behandler dersom behandlingen skal fungere. De av ungdommene som hadde vært delaktige i valg av behandlingsform viser til at det var den behandlingsformen de selv fikk være med på å bestemme som ga best resultater. De påpekte at dette var noe av de viktigste å få medvirke på. Dette betyr ikke at det nødvendigvis var slik at de på selvstendig grunnlag ønsket å beslutte hvilken behandlingsmetode som skulle brukes. Flere påpekte at det tross alt var behandlerne som satt på kompetansen om hva slags behandling som kunne passe best, men at det var viktig at behandlerne lyttet til dem dersom de hadde noen innvendinger eller forslag til hva som ville passe best for dem. Skjefstad (2012) viser til Honneth som hevder at anerkjennelse krever frihet i form av at det er fravær av dominans for at den skal bli autentisk for så å kunne bidra positivt til identitets- og selvutvikling. Viktigheten av at fagpersoner og brukere ikke skal tilstrebe likhet i den forstand at alle skal gjøre det samme, men at det skal være likeverd ble trukket fram (Skjefstad, 2012, s. 62). Slik jeg tolker det er det dette som er noe av essensen i ungdommenes uttalelser. De trenger ikke nødvendigvis bestemme alt, men de trenger å bli lyttet til og å bli sett på som likeverdige og at deres kompetanse blir tatt på

alvor. Skjefstad (2012) viser til eksempler på hvordan deltakere på et kurs med fokus på å likestille fag- og erfaringskompetanse ga dem en positiv opplevelse i form av å få mere makt og innflytelse på eget tilbud (Skjefstad, 2012, s. 62). Dette kan knyttes opp mot det som i empowermentlitteraturen betegnes som *makt sammen med* og *makt til*. Begge disse formene for makt innebærer at makten spres og at det skjer en økning av den totale makten når fagpersoner og brukere i samarbeid kommer fram til løsninger som brukeren er tilfreds med (Askheim, 2012, s. 81).

Det ble trukket frem eksempler på at dersom behandleren ikke lyttet til ungdommenes egen kunnskap og erfaringer med tidligere behandling, ville de bare fortsatt å gjøre de samme feilene om igjen. I Foucaults forståelse av makt pekes det på at makt ikke er noe man har, men at det er en relasjon, og at makt og kunnskap er forutsetninger for hverandre (Vik, 2007, s. 85). Vik (2007) påpeker videre at makt bare kan sies å være noe negativt dersom det brukes på feil vis (Vik, 2007, s. 85). I denne studien fremkom det at det var mer motiverende og lettere å samarbeide med behandleren dersom man hadde en god dialog og forstod hensikten med det man jobbet med. Dette kan tyde på at god informasjon, kunnskap og dialog knyttet opp mot valg av behandlingsmetode også kan bidra til å styrke relasjonen mellom ungdommen og behandleren. I så fall er dette i tråd med andre studier som viser til at terapi ser ut til å fungere når relasjonen til behandleren oppleves som god og at man selv får være aktive deltakere i egen behandling (Duncan et al., 2007). Det at behandlere tar beslutninger om valg av behandlingsmetoder basert på deres faglige kompetanse behøver med andre ord ikke å være noe negativt så lenge de også lytter til ungdommens egen erfaringskunnskap. Dersom de ikke gjør det vil makten de sitter på bli utøvd på feil vis, noe som kan bli opplevd som krenkende for ungdommene, og bidra til at de føler seg umyndiggjorte. Utgangspunktet for en myndiggjørende praksis blir derfor å redusere eventuelle illegitime maktskiller (Vik, 2007, s. 85).

I Barnekonvensjonens artikkel 24.1 beskrives retten til å «nyte godt av den høyeste oppnåelige helsestandard og behandlingstilbud» (FNs barnekonvensjon, 1989). I pakkeforløpene står det at man skal sikre at pasientene får kunnskapsbasert behandling. (Helsedirektoratet, 2018b, s. 20). Tar man dette i betraktning, kan man muligens tenke seg at behandlerne automatisk valgte anbefalt behandlingsmetode utfra ungdommens diagnose. Aarre (2021) viser til hvordan man i psykisk helsevern tradisjonelt sett diagnostiserer pasienten på bakgrunn av symptomer og deretter tilbyr behandling som har dokumenterbar effekt for den aktuelle lidelsen. Han mener å se at denne måten fortsatt er til stede, og at

medvirkning da bare blir mulig innenfor de rammene paradigmet tillater (Aarre, 2021, s. 150). Funnene i denne studien kan i så fall tyde på at dette i flere tilfeller kan stemme. Barnekomiteen understreker at dersom det eksisterer flere behandlingstilbud bør fordeler og ulemper ses og vurderes i lys av barnets beste. Også her står det at det skal legges vekt på barnets synspunkter i vekt med dets alder og modenhet (Kipperberg et al., 2019, s. 148). I utgangspunktet må det ses på som positivt at behandlere velger en kunnskapsbasert behandlingsmetode som har vist seg egnet på den aktuelle diagnosen. Men i og med at ungdommene viser til at det var den behandlingsformen de selv fikk være med på å bestemme som var den behandlingsformen de opplevde som mest virksom, mener jeg likevel det er grunn til å stille spørsmål ved om behandlerens valg av metode i stor nok grad er tilpasset ungdommenes ønsker og behov og at den er til «barnets beste».

Når det kommer til medvirkning knyttet opp mot deltakelse i utarbeiding av behandlingsplan var det ingen av ungdommene som med sikkerhet kunne si at de hadde vært med på dette. Intervjuer med ansatte i tjenesten bekrefter at det ikke er så vanlig å inkludere brukere i utarbeidelse av behandlingsplan, og at det ofte bli opp til hver enkelt behandler (Ådnanes et al., 2021, s. 47). Dette er også i samsvar med NPRs registrering fra oktober 2021 som viser at 39,46⁸ prosent av brukere i BUP hadde utarbeidet behandlingsplan i samråd med behandleren sin. Dette betyr riktignok ikke at det ikke har vært fokus på mål i behandling, flere fortalte at dette var noe de snakket om underveis i behandlingen selv om de ikke var klar over om det ble skrevet ned eller ikke. Da de ble forklart hensikten med en behandlingsplan fortalte alle at de ønsket å være med på å lage en slik plan i samarbeid med behandler. Det å ha en klar plan kunne også være med på å «gi ro» i behandlingen. Ungdommene fortalte at det å ha konkrete mål å jobbe mot bidrar til at de får mer ut av timene, og at det er motiverende i den forstand at de «har noe de skal møte». De fortalte også at det er lettere å jobbe mot noe når man har bidratt til det selv. Dette er i tråd med Humerfelts (2012) studie av brukermedvirkning i utarbeidelsen av individuell plan, som fant at brukere som hadde sterk grad av medvirkning og deltakelse i planarbeid og utarbeidelse av mål, også fikk et stort eierforhold til planen (Humerfelt, 2012, s. 194).

Ungdommenes klare uttalelser om betydningen av selv å være med på å få bestemme behandlingsform, være delaktige i utformingen av behandlingsplan og å sette mål for behandlingen, viser at det er svært viktig at det legges til rette for en samvalgsprosses, slik Helsedirektoratet anbefaler i pakkeforløpet (Helsedirektoratet, 2018b, s. 58). Ungdommenes

⁸ <https://www.helsedirektoratet.no/statistikk/statistikk-fra-npr/pakkeforlop-for-psykisk-helse-rus>

utsagn om at det er lettere å jobbe mot noe når man har bidratt til det selv, viser at det er viktig å ta ungdommenes erfaringsbaserte kunnskap og ønsker på alvor ved å lytte til dem og anerkjenne den kunnskapen de selv besitter. Dette kan også bidra til en følelsesmessig betydning for ungdommene i den forstand at de får tiltro til at de innehar ferdigheter som anses som verdifulle av andre (Honneth, 2008, s. 138). Det å være med i en samvalgsprosess og å få mulighet til å komme med innspill på hva man selv tenker, kan knyttes opp mot Honneths solidariske anerkjennelsesformen. I motsetning til den rettslige sfæren der likhet blir knyttet opp mot like rettigheter, blir anerkjennelse i den solidariske sfæren knyttet opp mot forskjellighet. Solidarisk anerkjennelse kan være av stor betydning dersom brukermedvirkning innebærer at de skal delta i samhandlingsprosesser, nettopp fordi det handler om at man både blir sett og at man får positive tilbakemeldinger (Skjefstad, 2012, s. 64). Ved at behandlerne anerkjenner ungdommenes egen kompetanse, viser det at det er en form for gjensidig solidarisk anerkjennelse av den andres kompetanse, der man verdsetter hverandres kompetanse. «En person kan bare føle seg «verdifull» hvis den vet at den anerkjennes for egenskaper som den ikke deler med andre.» (Honneth, 2008a, s. 134).

6.3 Rom for tilbakemeldinger

Vi har til nå sett at informasjon er en viktig forutsetning for at man skal kunne medvirke i behandlingen. Dette er riktignok ikke tilstrekkelig. Dersom man skal kunne medvirke og komme med tilbakemeldinger kreves det at både tjenesten og selve behandlerne legger til rette for det. Det ser ut til at dette har vært en utfordring over lang tid. Opptrappingsplanen for psykisk helse fra 2006 påpekte i sin tid at det kan være utfordrende for barn og unge å fremme sine synspunkter, ønsker og behov overfor tjenesteapparat og at de i liten grad har blitt invitert til å uttrykke sine egne meninger som brukere av tjenestene (Larsen et al., 2006, s. 29). Per i dag finnes det kun to PasOpp-rapporter som omhandler hva pasienter i BUP mener om tjenestene de mottar, og ingen av disse rapportene er direkte tilbakemeldinger fra barn eller unge selv (Westbye & Schei, 2021).

Som et ledd i å sikre brukermedvirkningen i pakkeforløpene har Helsedirektoratet lagt opp til at det skal gjøres systematiske evalueringer av behandlingen (Helsedirektoratet, 2018b, s. 26–27). Anbefalingene om regelmessige evalueringer er riktignok heller ikke noe nytt.

Veilederen for poliklinikker i psykisk helsevern for barn og unge fra 2008 påpeker også at det bør legges opp til regelmessige evalueringer av behandlingen, og at pasientene da bør spørres om hvorvidt de har opplevd likeverd og samarbeid. I tillegg står det at det bør tilstrebes åpenhet om eventuelle utfordringer i samarbeidet, og barnets/ ungdommens vurdering av

tilfredshet bør kartlegges (Helsedirektoratet, 2008, s. 14). Det som står beskrevet i denne veilederen har klare likhetstrekk med hva som står beskrevet i pakkeforløpet. Noe av det som skiller seg, er at evaluering og tilbakemeldingsmetoder i større grad standardiseres i pakkeforløpet. Det ligger klare føringer for hvor ofte det skal gjøres evalueringer av behandlingen og hva evalueringen skal måle og hvordan det skal kodes. Ved evalueringpunktene står det blant annet skrevet at man i fellesskap bør vurdere hvordan pasienten opplever behandlingen, om den er nyttig og om den oppnår mål eller delmålene i behandlingsplanen. Målingene bør som et minimum omfatte funksjonsnivå, symptomnivå, livskvalitet og pasienttilfredshet (Helsedirektoratet, 2018b, s. 26–27). Det anbefales også at det blir tatt i bruk standardiserte feedbackverktøy der pasienten på en systematisk måte får gitt tilbakemelding til behandler. Dette gjelder både på behandlingseffekt og på opplevelsen av relasjonen til behandler (Helsedirektoratet, 2018b, s. 20). I følge Øhlckers (2020) kan standardiserte feedbackverktøy bidra til at ungdommenes preferanser og ønsker for behandlingen kommer tydeligere fram (Øhlckers, 2020, s. 249).

Når det kommer til ungdommers erfaringer medvirkning knyttet opp mot systematiske evalueringer i denne studien, viser den at få av ungdommene var klar over om det ble gjort jevnlig, systematiske evalueringer der målene i behandlingsplanen ble drøftet. Flere tidligere studier viser også til at unge brukere av psykiske helsetjenester opplever at de ikke blir inkludert når det kommer til å sette mål for egen behandling og å gjennomføre ulike former for evalueringer (Gondek et al., 2017; Walker et al., 2010; Ådnanes et al., 2021). Vi har tidligere sett at svært få av ungdommene i denne studien i det hele tatt var klar over at det eksisterte en behandlingsplan. Når det gjelder bruken av standardiserte feedbackverktøy var det ingen av ungdommene som hadde erfaring med det. Dette til tross for at bruken av slike tilbakemeldingsverktøy i økende grad har blitt tatt i bruk både i kommuner og spesialisthelsetjeneste (Øhlckers, 2020, s. 249), er det mye som tyder på at dette i begynnelsen av innføringen av pakkeforløpet ikke har vært vanlig praksis. I løpet av 1. tertial 2020 ble det rapportert at det kun var tatt i bruk feedbackverktøy hos 3 prosent av pasientene som hadde avsluttet pakkeforløpet for psykiske lidelser – barn og unge (Helsedirektoratet, 2020b, s. 28).

I forkant av innføringen av pakkeforløp var det flere som stilte spørsmål ved om det er mulig å standardisere fleksibilitet, og at sterk styring og standardisering muligens vil komme i konflikt med kravene til å skape kvalitet gjennom brukermedvirkning, «skreddersøm» og individuell tilpassing av tjenester (Ekeland, 2021, s. 153; Ørjasæter, 2021). Etter innføringen

av pakkeforløpene ser man at mange, både behandlere og ledere opplever at det er et gap mellom pakkeforløpets føringer og hvordan ting fungerer i praksis. Behandlere og ledere problematiserer at den økende standardiseringen og målkravene som har blitt innført med pakkeforløpene nettopp reduserer mulighetsrommet for individuell tilpasning av forløpene (Barneombudet, 2020; Breda, 2020; Ellingsen & Danielsen, 2020; Ådnanes et al., 2021). Dersom man her skal ta behandlerens opplevelser og erfaringer med at det er et gap mellom pakkeforløpets føringer og hvordan ting fungerer i praksis, kan det tenkes at det fra behandlerens side er et bevisst valg å unngå standardiserte tilbakemeldingsmetoder, rett og slett fordi de har gjort seg erfaringer med at det ikke fungerer. Flere ledere og behandlere i psykisk helsevern og TSB rapporter om at økt standardisering i form av koding og registreringsarbeid fører til mer administrasjon, noe som går på bekostning av behandling (Hansen & Onarheim, 2020, s. 60). Enkelte mener også at å tvinges inn i et mer instrumentelt forhold til jobben de gjør ikke nødvendigvis vil gagne hverken dem eller pasienten, men at det snarere kan true relasjonen (Ørjasæter, 2021). Aarre (2021) stiller samtidig spørsmål ved om det er mulig å måle effekten av behandling ved hjelp av standardiserte verktøy (Aarre, 2021, s. 150). Denne diskusjonen har ikke til hensikt å besvare det spørsmålet, men det er verd å merke seg at de av ungdommene som hadde fått spørsmål om de ønsket å gjøre justeringer underveis i behandlingen ga uttrykk for at dette var positivt, og at behandlingen ble bedre etter at de fikk dette type spørsmål. Dette er igjen i tråd med hva Duncan (2007) sier om at terapi oppleves som relevant når det kommer til hvilke mål de har, og at de selv får være aktive deltakere i sin egen behandling (Duncan et al., 2007). Da de fikk spørsmål om hvorvidt de kunne tenke seg at måten å komme med tilbakemeldinger på ble satt i system, svarte samtlige ja på det. Dette tyder på at det kan være hensiktsmessig å gjennomføre systematiske evalueringer slik som det legges opp til i pakkeforløpet, og at dette kan være et viktig verktøy for å åpne rommet for medvirkning.

Selv om ingen av ungdommene i denne studien selv hadde erfaring med bruk av standardiserte feedbackverktøy eller var klar over om det ble gjort systematiske evalueringer, hadde de klare synspunkter og formeninger når det gjaldt viktigheten av å kunne komme med tilbakemeldinger på behandlingen. Det varierte hvorvidt de tenkte at bruken av feedbackverktøy var en bra måte å komme med tilbakemeldinger på eller ikke. De var riktignok samstemte når det kom til at det var viktig at det var rom for å komme med tilbakemeldinger, men det var ulike meninger om hvorvidt tilbakemeldinger burde bli gitt skriftlig, muntlig eller gjennom standardiserte feedbackverktøy. I likhet med andre

undersøkelser gjort med samme målgruppe (Grande, 2019, s. 76; Høiseth, 2021; Kildal et al., 2018; Sanner, 2014, s. 37–38) fremkom det at muntlig tilbakemeldinger er mer gunstig enn å krysse av på et skjema, da man i større grad får mulighet til å utdype ting verbalt. Flere påpekte at det var særlig utfordrende å skulle gi tilbakemeldinger som omhandler opplevelsen av relasjonen til behandler, og at de var redde for at behandleren skulle ta seg nær av det dersom de kom med ulike former for kritikk. Dette er igjen i tråd med flere andre undersøkelser som er gjort med samme målgruppe på forskjellige BUP avdelinger (Høiseth et al., 2020; Kildal et al., 2018).

For at ungdommene skal klare å komme med ærlige tilbakemeldinger på hvordan de opplever behandlingen, ble det påpekt at det var viktig at behandlerne aktivt måtte etterspørre tilbakemeldingene fra dem, og uttrykke at de virkelig ønsket å høre hva de har å si. Under oppfølgende dialogsamtale ble dette utdypet og koblet opp mot ujevn maktbalanse mellom ungdommen og behandleren. Betydningen av en god dialog og samtale mellom ungdommen og behandleren ble da trukket fram. Det ble påpekt at det var viktig at det var ungdommens stemme som måtte bli vektlagt når man diskuterte behandlingen. Ungdommen som tematiserte dette fortalte at det på grunn av maktskjevheten lett kunne bli til at man trakk tilbake det man selv ønsket å si fordi det psykologen sa hørtes bedre ut, og at dette da kan være med på å hindre medvirkning. Øhlckers påpeker at det er viktig å være bevisst maktskjevheten som nettopp ligger i dette forholdet, der hjelperen lett kan bli sett på som en autoritetsfigur ovenfor ungdommen (Øhlckers, 2020, s. 249).

Dette kan knyttes opp mot det man innen empowermentlitteraturen ser på som en *makt over* tilnærming, en tilnærming som knyttes til dominans og herredømme, en prosess med en vinner eller taper (Askheim, 2012, s. 80). I dette tilfellet vil det være ungdommen som taper i en usymmetrisk maktrelasjon. Her kan det igjen være relevant å trekke inn betydningen av å bli møtt med solidarisk anerkjennelse. Hummerfelt (2012) viser til Honneth (2008) når hun argumenterer for at den solidariske anerkjennelsen er vesentlig for brukermedvirkning fordi den ifølge Honneth (2008) viser til hvordan den kan åpne opp for ulike verdier og at deres hierarkiske orden da svekkes til fordel for en horisontal orden (Honneth, 2008, s. 132; Hummerfelt, 2012, s. 195). Innenfor individorientert empowermenttenkning er fokuset på samarbeid, engasjement, gjensidig anerkjennelse og maktutjevning sentralt (Askheim, 2012, s. 48). Askheim (2012) og Vik (2007) peker på at et av utfordringsbildene til fagpersoner som jobber etter denne tilnæringsmetoden handler om hvordan de kan medvirke til å utløse

styrker og ressurser til personene de jobber med, slik at de blir bedre rustet til å ta tak i egen helse eller livssituasjon, og at deres medvirkningskompetanse kan få best mulig vilkår (Askheim, 2012, s. 46. 48; Vik, 2007, s. 93). Ungdommenes utsagn om at det er viktig at behandlere aktivt etterspør tilbakemeldinger og at de må uttrykke at de virkelig ønsker å høre hva de har å si, tyder, slik jeg tok det, på at ungdommene trenger behandlere som viser engasjement og genuin interesse for virkelig å høre på hvilke tilbakemeldinger der har. Sagen et al. (2013) viser også til at det er viktig at behandlere gir ungdommen full oppmerksomhet og aksepterer dem for den de er dersom de skal klare å åpne seg, uttrykke seg, og dele erfaringer (Sagen et al., 2013). Ungdommenes uttalelser om at det er utfordrende å skulle gi tilbakemeldinger som omhandler relasjonen til behandler fordi de er redde for hvilke konsekvenser det vil gi, tyder på at det er viktig at relasjon til behandleren er preget av trygghet. Dette leder oss videre til drøftingens siste del om behandlerens rolle og relasjonens betydning for ungdommenes opplevelse av medvirkning.

6.4 Behandlers rolle – om relasjonens betydning

Et fellestrekk hos de ungdommene som rapporterte om god medvirkning, var at de beskrev en god relasjon til behandleren sin. Gode relasjoner ble av ungdommene i denne studien beskrevet som relasjoner som var preget av trygghet og at det var behandlere som tok dem på alvor, hvilket innebar at de følte seg sett, hørt, forstått, og behandlet med respekt. Det å nyte respekt innebærer blant annet at en person blir anerkjent (Nilstun, 2020). Flere andre studier viser til at det å bli sett, hørt, bekreftet og behandlet med respekt er viktig både i et anerkjennelses og empowermentperspektiv (Ekeland, 2014; Halvorsen, 2009; Skjefstad, 2012; Steinsbekk et al., 2013) Å anerkjenne andre mennesker innebærer videre å se hva som er betydningsfullt for den enkelte, noe som blir sett på som en forutsetning for brukermedvirkning (Skjefstad, 2012, s. 55–56). Gode relasjoner til fagpersoner kan være avgjørende for barn og unges opplevelse av å bli tatt på alvor, noe som igjen blir sett på som en forutsetning for medvirkning (Barneombudet, 2020; Høiseth, 2021; Høiseth et al., 2019, 2020; Kildal et al., 2018; Paulsen & Thomas, 2018; van Bijleveld et al., 2015)

Muligheten for å være med å velge behandler, eller å bytte behandler i løpet av forløpet, ble i likhet med valg av behandlingsmetode sett på som det viktigste de ønsket å få lov til å medvirke på. I pakkeforløpet blir det påpekt at dersom pasienten ikke opplever at behandlingsalliansen er hensiktsmessig, bør det legges til rette for at de skal få bytte

behandler (Helsedirektoratet, 2018b, s. 26). Når jeg videre skal se på behandlernes rolle og relasjonenes betydning vil det være naturlig å trekke inn anerkjennelsesformen kjærlighet.

Tidligere i diskusjonen har jeg trukket fram betydningen av rettigheter og solidaritet som anerkjennelsesformer når jeg har diskutert ungdommenes konkrete erfaringer med brukermedvirkning i de ulike delene av pakkeforløpet. I forbindelse med utarbeidelse av mål og planer har jeg vist til hvordan solidarisk anerkjennelsesnivå kan knyttes opp mot at behandler verdsetter og tar i bruk ungdommenes egen kompetanse på hva den tror er best for den. Anerkjennelsesformen som omhandler rettigheter, som er viktig for utviklingen av en persons selvrespekt, har blitt trukket fram i forbindelse med ungdommenes erfaringer med mangelfull informasjon. Anerkjennelsesformen kjærlighet har derimot blitt mindre belyst.

Som vi har sett så vektla ungdommene betydningen av trygge relasjoner når det kom til å skulle tørre å komme med tilbakemeldinger. Ungdommene som opplevde at det var trygt å komme med tilbakemeldinger fortalte at tilbakemeldingene de ga var reelle, mens ungdommene som ikke var like trygge på behandleren ikke klarte å medvirke i like stor grad nettopp fordi de var redde for hvilke konsekvenser det kunne føre til. Vi kan her trekke inn Honneths kjærlighetsbegrep som blir sett på som avgjørende for utvikling av selvtilitt og positive, tillitsfulle relasjoner til andre (Lysaker, 2011). Honneth viser til hvordan grunnleggende selvtilitt handler om muligheten eller kapasiteten til å uttrykke ønsker og behov uten frykten for at det vil gi konsekvenser (Skjefstad, 2012, s. 60).

Ungdommene i denne studien påpekte at gode behandlere var behandlere som fremsto som trygge, som bekreftet ungdommene og som selv delte av eget liv. Diskusjonen rundt hvorvidt kjærlighetsbegrepet har noe å gjøre i helse- og sosialtjenestene har flere ganger blitt problematisert blant fagpersoner. Dette relateres da gjerne til diskusjonen om skillet mellom personlig, privat og profesjonell, og det faktum at profesjonelle fagpersoner ikke skal behandle brukeren som venn eller familiemedlem fordi dette kan true den profesjonelle og nøytrale relasjonen (Follesø, 2010; Salminen, 2020; Skjefstad, 2012, s. 60). Denne tankegangen strider imot hva flere av ungdommene i denne studien ga uttrykk for. De ønsket i stor grad behandlere som delte av sitt eget liv. Dette bidro ifølge ungdommene til å skape en form for gjensidighet og likeverdighet. I tillegg fortalte de at en god behandler er en som man kan prate med alt om, og at man føler seg sett.

Honneth hevder at dersom man skal oppnå sosial synlighet kreves det nettopp at vedkommende blir gjenkjent som et individ, og at sosial bekreftelse kan gis i form av

kroppslige handlinger som for eksempel å smile til hverandre. Slike uttrykk signaliserer en vilje til interaksjon som viser at vedkommende er velkommen og kan forvente å bli tatt positivt til etterretning (Skjefstad, 2012, s. 60). Jeg har tidligere vist til at ungdommene ønsker behandlere som viser en genuin interesse for dem som personer, og at de gir uttrykk for at de virkelig ønsker å få ungdommenes tilbakemeldinger på hvordan de opplever behandlingen. Betydningen av sosial bekreftelse som også gis i form av kroppslige handlinger bør i dette tilfellet ikke undervurderes. Denne måten å møte ungdommene på, vil slik jeg ser det, kunne ha stor betydning for at de skal tørre å medvirke. Betydningen av gjensidighet og likeverdighet er også sentral i Honneths anerkjennelses modell, i den forstand at modellen blir sett på som relasjonell. Dette innebærer at den vektlegger en gjensidig bekreftelse av en persons personlighet der begge interaksjonsparter samhandler på en symmetrisk måte (Honneth, 2003, s. 14–15; Lysaker, 2013, s. 70–80; Skjefstad, 2012, s. 58–59).

I forbindelse med tema knyttet opp mot betydningen av trygghet, trakk ungdommene i denne studien også fram tidsperspektivet - at det tar tid å skape trygghet og tillit, og at det er viktig at behandlerne er tålmodige. Hvis de er utålmodige så kommer de ingen veg. Behandlerne har selv problematisert at de strenge tidsfristene i pakkeforløpet ikke tar høyde for den tiden det tar å bygge trygge nok relasjoner til at barn skal tørre å åpne seg (Barneombudet, 2020). Askheim (2012) påpeker hvordan fagpersoner formidler en avmaktssituasjon når det kommer til å oppfylle brukernes interesse og behov, samtidig som de selv opplever trange ressursrammer (Askheim, 2012, s. 75). Gondek et al. (2017) og Salminen (2020) viser også til hvordan institusjonelle rammer, regelverk, politiske føringer og reguleringen kan sette begrensinger i den forstand at de er lite fleksible og kan hindre muligheten for en individtilpasset behandling basert på brukernes behov (Gondek et al., 2017; Salminen, 2020). Dette kan ha innvirkning for i hvilken grad fagpersoner kan, eller har mulighet for å gi kjærlighet som anerkjennelses form (Salminen, 2020). Til tross for at anerkjennelsesformen kjærlighet har vært tema for debatt, påpeker Skjefstad (2012) og Thomas (2012) likevel at man ikke kan utelukke denne anerkjennelsesformen fordi alle anerkjennelsesformene bygger på hverandre og virker samtidig. Skjefstad påpeker også at mange brukere har behov for denne anerkjennelsesformen fordi de tidligere har erfaringer med manglende anerkjennelse i privatsfæren og har opplevd mange krenkelser Skjefstad (2012, 2. 60).

Enkelte ungdommer som opplevde at de hadde en dårlig relasjon til behandleren sin, viste til eksempler de opplevde som krenkende og som hindret mulighetsrommet for medvirkning.

De viste til eksempler der de hadde opplevd at de ikke var blitt trodd eller lyttet til og at de i kraft av tidligere diagnose eller rusbruk ikke ble «sett på som et menneske», dette til tross for at vedkommende selv hevdet at hun nå var rusfri. Det ble påpekt at det føltes vondt å bli dømt uten at man får mulighet til å motbevise det gjennom å ta en rusprøve. Dette førte til at vedkommende ikke følte seg som likeverdig. Denne jentas erfaringer med medvirkning var at det hun prøvde å formidle ikke ble tatt på alvor, det hun kom med var «tydeligvis bare bullshit», som hun sa. Vi ser her hvordan mangel både på kjærlighet, solidarisk og rettslig anerkjennelse fører til krenkelse. Hun viser til hvordan hun fortsatt ble behandlet som en diagnose eller «den hun var», at hun ikke ble lyttet til, og at hun ble nektet å ta en rusprøve slik at hun fikk bevist at hun nå var rusfri og burde bli behandlet deretter. Bli sett på som likeverdig og «pratet til som et menneske», var ord og formuleringer hun brukte.

Ungdommen ble, slik jeg tolker det, sosialt usynliggjort. Hun ble fysisk observert, men samtidig oversett fordi hun ikke ble sett på som et selvstendig, autonomt individ. Vi ser her at det er behandlernes diskursive eller definitoriske makt som gjør seg gjeldene. Denne formen for makt innebærer at man får sin egen forståelse av et fenomen til å bli rådende (Askheim, 2012, s. 80). Pasientrollen er ofte definert ved et sett av negative kjennetegn. Dersom personenes positive kjennetegn blir skjøvet ut av oppmerksomhetsfeltet kan det oppleves som en urimelig sosial nedvurdering (Falkum et al., 2011), slik denne ungdommen trolig opplevde det. Dersom slike definisjoner får hegemoni, kan de raskt bli internalisert på en måte at de tas for gitt og deretter vil kunne utgjøre personens primæridentitet (Askheim, 2012, s. 80). Dette eksempelet viser hvordan krenkelser fører til en kamp for anerkjennelser, slik denne jenta kjemper for. Hun ønsker å bli anerkjent, sett på som likeverdig og bli behandlet som et subjekt.

Krenkelser knyttet opp mot anerkjennelsesformen kjærlighet kan blant annet knyttes opp mot mangelfull respekt for andre, slik denne ungdommen opplevde fra sin behandler. På det personlige plan kan en slik form for krenkelse føre til tap av selvtillit. Andre eksempler på krenkelser innen denne anerkjennelsesformen kan være ulike former for omsorgssvikt som skader følelsen av trygghet (Lysaker, 2013, s. 24; Skjefstad, 2012, s. 59). I lys av ungdommenes klare uttalelser om at relasjoner preget av trygghet er noe av det viktigste som skal til for at de skal tørre å komme med reelle tilbakemeldinger på behandlingen, vil det være svært viktig at behandlerne aktivt jobber for å etablere disse trygge relasjonene. Her kommer betydningen av en god dialog inn i bildet. Ungdommene i denne studien har ved flere anledninger trukket fram viktigheten av at man kan ha en god dialog med behandleren,

og at behandleren lytter til dem og tar dem på alvor. Ekeland (2014) påpeker hvordan en god dialog forutsetter at begge parter anerkjenner hverandre som subjekter, og at det å bli gitt posisjon som subjekt handler om å bli tilkjent kompetanse og forutsetninger for å kunne ta egne valg, ta ansvar, ha ønsker, intensjoner og dømmekraft i forhold til egne handlinger. Han viser til at dersom disse kapasitetene blir tatt fra en, så kan det oppleves som et angrep på subjektets verdighet, slik denne jenta beskriver (Ekeland, 2014). Anstrengelsene som denne ungdommen hadde brukt for å jobbe seg ut av rusmisbruket ble møtt med mistillit. Hun ble hverken møtt med kjærlighet, rettslig eller solidarisk anerkjennelse. Honneth (2008) hevder at mennesket er avhengig av intersubjektiv anerkjennelse av dets ferdigheter og prestasjoner, og hvis en slik form for sosialt bifall uteblir «river det nærmest opp et hull i personligheten som fylles av negative følelsesreaksjoner som skam eller raseri (Honneth, 2008, s. 145). Brukeres reaksjon på krenkelser kan også gi seg uttrykk ved at fremtidshåp og optimisme blir erstattet med frustrasjon og sinne (Hummerfelt 2012, s. 190–201). Flere av ungdommene har referert til at krenkelsene de opplevde i form av ikke å bli lyttet til eller få mulighet til å medvirke har ført til nettopp dette. De har brukt begreper som at de følte seg dumme, ble sinte, frustrerte eller lei seg. Dette gjorde at de til slutt resignerte og sluttet å komme med tilbakemeldinger eller ønsker for behandlingen. Det kan være et mangfold av ulike hendelser som blir opplevd som ydmykende, krenkende eller urettferdige. Falkum et al. (2011) hevder at dersom dette fører til en uttalt og vedvarende opplevelse av hjelpeløshet og nedstemthet, bidrar det ikke bare til å vedlikeholde, men også å utvikle og forsterke psykiske symptomer (Falkum et al., 2011). Medvirkning preget av manipulasjon og tokenisme der barn og unges meninger ikke blir hørt av voksne kan føre til at de blir frustrerte, desillusjonerte, føler seg ensomme og sviktet, noe som kan føre til at de ikke tar initiativ til videre medvirkning (Gondek et al., 2017; Lundy, 2018; Viksveen et al., 2021).

8. Avslutning

Denne studien har sett på hvilke erfaringer ungdommer som er eller har vært pasienter i pakkeforløpet for psykiske lidelser – barn og unge har med brukermedvirkning og hva de mener skal til for å nå målsettingen om økt brukermedvirkning og brukertilfredshet. Jeg har sett nærmere på hvilke områder ungdommene opplever at de får medvirke på, hvilke områder de ønsker å medvirke på, og hva som må ligge til grunn for at de skal kunne medvirke.

Dersom vi skal sette ungdommenes konkrete erfaringer med medvirkning opp mot pakkeforløpets målsetting om økt brukermedvirkning og brukertilfredshet, viser denne studien at det ikke har skjedd noen positiv utvikling av nevneverdig betydning på dette området etter innføringen av pakkeforløpet. Vi ser fortsatt det samme utfordringsbildet knyttet opp mot brukermedvirkning for barn og unge som har blitt beskrevet i en rekke offentlige dokumenter og brukerundersøkelser de siste tiårene. Mangel på informasjon, dårlig kommunikasjon og opplevelsen av at det er lite rom for å komme med tilbakemeldinger og innspill på behandlingen.

Ungdommens erfaringer er at mangelfull informasjon bidrar til å svekke muligheten til å medvirke på en rekke områder. Hvorvidt ungdommene opplever å få medvirke avhenger av hvorvidt de i det hele tatt vet at de har mulighet til å medvirke, og på hvilke områder de kan medvirke på. Ungdommene ønsket stort sett å medvirke på alt som omhandlet deres egen behandling. Muligheten for å være med på å velge behandlingsform, utforme behandlingsplan, og det å kunne bytte behandler dersom relasjonen ikke var god var det som var mest fremtredende når det kom til ønsker for medvirkning. Det å komme med innspill og tilbakemeldinger på behandlingen oppleves av flere som utfordrende. For at ungdommene skal komme med reelle tilbakemeldinger på behandlingen er det viktig at relasjonen til behandleren oppleves som god. Gode relasjoner til behandler er relasjoner som er preget av trygghet. Videre handler det om at behandlere tar dem på alvor, har respekt, ser og lytter til det de har å si, og at de aktivt etterspør meningene deres og viser at de virkelig ønsker å høre hva ungdommene har å si. Funnene i denne studien viser at det *både* er viktig med god informasjon, planlegging og struktur *og* gode og trygge relasjoner for at de skal kunne medvirke. Det at de får være delaktige i planlegging av egen behandling bidrar også til å skape gode relasjoner.

Ungdommenes egne anbefalinger om hva som skal til for å nå pakkeforløpets målsetting om økt brukermedvirkning og brukertilfredshet samsvarer på mange områder med det som

allerede står beskrevet i pakkeforløpet. Dette tilsier at behandlere bør jobbe i tråd med pakkeforløpets føringer for brukermedvirkning.

Behandlere har i etterkant av innføringen av pakkeforløp kommet med tilbakemeldinger på at de opplever at det har blitt mer administrasjon som fører til at brukermedvirkningen kompromitteres. Dersom det faktisk er slik at det er pakkeforløpets rammer og strukturelle føringer setter begrensninger for brukermedvirkning, er dette et funn som er alvorlig, og man bør i høy grad undersøke nærmere hva som skal til for å unngå dette.

I denne studien ser det riktignok ikke ut til at det utelukkende er rammene i pakkeforløpet som har satt begrensninger når det kommer til graden av medvirkning. Rammene for individuell tilpasning og mulighet for å delta i valg av metode kan muligens bli rammet av strengere føringer knyttet opp mot forløpstider, diagnostisering, koding osv., men det er verd å merke seg at enkelte av ungdommene som ble intervjuet i denne studien hadde skiftet behandler mens de var i pakkeforløpet. De fortalte om store forskjeller når det kom til mengde med informasjon og graden av medvirkning de fikk fra de forskjellige behandlerne. Dette til tross for at behandlerne skal forholde seg til det samme regelverket og de samme retningslinjene. Dette tyder på at mye er overlatt til tilfeldighetene når det kommer til hvorvidt det er rom for at ungdommene kan medvirke eller ikke. I og med at enkelte av ungdommene pekte på gode erfaringer når det kom til medvirkning i behandling, er det med andre ord lite som tyder på at individuell tilpasning og skreddersøm ikke skal være mulig.

9. Litteraturliste

- Alm Andreassen, T., & Grut, L. (2001). *Brukermedvirkning som endringsmekanisme. Evaluering av en modell for kvalitetsforbedring i psykisk helsevern gjennom tilbakeføring av brukererfaringer*. SINTEF Unimed og Arbeidsforskningsinstituttet.
- Askheim, O. P. (2012). *Empowerment i helse- og sosialfaglig arbeid: Floskel, styringsverktøy, eller frigjøringsstrategi?* Gyldendal akademisk.
- Barneombudet. (2020). *Jeg skulle hatt BUP i en koffert* (s. 39).
<https://www.barneombudet.no/uploads/documents/Publikasjoner/Fagrapporter/Jeg-skulle-hatt-BUP-i-en-koffert.pdf>
- Bergman, H., Kornør, H., Nikolakopoulou, A., Hanssen-Bauer, K., Soares-Weiser, K., Tollefsen, T. K., & Bjørndal, A. (2018). Client feedback in psychological therapy for children and adolescents with mental health problems. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 8. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD011729.pub2>
- Bjønness, S., Viksveen, P., Johannessen, J. O., & Storm, M. (2020). User participation and shared decision-making in adolescent mental healthcare: A qualitative study of healthcare professionals' perspectives. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*, 14(1), 2. <https://doi.org/10.1186/s13034-020-0310-3>
- Bjørngen, D., Westerlund, H., & Norge Sosial- og helsedepartementet. (2001). *Prosjekt «kvalitetsforbedring gjennom brukererfaring» 1998-2000: Sluttrapport : jo takk - bare bra, men ...* Mental Helse Sør Trøndelag.
- Breda, K. S. (2020). *Ledelse ved innføring av pakkeforløp i psykisk helsevern for barn og unge* [Masteroppgave, Høgskolen i Østfold]. <http://hdl.handle.net/11250/2659510>
- Brofoss, K. E., & Larsen, E. (2009). *Evaluering av Opptappingsplanen for psykisk helse (2001-2009)*: (s. 150) [Sluttrapport - syntese og analyse av evalueringens delprosjekter]. Norges forskningsråd.
<https://evalueringsportalen.no/evaluering/evaluering-av-opptappingsplanen-for-psykisk-helse-%25282001-2009%2529-sluttrapport-syntese-og-analyse-av-evalueringens-delprosjekter/Evaluering%20opptappingsplan%20psykisk%20helse.pdf/@@inline>
- Bukve, O. (2016). *Forstå, forklare, forandre: Om design av samfunnsvitenskaplege forskingsprosjekt* (s. 216). Universitetsforlaget.
- Coyne, I., McNamara, N., Healy, M., Gower, C., Sarkar, M., & McNicholas, F. (2015). Adolescents' and parents' views of Child and Adolescent Mental Health Services (CAMHS) in Ireland. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 22(8), 561–569. <https://doi.org/10.1111/jpm.12215>
- Departementene. (2017). *Mestre hele livet. Regjeringens strategi for god psykisk helse (2017–2022)*.
https://www.regjeringen.no/contentassets/f53f98fa3d3e476b84b6e36438f5f7af/strategi_for_god_psykisk-helse_250817.pdf

- Dexter, G., Larkin, M., & Newnes, C. (2012). A qualitative exploration of Child Clinical Psychologists' understanding of user involvement. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, *17*(2), 246–265. <https://doi.org/10.1177/1359104511400970>
- Duncan, B. L., Miller, S. D., & Sparks, J. (2007). Common factors and the uncommon heroism of youth. *Psychotherapy in Australia*, *13*(2), 34–43.
- Ekeland, T.-J. (2014). Frå objekt til subjekt – og tilbake? - Om tilhøvet mellom kunnskap, praksis og styring. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, *11*(03), 211–220.
- Ekeland, T.-J. (2021). Myndiggjorte brukere og umyndiggjorte hjelpere. I E. Skjeldal (Red.), *Kritiske perspektiver på brukermedvirkning* (s. 153–180). Universitetsforlaget.
- Ellingsen, T., & Danielsen, P. (2020). *Mellom kart og terreng En kvalitativ studie av pakkeforløp i psykisk helsevern* [Masteroppgave, Universitetet i Oslo]. <http://hdl.handle.net/10852/79380>
- Falkum, E., Hytten, K., & Olavsén, B. (2011). Anerkjennelsens psykologi. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, *11*, 1080–1085.
- FNs barnekonvensjon. (1989). *FNs konvensjon om barnets rettigheter*. Barne- og familiedepartementet. https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/bfd/bro/2004/0004/ddd/pdfv/178931-fns_barnekonvensjon.pdf
- Follesø, R. (2010). Ungdom, risiko og anerkjennelse. Hvordan støtte vilje til endring? *Tidsskrift for ungdomsforskning*, *10*(1), Article 1. <https://journals.oslomet.no/index.php/ungdomsforskning/article/view/1048>
- Gondek, D., Edbrooke-Childs, J., Velikonja, T., Chapman, L., Saunders, F., Hayes, D., & Wolpert, M. (2017). Facilitators and Barriers to Person-centred Care in Child and Young People Mental Health Services: A Systematic Review. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, *24*(4), 870–886. <https://doi.org/10.1002/cpp.2052>
- Grande, H. B. (Red.). (2019). *Psykisk helsevern fra oss som kjenner det: Unge deler erfaringer og gir råd*. Universitetsforlaget.
- Halvorsen, G. S. (2009). Anerkjennelsens betydning for en hjelpende relasjon: Om selvforståelse og andreforståelse. *Klinisk Sygepleje*, *23*(04), 68–78.
- Hansen, D., & Onarheim, J. T. (2020). *Pakkeforløp i psykisk helsevern: Et kritisk blikk*. <https://bora.uib.no/bora-xmlui/handle/11250/2724022>
- Hasle, B., Olson, B. H., Høiseth, J. R., & Kildal, C. (2021). Profesjonelles barnesyn – en utfordring for barnets medvirkning? *Fontene forskning*, *14*(1), 4–17.
- Hatling, T. (2021). *Utredning om FACT Ung i Norge* (s. 152). NAPHA. <https://napha.no/content/25067/utredningen-om-fact-ung-er-levert-til-helsedirektoratet>
- Haugland, K. K., & Sjølie, H. (2018). Pakkeforløp i psykisk helse- og rusfeltet. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, *15*(01), 2–3. <https://doi.org/10.18261/issn.1504-3010-2018-01-01>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2016, september 15). *Oppstartskonferanse for psykisk helse og rus* [Taleartikkel]. Regjeringen.no; regjeringen.no. <https://www.regjeringen.no/no/dokumentarkiv/regjeringen-solberg/aktuelt-regjeringen-solberg/hod/taler-og-innlegg/minister/taler-av-helse-og-omsorgsminister-bent-/2016/oppstartskonferanse-for-psykisk-helse-og-rus/id2511411/>

- Helse- og omsorgsdepartementet, H. (2014, januar 7). *Pasientens helsetjeneste* [Pressemelding]. Regjeringen.no; regjeringen.no.
<https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/pasientens-helsetjeneste/id748854/>
- Helsedirektoratet. (2008). *Veileder for poliklinikker i psykisk helsevern for barn og unge* (Veileder IS-1570; s. 92). Helsedirektoratet.
https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/psykisk-helsevern-for-barn-og-unge-veileder-for-poliklinikker/Veileder%20for%20poliklinikker%20i%20psykisk%20helsevern%20for%20barn%20og%20unge.pdf/_/attachment/inline/829f53aa-0b66-4139-8add-944c95d5b163:b03ce59e25e43dc7623f1b5940aff644ae83eb6a/Veileder%20for%20poliklinikker%20i%20psykisk%20helsevern%20for%20barn%20og%20unge.pdf
- Helsedirektoratet. (2014). *Sammen om mestring – Veileder i lokalt psykisk helsearbeid og rusarbeid for voksne—Helsedirektoratet* (Veileder IS-2076; s. 148). Helsedirektoratet.
<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/sammen-om-mestring-lokalt-psykisk-helsearbeid-og-rusarbeid-for-voksne>
- Helsedirektoratet. (2017). *Brukermedvirkning*. Helsedirektoratet.
<https://www.helsedirektoratet.no/tema/brukermedvirkning>
- Helsedirektoratet. (2018a). *Nasjonal plan for implementering av pakkeforløp for psykisk helse og rus 2018-2020* (Plan IS-2734; s. 21). Helsedirektoratet.
https://www.helsedirektoratet.no/pakkeforlop/dokumenter-pakkeforlop%20psykisk%20helse%20og%20rus/Pakkeforl%C3%B8p%20for%20psykisk%20helse%20og%20rus%20-%20nasjonal%20plan%20for%20implementering%202018-2020.pdf/_/attachment/inline/8b6fb586-8e1c-423a-a054-376abee6827e:cd98f32681d7c5c52fad3a578d709ffcdbe744a2/Pakkeforl%C3%B8p%20for%20psykisk%20helse%20og%20rus%20-%20nasjonal%20plan%20for%20implementering%202018-2020.pdf
- Helsedirektoratet. (2018b). *Pakkeforløp for utredning og behandling i psykisk helsevern, barn og unge*. Helsedirektoratet (sist faglig oppdatert 29. september 2020).
<https://www.helsedirektoratet.no/pakkeforlop/psykiske-lidelser-barn-og-unge>
- Helsedirektoratet. (2018c, juli 12). *Om individuell plan og koordinator—Formål og rettigheter*. Helsedirektoratet.
<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator/individuell-plan-og-koordinator/om-individuell-plan-og-koordinator-formal-og-rettigheter>
- Helsedirektoratet. (2019). *Om Helsedirektoratets normerende produkter (nettdokument)*. Oslo: Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/produkter/om-helsedirektoratets-normerende-produkter>
- Helsedirektoratet. (2020a). *Pakkeforløp for psykisk helse og rus, indikatorer for aktivitet og forløpstid (nettdokument)*. Helsedirektoratet.
<https://www.helsedirektoratet.no/statistikk/statistikk-fra-npr/pakkeforlop-for-psykisk-helse-rus>
- Helsedirektoratet. (2020b). *Pakkeforløp psykisk helse og rus 1. Tertial 2020* (s. 60) [IS-2917]. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/pakkeforlop-psykisk->

- helse-og-rus-1.tertial-2020/Pakkeforl%C3%B8p%20psykisk%20helse%20og%20rus%201.%20tertial%202020.pdf/_/attachment/inline/76117cd4-599b-486e-afa2-1f0fb44903cd:dc205b4ca1d68784f27918215da5b206758d42a2/Pakkeforl%C3%B8p%20psykisk%20helse%20og%20rus%201.%20tertial%202020.pdf
- Helsenorge.no. (2018, september 7). *Pakkeforløp for barn og unge 12-18 år*. <https://www.helsenorge.no/psykisk-helse/pakkeforlop-for-psykisk-helse-og-rus/pakkeforlop-for-psykiske-lidelser-hos-barn-og-unge-12-18-ar/>
- Helsetilsynet. (2015). *Mye å forbedre – vilje til å gjøre det. Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2013 og 2014 med spesialisthelsetjenesten: Psykisk helsevern for barn og unge, barne- og ungdomspsykiatriske poliklinikker Rapport fra Helsetilsynet 3/2015* (Nr. 3/2015; s. 66). Helsetilsynet. https://www.helsetilsynet.no/globalassets/opplastinger/publikasjoner/rapporter2015/helsetilsynetrapport3_2015.pdf
- Honey, A. (1999). Empowerment versus power: Consumer participation in mental health services. *Occupational Therapy International*, 6(4), 257–276. <https://doi.org/10.1002/oti.101>
- Honneth, A. (2003). *Behovet for anerkendelse: En tekstsamling*. Hans Reitzel.
- Honneth, A. (2008). *Kamp om anerkjennelse: Om de sosiale konfliktenes moralske grammatikk* (s. 248). Pax.
- Houston, S., & Dolan, P. (2008). Conceptualising Child and Family Support: The Contribution of Honneth's Critical Theory of Recognition. *Children & Society*, 22(6), 458–469. <https://doi.org/10.1111/j.1099-0860.2007.00126.x>
- Humerfelt, K. (2012). *Brukermedvirkning i arbeid med individuell plan: - Anerkjennelse og krenkelse* [Doktorgradsavhandling, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse, Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap]. <https://ntnuopen.ntnu.no/ntnu-xmlui/handle/11250/267885>
- Hyrve, G., & Johansen, K. J. (2008). *Evaluering av Bruker Spør Bruker i Oslo. Om å være fotball i systemet. Sluttrapport*. [Sluttrapport]. TISIP Stiftelsen.
- Høiseth, J. R. (2016). Brukermedvirkning for barn og unge. Erfaringer fra prosjektet «Min stemme teller». *Tidsskrift for Psykisk Helsearbeid*, 12(1–02), 134–139. <https://doi.org/10.18261/issn.1504-3010-2016-01-02-15>
- Høiseth, J. R. (2021). *Sluttrapport. Min Stemme Teller*. (s. 42). Kompetansesenter for brukererfaring og tjenesteutvikling - KBT. <https://kbtkompetanse.no/wp-content/uploads/2021/05/2021-05-26-Sluttrapport-Min-stemme-teller.pdf>
- Høiseth, J. R., Kildal, C., Moe, J. B., Evensen, E. E., & Nynes, L. E. M. (2019). *Min Stemme Teller: Bruker Spør Bruker-evaluering av Stangehjelpa Team Barn og Unge, Stange kommune* (Nr. 1; s. 50). Kompetansesenter for brukererfaring og tjenesteutvikling - KBT. <https://kbtkompetanse.no/wp-content/uploads/2021/02/Min-stemme-Teller-Stangehjelpa.Sluttrapport.pdf>
- Høiseth, J. R., Kildal, C., Moe, J. B., Nynes, L. E. M., & Evensen, E. E. (2020). *Min Stemme Teller: Bruker Spør Bruker-evaluering av Barne- og ungdomspsykiatrisk klinikk, St. Olavs Hospital* (Nr. 1). Kompetansesenter for brukererfaring og tjenesteutvikling -

- KBT. <https://kbtkompetanse.no/wp-content/uploads/2021/02/Min-Stemme-Telle.BUP-St.-Olavs.2020.pdf>
- Karlsson, B. E. (2021). Perspektiver på medvirkning, medborgerskap og menneskerettigheter i psykisk helse-feltet. I R. Sørly, B. E. Karlsson, & T. Sjøfjell (Red.), *Medvirkning i psykisk helse- og rusarbeid*. Universitetsforlaget.
- Kildal, C., Høiseth, J. R., Letrud, P., Håverstein, I. T., Bjørgen, D., & Benschop, A. R. (2018). *Min Stemme Teller: Bruker Spør Bruker-evaluering av Barne- og ungdomspsykiatrisk klinikk, Sykehuset Levanger* (Nr. 3/2018; s. 46). Kompetansesenter for brukererfaring og tjenesteutvikling - KBT. https://kbtkompetanse.no/wp-content/uploads/2021/02/MinStemmeTeller_BrukerSporBrukerEvaluering_BUP_SykehusetLevanger.pdf
- Kipperberg, E. (2019). Artikkel 3. Hensynet til barnets beste. I E. Kipperberg, J. Köhler-Olsen, & E. Pedersen (Red.), *Barnekonvensjonen i praksis: Fra barnets behov til barnets rettigheter* (1. utgave.). Fagbokforlaget.
- Kipperberg, E., Köhler-Olsen, J., & Pedersen, E. (Red.). (2019). *Barnekonvensjonen i praksis: Fra barnets behov til barnets rettigheter* (1. utgave.). Fagbokforlaget.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg., s. 381). Gyldendal akademisk.
- Köhler-Olsen, J. (2019a). Artikkel 6 Barnets rett til liv, overlevelse og utvikling. I E. Kipperberg, J. Köhler-Olsen, & E. Pedersen (Red.), *Barnekonvensjonen i praksis: Fra barnets behov til barnets rettigheter* (1. utgave.). Fagbokforlaget.
- Köhler-Olsen, J. (2019b). «Et eple om dagen...»: Barnets rett til høyest oppnåelig helsestandard og behandlingstilbud. I E. Kipperberg, J. Köhler-Olsen, & E. Pedersen (Red.), *Barnekonvensjonen i praksis: Fra barnets behov til barnets rettigheter* (1. utgave.). Fagbokforlaget.
- Köhler-Olsen, J. (2019). Fra ord til handling—FNs barnekonvensjon og statens forpliktelser. I E. Kipperberg, J. Köhler-Olsen, & E. Pedersen (Red.), *Barnekonvensjonen i praksis: Fra barnets behov til barnets rettigheter* (1. utgave.). Fagbokforlaget.
- Larsen, E., Aasheim, F., & Nordal. (2006). *Brukermedvirkning—Psykisk helsefeltet. Mål, anbefalinger og tiltak i Opptappingsplan for psykisk helse* (IS-1315/2006); s. 45). Sosial- og helsedirektoratet. <file:///C:/Users/Juni%20Raak%20H%C3%B8iseth/Downloads/Brukermedvirkning-psykisk%20helsefeltet-mal-anbefalinger%20i%20opptappingsplan%20Helsedir.pdf>
- Lavik, K. O., Veseth, M., Frøysa, H., Binder, P.-E., & Moltu, C. (2018a). ‘Nobody else can lead your life’: What adolescents need from psychotherapists in change processes. *Counselling and Psychotherapy Research*, 18(3), 262–273. <https://doi.org/10.1002/capr.12166>
- Lavik, K. O., Veseth, M., Frøysa, H., Binder, P.-E., & Moltu, C. (2018b). What are “good outcomes” for adolescents in public mental health settings? *International Journal of Mental Health Systems*, 12(1), 3. <https://doi.org/10.1186/s13033-018-0183-5>
- LeFrançois, B. (2008). «It’s Like Mental Torture»: Participation and Mental Health Services. *The International Journal of Children’s Rights*, 16(2), 211–227. <https://doi.org/10.1163/157181808X301809>

- LeFrancois, B. A. (2007). Children's Participation Rights: Voicing Opinions in Inpatient Care. *Child and Adolescent Mental Health*, 12(2), 94–97.
<https://doi.org/10.1111/j.1475-3588.2007.00439.x>
- Lien, L., Huus, G., & Morken, G. (2015). Psykisk syke lever kortere. *Tidsskrift for Den norske legeforening*. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.14.0831>
- Lundy, L. (2018). In defence of tokenism? Implementing children's right to participate in collective decision-making. *Childhood*, 25(3), 340–354.
<https://doi.org/10.1177/0907568218777292>
- Lysaker, O. (2011). Anerkjennelse og menneskeverdets forankring: Henimot en transnasjonal anerkjennelsespolitikk. *Etikk i praksis - Nordic Journal of Applied Ethics*, 2, 101–122.
<https://doi.org/10.5324/eip.v5i2.1773>
- Lysaker, O. (2013). *Menneskeverdets politikk: Anerkjennelse av kroppslig krenkbarhet*. Abstrakt forl.
[https://www.nb.no/search?q=oaiid:"oai:nb.bibsys.no:991333800334702202"&mediatype=bøker](https://www.nb.no/search?q=oaiid:)
- Løken, K. H., Bjørgen, D., Kaspersen, B., & Westerlund, H. (2006). *Undring og dialog— Hvordan kan brukerundersøkelser være et verktøy for å involvere brukerne og deres organisasjoner i kvalitetsutvikling i en kommune?* (s. 47). Rådet for psykisk helse.
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: En innføring* (3. utg.). Universitetsforlaget.
- Masterson, S., & Owen, S. (2006). Mental health service user's social and individual empowerment: Using theories of power to elucidate far-reaching strategies. *Journal of Mental Health - J MENT HEAL*, 15. <https://doi.org/10.1080/09638230500512714>
- Nasjonal Helseportal. (2021). *Personsentrert omsorg | Nasjonal Helseportal*.
<https://www.ressursportal.no/trygghetsstandard/trygghetsstandard-i-sykehjem/personsentrert-omsorg>
- Nilstun, C. (2020). Respekt. I *Store norske leksikon*. <http://snl.no/respekt>
- Norges forskningsråd. (2004). *Evaluering av Opprappingsplanen for psykisk helse— Konklusjoner og policyutfordringer: Sammenfatning av analyse av 10 evalueringsprosjekter* (s. 38). Norges forskningsråd.
<https://www.forskningsradet.no/siteassets/publikasjoner/1254036733504.pdf>
- NSD. (2020). *Samtykke og andre behandlingsgrunnlag*. NSD.
<https://nsd.no/personverntjenester/oppslagsverk-for-personvern-i-forskning/samtykke-og-andre-behandlingsgrunnlag>
- Oruche, U. M., Downs, S., Holloway, E., Draucker, C., & Aalsma, M. (2014). Barriers and facilitators to treatment participation by adolescents in a community mental health clinic. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 21(3), 241–248.
<https://doi.org/10.1111/jpm.12076>
- Oslo universitetssykehus. (2019). *Hvor mye vet ansatte og pasienter i TSB om pakkeforløp?* Oslo universitetssykehus. <https://oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/tsb/rammer-for-tsb/pakkeforlop-i-tsb/hvor-mye-vet-ansatte-og-pasienter-i-tsb-om-pakkeforlop>

- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-2020-12-04-134 fra 01.01.2021). Helse- og omsorgsdepartementet.
https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63#KAPITTEL_3
- Paulsen, V., & Thomas, N. (2018). The transition to adulthood from care as a struggle for recognition. *Child & Family Social Work*, 23(2), 163–170.
<https://doi.org/10.1111/cfs.12395>
- Pedersen, E. (2019). Artikkel 12. Alle barn har rett til å bli hørt og si sin mening. I E. Kipperberg, J. Köhler-Olsen, & E. Pedersen (Red.), *Barnekonvensjonen i praksis: Fra barnets behov til barnets rettigheter* (1. utgave.). Fagbokforlaget.
- Pedersen, R., Norvoll, R., & Bjørgen, D. (2017). Pasientens perspektiv i psykiske helsetjenester. I R. Pedersen & P. Nortvedt (Red.), *Etikk i psykiske helsetjenester*. Gyldendal akademisk.
- Prop. 121 S (2018-2019). (u.å.). *Opptrappingplan for barn og unges psykiske helse (2019-2024)*. Helse- og omsorgsdepartementet.
<https://www.regjeringen.no/contentassets/1ea3287725fa4a2395287332af50a0ab/no/pdfs/prp201820190121000dddpdfs.pdf>
- Rambøll. (2012). *Helsedirektoratet. Helsetilbud til ungdom og unge voksne* (IS-2044; s. 125).
- Richter, J., Halliday, S., Grømer, L. I., & Dybdahl, R. (2009). User and Carer Involvement in Child and Adolescent Mental Health Services: A Norwegian Staff Perspective. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, 36(4), 265–277. <https://doi.org/10.1007/s10488-009-0219-x>
- Sagen, S. H., Hummelsund, D., & Binder, P.-E. (2013). Feeling accepted: A phenomenological exploration of adolescent patients' experiences of the relational qualities that enable them to express themselves freely. *European Journal of Psychotherapy & Counselling*, 15(1), 53–75.
<https://doi.org/10.1080/13642537.2013.763467>
- Salminen, J. (2020). Contradictions between individually needed and institutionally offered forms of recognition. *Constellations*, 27(4), 732–745. <https://doi.org/10.1111/1467-8675.12476>
- Sanner, M. (2014). *Psykisk helseProffene: Unge med råd til psykisk helsevern*. Forandringsfabrikken Forlag.
- Schulze, Y. M. (2019). *Pakkeforløp. Hvilke muligheter og utfordringer ser profesjoner i ambulant team tilknyttet pakkeforløp for personer med ROP-lidelser?* [VID vitenskapelige høgskoleDiakonhjemmet Oslo]. <http://hdl.handle.net/11250/2608011>
- Skard, H., & Arild, J. (2021, februar 17). *Barn og unge trenger mer enn trøstende ord*. Aftenposten. <https://www.aftenposten.no/meninger/debatt/i/jBKge9/barn-og-unge-trenger-mer-enn-troestende-ord>
- Skjefstad, N. S. (2012). Brukermedvirkning i et anerkjennelsesteoretisk perspektiv. I A. G. Jenssen & I. M. Tronvoll (Red.), *Brukermedvirkning: Likeverd og anerkjennelse* (s. 54–67). Universitetsforlaget.
- Skudal, K. E., & Holmboe, O. (2019). *Resultater fra nasjonal brukerundersøkelse blant foresatte til barn og unge innen psykisk helsevern (BUP) i 2017* (s. 70) [PasOpp-rapport]. Folkehelsinstituttet.
<https://www.fhi.no/contentassets/f885a6acbd2c4394bb674e0ab44d2a97/resultater-fra->

- nasjonal-brukererfaringsundersokelse-blant-foresatte-til-barn-og-unge-innen-psykisk-helsevern-bup-i-2017.pdf
- Solberg, P. O. (2018). – Pakkeforløpene skjerper oss. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 56(9), 730–731.
- Steinsbekk, A., Westerlund, H., Bjørgen, D., & Rise, M. B. (2013). Hvordan beskriver brukere av psykiske helse- og sosialtjenester et godt tjenestetilbud? *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 50(1), 2–5.
- St.prp. nr. 63 (1997-98). (1998). *Om opptrappingsplan for psykisk helse 1999—2006. Endringer i statsbudsjettet for 1998*. Sosial- og helsedepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stprp-nr-63-1997-98-/id201915/>
- Sæbjørnsen, S. E. N., & Willumsen, E. (2017). Service user participation in interprofessional teams in child welfare in Norway: Vulnerable adolescents' perceptions. *Child & Family Social Work*, 22(S2), 43–53. <https://doi.org/10.1111/cfs.12242>
- Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse: En innføring i kvalitativ metode* (3. utg.). Fagbokforlaget.
- Thomas, N. (2012). Love, rights and solidarity: Studying children's participation using Honneth's theory of recognition. *Childhood (Copenhagen, Denmark)*, 19(4), 453–466. <https://doi.org/10.1177/0907568211434604>
- Tjora, A. H. (2018). *Viten skapt: Kvalitativ analyse og teoriutvikling* (s. 102). Cappelen Damm akademisk.
- Unge funksjonshemmede. (2020). *Ung helse 2020: Veien til et helsetilbud tilpasset unge brukere* (s. 26). Unge Funksjonshemmede. <https://ungefunksjonshemmede.no/ungefunksjonshemmede-no/wp-content/uploads/2017/10/Hefte-Visjon-Ung-helse-2020.pdf>
- Universitetet i Oslo. (2019). *Status pakkeforløp: En rapport om implementering av pakkeforløp i psykisk helse og rus på Oslo Universitetssykehus med fokus på forløpskoordinatorrollen*. Universitetet i Oslo. <https://www.sv.uio.no/iss/om/samarbeid/prosjektforum/Tidligere%20prosjekter/2019/ous-endelig-rapport-.pdf>
- van Bijleveld, G. G., Dedding, C. W. M., & Bunders-Aelen, J. F. G. (2015). Children's and young people's participation within child welfare and child protection services: A state-of-the-art review. *Child & Family Social Work*, 20(2), 129–138. <https://doi.org/10.1111/cfs.12082>
- Vik, L. J. (2007). Makt og myndiggjering—Utfordringer for helse- og sosialarbeidarar. I J. Ekeland & K. Heggen (Red.), *Meistring og myndiggjering: - Reform eller retorikk?* Gyldendal akademisk.
- Viksveen, P., Bjønness, S. E., Cardenas, N. E., Game, J. R., Berg, S. H., Salamonsen, A., Storm, M., & Aase, K. (2021). User involvement in adolescents' mental healthcare: A systematic review. *European Child & Adolescent Psychiatry*. <https://doi.org/10.1007/s00787-021-01818-2>
- Walker, J. S., Thorne, E. K., Powers, L. E., & Gaonkar, R. (2010). Development of a Scale to Measure the Empowerment of Youth Consumers of Mental Health Services. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 18(1), 51–59. <https://doi.org/10.1177/1063426609337388>

- Wangsfjord, E., & Lassemo, T. H. (2020). *Hvilke erfaringer har ledere i Psykisk helse- og rusklinikken gjort i forbindelse med implementering av pakkeforløp ved barne- og ungdomspsykiatrien i Nordland?* [Masteroppgave, Nord Universitetet].
<https://nordopen.nord.no/nord-xmlui/handle/11250/2685692>
- Warming, H. (2015). The life of children in care in Denmark: A struggle over recognition. *Childhood*, 22(2), 248–262. <https://doi.org/10.1177/0907568214522838>
- Westbye, O. S., & Schei, J. (2021). *Hvorfor måles brukertilfredshet så sjeldent i BUP?* Dagens Medicin. <https://www.dagensmedisin.no/artikler/2021/06/22/hvorfor-males-brukertilfredshet-sa-sjeldent-i-bup/>
- Westerlund, H. (2012). *Mer enn bare ord: Ord og begreper i psykisk helsearbeid* (s. 23). Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse og Nasjonalt kompetansesenter for psykisk helsearbeid. <https://www.erfaringskompetanse.no/wp-content/uploads/2015/08/Mer-enn-bare-ord.pdf>
- Øhlckers, L. R. (2020). Endringsarbeid med ungdom. I L. R. Øhlckers, L. Sand, & O. Heradstveit (Red.), *Ungdom og psykisk helse* (s. 334). Fagbokforlaget.
- Ørjasæter, K. B. (2021). Kunnskap, makt og autonomi i psykisk helsevern: En analyse av diskusjonene om medikamentfri behandling og pakkeforløp. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 18(01), 36–47. <https://doi.org/10.18261/issn.1504-3010-2021-01-05>
- Ådnanes, M., Høiseth, J. R., Magnussen, M., Thaulow, K., & Kaspersen, S. L. (2021). *Pakkeforløp for psykisk helse og rus—Brukere, pårørende og fagfolks erfaringer* (2021: 00090; s. 125). SINTEF. https://www.sintef.no/globalassets/sintef-digital/helse/rapport-2_pakkeforlop_1.3.2021_signert.pdf
- Ådnanes, M., Kaspersen, S. L., Melby, L., & Lassemo, E. (2020). *Pakkeforløp for psykisk helse og rus—Fagfolks erfaringer første året* (2020:00064; s. 87). SINTEF. https://sintef.brage.unit.no/sintef-xmlui/bitstream/handle/11250/2719242/SINTEF%2B2020_00064%2BEvaluering%2Bav%2Bpakkeforl%25C3%25B8p%2Bpsykisk%2Bhelse%2Bog%2Brus.pdf?sequence=1
- Aarre, T. F. (2016). Medisinsk makt og symbolsk vald. I B. Karlsson (Red.), *Det går for sakte-: I arbeidet med psykisk helse og rus* (s. 228–242). Gyldendal akademisk.
- Aarre, T. F. (2021). Brukermedverknad i pasientløypenes tid. I E. Skjeldal (Red.), *Kritiske perspektivier på brukervedvirkning* (s. 186). Universitetsforlaget.

Vedlegg 1. Informasjon og samtykkeskjema



EVALUERING AV PAKKEFORLØP PSYKISK HELSE

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt der vi intervjuer personer som for tiden mottar, eller nylig har mottatt behandling i psykisk helsevern. Prosjektet omhandler pakkeforløp, som ble innført fra 1.1.2019. Vi ønsker særlig å få kunnskap om hvordan tjenestetilbudet oppleves etter innføring av pakkeforløp.

Evalueringen foregår i et samarbeid mellom SINTEF, NTNU, Kompetansesenter for brukererfaring og tjenesteutvikling (KBT) og FoU-avdeling ved St.Olavs. SINTEF er ansvarlig for prosjektet.

HVA INNEBÆRER PROSJEKTET?

Du inviteres til å delta i et intervju om dine erfaringer med behandlingstilbudet du for tiden mottar, eller nylig har mottatt. Dersom du ønsker å være med i undersøkelsen vil du bli invitert til å være med i et gruppeintervju eller et individuelt intervju der du deler dine erfaringer. Undersøkelsen vil være anonym og vi vil ikke spørre deg om dine personlige helseutfordringer, kun om dine erfaringer knyttet til behandlingen og oppfølgingen du har fått.

Intervjuerne er personer som selv har erfaring som brukere/pasienter i psykisk helsevern. Du vil også bli bedt om å fylle ut et kort spørreskjema om din bakgrunn.

MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Studien vil gi økt kunnskap om hvordan personer som mottar behandling i pakkeforløp opplever og erfarer det tilbudet de får. Det å delta i intervju kan potensielt oppleves som utfordrende fordi det krever en viss åpenhet omkring spørsmål man ellers kanskje ikke diskuterer med folk.

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling. Dersom du trekker deg fra prosjektet, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte prosjektleder i SINTEF, Marian Adnanes, marian.adnanes@sintef.no, tlf 91579269

HVA SKJER MED OPPLYSNINGENE OM DEG?

Opplysningene som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med prosjektet. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert. Du har også rett til å få innsyn i sikkerhetstiltakene ved behandling av opplysningene.

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenner opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun prosjektgruppa for evalueringen som vil ha tilgang til opplysningene (Kompetansesenter for brukererfaring og tjenesteutvikling (KBT) og FoU-avdeling ved St.Olavs).

Opplysningene om deg vil bli anonymisert eller slettet ved prosjektslutt 31/12-2021.

GODKJENNING

Studien er godkjent av Norsk Senter for forskningsdata (sak nr. 419206)

Etter ny personopplysningslov har behandlingsansvarlig som er forskningsinstituttet SINTEF, og prosjektleder Marian Ådnanes et selvstendig ansvar for å sikre at behandlingen av dine opplysninger har et lovlig grunnlag. Dette prosjektet har rettslig grunnlag i EUs personvernforordning artikkel 6 nr. 1a og artikkel 9 nr. 2a og ditt samtykke.

Du har rett til å klage på behandlingen av dine opplysninger til Datatilsynet.

KONTAKTOPPLYSNINGER

Dersom du har spørsmål til prosjektet kan du ta kontakt med prosjektleder i SINTEF: Marian Ådnanes, tlf 91579269, epost: marian.adnanes@sintef.no eller Juni Raak Høiseth i Kompetansesenter for brukererfaring og tjenesteutvikling, KBT, tlf 98 88 82 98/ 73 84 23 75, epost: juni.hoiseth@kbt.no

Personvernombud ved institusjonen er Norsk senter for forskningsdata, NSD nsd@nsd.no

JEG SAMTYKKER TIL Å DELTA I PROSJEKTET

Sted og dato

Deltakers signatur

Vedlegg 2 Rekrutteringstekst til ungdommer



Informasjon om brukerundersøkelse i BUP

Mottar du eller har du mottatt behandling i BUP etter 1.1.2019, og er over 16 år?

Eller er du pårørende til barn/ungdom (0-18 år) som får behandling i BUP?

Vi vil gjerne høre om dine erfaringer med behandlingen.

I september og oktober skal en forskergruppe gjennomføre en brukerundersøkelse der vi vil intervju **ungdom over 16 år i BUP, og pårørende til barn og unge (0-18 år) i BUP** om hvordan de opplever behandlingen.

Bakgrunnen for undersøkelsen er at det fra januar 2019 ble det innført noe som heter Pakkeforløp for psykisk helse. De aller fleste som går i behandling i BUP er en del av et slikt forløp. Målet med pakkeforløpene er økt brukermedvirkning, mer likeverdige tilbud, sammenhengende og koordinerte pasientforløp og bedre ivaretagelse av somatisk helse og gode levevaner.

Dersom du ønsker å være med i brukerundersøkelsen, vil vi gjøre et intervju med deg der du deler dine erfaringer med oss. Undersøkelsen vil være anonym, og vi vil ikke spørre om personlige helseutfordringer, kun om erfaringer med behandlingen du selv eller ditt barn får/har fått i BUP. Vi vil blant annet snakke om hvordan det var å komme til BUP, følte du at du fikk nok informasjon om hva som skulle skje? Spør behandleren din deg om hvordan du synes behandlingen fungerer? Er det noe samarbeid med andre og hvordan synes du det fungerer? **Vi vil høre om det som er bra og det du synes kan bli bedre!**

Som takk for hjelpen vil du som er ungdom motta et gavekort på 300 kr.

Ønsker du å delta eller vil du ha mer informasjon?

Ta kontakt med prosjektkoordinator i KBT Juni Raak Høiseth.

E-post juni.hoiseth@kbtkompetanse.no Telefon: 9888829



Vedlegg 3. Intervjuguide

Intervjuguide BSB-evaluering av pakkeforløp psykiske lidelser voksne, psykiske lidelser barn og unge, og TSB.

Språket og spørsmålene vil bli tilpasset alderen til brukerne som skal intervjues i BUP (16-18 år)

Kort kartlegging på spørreskjema (Evt. ta dette på slutten)

Om pakkeforløp

Litt introduksjon: Vi vil stille noen spørsmål hvor det kan være ord du ikke er kjent med. Disse vil vi forklare underveis. Det handler om nye ord/begrep innen behandling som vi er interessert i å vite om pasienter er kjent med eller ikke: Hvor godt har informasjonen nådd fram.

- Kjenner du til begrepet pakkeforløp, og hvordan forstår du hva et pakkeforløp er?
- Fikk du informasjon om pakkeforløp når du startet i behandling? *(Vi må ta i betraktning at det sannsynligvis er få som har hørt begrepet pakkeforløp. Vi må da forklare at dette dreier seg om behandlingen)*
- Hvordan eller hvem ga denne informasjonen?
- Hvordan kunne du ønske at informasjonen ble gitt? (skriftlig, muntlig evt. annet)
- Hvordan var dine tanker om et slikt forløp etter du fikk informasjon om det (dersom du har fått informasjon)?

Vi informerer om hensikten med pakkeforløpene er.

Bakgrunn for pakkeforløp osv....

Pakkeforløpenes mål er å styrke det helhetlige behandlingstilbudet til pasienter med psykisk helse- og rusmiddelproblemer. Det er utarbeidet fem mål for arbeidet:

1. *økt brukermedvirkning og brukertilfredshet*
2. *sammenhengende og koordinerte pasientforløp*
3. *unngå unødig ventetid*
4. *likeverdig tilbud til pasienter og pårørende uavhengig av hvor i landet de bor*
5. *bedre ivaretagelse av somatisk helse og gode levevaner*

Forløpet skal tilpasses hver enkelt pasients situasjon, ønsker og behov. God informasjon og forutsigbarhet for pasient og pårørende skal sikres gjennom hele forløpet.

Første møte/ utredning/ oppstart av behandling (noen av spørsmålene er kun relevante for de som har hatt oppstart etter at pakkeforløpene ble innført).

- Hvordan var samarbeidet og dialogen med den som henviste deg (fastlege, ruskonsulent evt. andre som kan henvise) i forbindelse med henvisningen som ble sendt til spesialisthelsetjenesten?
- Hvordan opplevde du oppstarten av forløpet? (fra henvisning ble sendt)
- Hvordan opplevde du utredning/ kartleggingsfasen, og hvordan ble dette gjort?
- Fikk du møte en spesialist i psykiatri/ psykologi denne perioden, eller er du kjent med om det har vært en spesialist involvert i vurderingen? (*I psykisk helse skal man selv møte en spesialist. I TSB er det tilstrekkelig at en spesialist har vært involvert i vurderingen*).
- Ble somatisk helse og levevaner utredet og kartlagt? Hvordan ble dette gjort, og har det blitt fulgt opp gjennom forløpet?
- Ble pårørende involvert eller fikk du tilbud om at pårørende kunne involveres i denne perioden og evt. videre i forløpet?
- Dersom du har mindreårige barn eller søsken som pårørende, ble deres behov avklart og ble de evt. involvert i behandlingen?
- På hvilken måte ble de involvert og hva er dine erfaringer med dette? (Gjelder både voksne og mindreårige barn)
- Har du ønske om at de skal involveres?
- Opplever du at deres behov blir ivaretatt?
- Har du fått informasjon om ulike brukerorganisasjoner eller andre tilbud som kan være nyttig for deg?

Vurdering av ulike aspekt ved pakkeforløp

- Har du en forløpskoordinator? Hvis ja, hvem er dette, i hvilken grad kan du henvende deg til forløpskoordinatoren og opplever du at vedkommende er tilgjengelig når du trenger den?
- Har du fått opplyst om et nummer du kan få tak i koordinatoren på?
- Hvor viktig tenker du at en slik forløpskoordinatorer for deg? Hvorfor er det evt. viktig?
- Hvor viktig synes du at **behandler** er/har vært når det gjelder å bidra til et godt tjenestetilbud/ en god behandling for deg?

Brukermedvirkning/ involvering.

Pakkeforløp skal bidra til brukermedvirkning – det vil si at brukerne har rett til å medvirke, og tjenestene har plikt til å involvere brukeren. Brukermedvirkning forutsetter at pasienten ses som en likeverdig partner i diskusjoner og blir hørt når det tas beslutninger som angår han/henne, for eksempel når det gjelder hvilken type behandling som skal velges.

- Har du fått informasjon om ulike behandlingsmetoder og behandlingstiltak?
- Har du deltatt i utarbeidelse av behandlingsplanen din? Hvis ja, hva er dine erfaringer med det, hvorfor er det eventuelt viktig å være med i utformingen av den? Hvis nei, har du hatt noe ønske om å være med å utforme den?
- I hvilken grad opplever du at du har reell innflytelse over tilbudet ditt?
- Er det ulike områder eller ting du kunne ønske å medvirke mer på?
- Har du opplevd noen endringer i forbindelse med brukermedvirkning etter innføring av pakkeforløpet?

Evaluerings

- Har det blitt gjort eller blir det gjennomført jevnlig evalueringer/ har dere stoppet opp og snakket om hvordan du synes behandlingen fungerer?
- Hvordan får du gitt tilbakemeldinger på behandlingen? (Eks. muntlig, standardiserte feedbackverktøy (*må forklare hva vi tenker på som feedbackverktøy*), evt. annet)
- Hvordan fungerer dette?
- Hva vil du foretrekke? (muntlig, standardiserte feedbackverktøy evt. annet)
- Opplever du at dine tilbakemeldinger blir mottatt og lagt til grunn for videre behandling? Har det ført til det bedre?
- Har du opplevd noen endringer i forbindelse med evalueringene/ tilbakemeldingsrutinene etter innføringen av pakkeforløpet, på hvilken måte?

Koordinering av tjenester.

- Hvilke erfaringer har du med samhandling og samarbeid innad og mellom tjenestene du mottar?
- Kan du beskrive hvordan samarbeidet mellom deg, fastlegen og andre tjenester du eventuelt får hjelp fra har fungert gjennom forløpet?
- Opplever du at du fikk eller får informasjon som gir forutsigbarhet om forløpet?
- Hvordan har du opplevd overgangene mellom de ulike punktene når det gjelder informasjon, samarbeid og koordinering? (Fra henvisning til planlegging av avslutning og evt. oppfølging i kommune)

- Har du Individuell Plan med ansvarsgruppe som møtes jevnlig – og evt koordinator? Evt hvordan synes du disse ordningene fungerer?

Covid 19

Ifm Covid-19-pandemien har mange tjenestetilbud på psykisk helse og rusfeltet blitt redusert.

- Har situasjonen rundt Covid-19-pandemien hatt innvirkning på din behandling? Evt på hvilken måte?
- Fikk du de tjenestene du hadde behov for?
- Dersom du mottok tjenester i form av video/ telefonmøter, hvilke erfaringer har du knyttet til dette? Kunne noe bli gjort annerledes?
- Hva vil du foretrekke, videokonsultasjoner eller fysisk oppmøte?

Om brukers tilfredshet/vurdering av pakkeforløpet

- Ut ifra det du vet om hva som er hensikten med pakkeforløpet, hvordan synes du det fungerer?
- Hva fungerer bra og hva fungerer mindre bra?
- Hva kan evt. forandres/ gjøres bedre?
- Dersom du har vært i behandling før pakkeforløpene ble innført, har du da opplevd noe forskjell i behandlingen før pakkeforløpet startet til etter at det ble innført? På hvilken måte? (opplever du for eksempel at det brukes mer eller mindre tid på de ulike fasene av tilbudet?)
- Dersom vedkommende har opplevd overganger mellom ulike pakkeforløp – hvordan opplevdes overgangen?

- Er det noe annet du har lyst til å si?