



**Mental Helse
Sør-Trøndelag.**

Brukerinvolvering i forskning og utvikling.

**Rapport:
Studietur til London/Birmingham.
Juni 2006.**

Støttet av

Rådet for psykisk helse

KUP prosjektet "Videreutvikling av Bruker Spør Bruker"

Forord

Denne rapporten er et forsøk på å få formidlet erfaringene i England med forsknings og evalueringsprosjekter hvor brukere leder eller deltar i ulike deler av de. Det er ikke en rapport som har ambisjoner om å gi et fullstendig bilde av miljøene eller prosjektene i England. Primært var gruppen på besøk for å skaffe inspirasjon til utvikling av Bruker Spør Bruker – BSB. Det ble en viktig studietur for oss og takker Rådet for Psykisk Helse som har finansiert prosjektet fra KUP-midler.

Vi takker alle deltagerne på studieturen for gode innspill til rapporten.

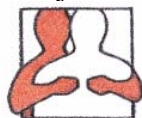
Redaktør av rapporten er

Heidi Westerlund
og
Dagfinn Bjørgen

Finansiert av:



Prosjektansvarlig



Mental Helse Sør-Trøndelag

Innhold.

Bakgrunn for studieturen.....	4
Deltakere på studieturen:.....	4
Om Rapporten og arbeidet med studieturen.....	5
Bruker Spør Bruker (BSB).....	6
Begreper i denne rapporten:	7
Brukerinvolvering i forskning og utviklingsarbeid i Storbritannia.....	9
Shaping our lives National user Network.	11
Dagen hos Shaping our lives (SOL):.....	12
Mental Health Foundation.....	15
Dagen hos Mental Health Foundation:.....	16
Service User Group England (SURGE).....	19
SURVIVOR RESEARCH NETWORK (SRN).	20
SURE (Service User Research Enterprise) Institute of Psychiatry, Kings College.	22
Dagen hos SURE:.....	23
UFM modellen:(User Focused Monitoring).	26
Oppsummering:	28
Hva kan overføres til Norge.	31
Referanser.....	34
Nettadresser:.....	36

Bakgrunn for studieturen

Et prosjekt finansiert gjennom: Kvalitetsutvikling i psykisk helsearbeid (KUP). Rådet for psykisk helse.

Studieturen ble finansiert gjennom Rådet for Psykisk Helse sin KUP (Kvalitetsutvikling i Psykisk Helsearbeid) satsing. Se www.psykiskhelse.no/kup.asp. Mental Helse Sør-Trøndelag har gjennom KUP fått midler til et prosjektet ”Utviklingsarbeid knyttet til Bruker Spør Bruker”

Studieturen var i tid lagt samtidig som en parallell studietur til Birmingham hvor formålet var å se på modeller for ”Home Treatment” – med besøk ved ”Community Mental Health (CMH) i Birmingham” og Mervyn Morris.

Studieturen med støtte fra KUP ble arrangert i et samarbeid mellom Høyskolen i Sør-Trøndelag, avdeling for helsefag, St. Olavs Hospital, Psykisk Helsevern, Trondheim Kommune og Mental Helse Sør-Trøndelag. Programmet for studieturen ble delt; ved at en liten gruppe på 8 hadde base i London (4-10 juni), hvor denne gruppen deltok ved en av dagene i Birmingham, og turen ble for begge gruppene avsluttet med et besøk hos SURE, Kings College den 9. juni.

Deltakere på studieturen:

Deltagere med base i London; 4-10 juni: Dagfinn Bjørgen, Heidi Westerlund, Marius Moholdt (Brukerstyrt senter i Midt-Norge), Anita Grødal og Birgit Sassi (Styret, Mental Helse Sør-Trøndelag.), Karl Johan Johansen (Høyskolen i Sør-Trøndelag), Brit Inger Johansen (Selvstendig konsulent), Åse Riaunet (Spesialrådgiver, St Olavs Hospital psykisk helsevern).

Deltakere ved besøket hos **Community Mental Health Center** i Birmingham 7 juni og besøket hos **SURE, Kings College** i London 9 juni: Gruppe fra Trondheim Kommune, Høyskolen i Sør-Trøndelag og St Olavs Hospital, Psykisk helsevern (til sammen 24 individer.)

Om Rapporten og arbeidet med studieturen.

Denne rapporten oppsummerer de inntrykk vi har fra vårt besøk i London. Den er også bygget på en gjennomgang av dokumenter og artikler som ble samlet forut for og i forbindelse med planlegging av turen, og de dokumenter og ”handouts” vi fikk fra de ulike stedene vi besøkte.

Vi går gjennom alle stedene vi har besøkt og avslutter med en oppsummering av inntrykk. Helt til slutt har vi tillatt oss å komme med noen anbefalinger angående strategier for det nasjonale og regionale nivåene i Norge.

Den vil være et dokument som skal brukes til utvikling av metoden ”Bruker Spør Bruker (BSB)”. Den gir også et innspill til hvordan brukerinvolvering i forskning og utvikling kan tenkes å gjennomføres i Norge. Gjennom studieturen har vi fått mange gode referanser og innspill til arbeidet med BSB og brukervedvirkning og involvering på flere nivåer.

Forarbeidet til studieturen og skriving av rapporten er gjort av Heidi Westerlund, i samarbeid med Dagfinn Bjørgen. Oppsummering av Birmingham-besøket er gjort av Toril Elstad, stipendiat ved Høyskolen i Sør-Trøndelag og Trond Utheim, ved St. Olavs Hospital, Tiller DPS – denne er vedlagt rapporten.

Oppholdet i London gav oss gode muligheter til å diskutere og undre oss over det vi har opplevd i løpet den uken vi var der. I tillegg har det vært 3 oppfølgingsmøter med deltakerne fra London turen, og mailkontakt og uformell kontakt gjennom samarbeid om andre prosjekter. Studieturgruppa fra London er videre nå med i et nettverk for oppfølging av studieturen i regi av Arve Almvik ved Høyskolen i Sør-Trøndelag.

Det å være på studietur med gruppen fra Trondheim Kommune, Høyskolen I Sør-Trøndelag og St. Olavs hospital har skapt et viktig grunnlag for å diskutere brukerinvolvering i forskning og utvikling videre på tvers av fag – brukerperspektivet. Det er startet en prosess på å se hvilke muligheter man har for å bruke de erfaringer man har fått gjennom studieturen videre i samarbeidet mellom St. Olavs Hospital, Psykisk Helsevern, HIST, Trondheim Kommune og Mental Helse Sør-Trøndelag.

Bruker Spør Bruker (BSB)

Hensikten med studieturen var å videreutvikle Bruker Spør Bruker metoden med utgangspunkt i de erfaringene vi har gjort i denne forbindelse.

”Bruker Spør Bruker”(BSB) er en metode brukerinnvolvering og kvalitetsutvikling av tjenester. Mennesker med egenerfaring som brukere gjennomfører evalueringer og undersøkelser av tjenester i kommuner, helseforetak og andre tjenesteytende enheter. Se www.bruckererfaring.no.

Metoden ble utviklet i pilotprosjektet **Kvalitetsforbedring gjennom brukererfaring** fra 1997-2001. Prosjektet var hovedfinansiert av Helse og Sosial departementet, med delfiansiering fra Sør Tr.lag Fylkeskommune og de deltakende kommunene.. Dagfinn Bjørgen, Heidi Westerlund, Kirsti Hokstad Rekdal, og nå avdøde Sjur Fredriksen (1954-2006) utgjorde de mest sentrale i dette prosjektteamet i utviklingen av metoden. Styringsgruppen for prosjektet var videre aktivt med i utvikling av metoden. Disse representerte de 5 aktørene; Sør-Trøndelag Psykiatriske Sykehus, Trondheim Kommune, Skaun og Orkdal Kommune og Mental Helse Sør-Trøndelag (Bjørgen og Westerlund, 2001).

Metoden er brukt i ulike sammenhenger og på ulike nivåer av tjenester.

I pilotprosjektet (Kvalitetsforbedring gjennom brukererfaring 1997-2001), ble metoden brukt som en løpende kvalitetsvurdering av tjenestene ved 6 tjenesteenheter, inkludert sykehusavdeling, bo og behandlingssenter, poliklinikker og psykiatriske tjenester i tre kommuner.

I senere prosjekter har BSB blitt sett som en metode for å få brukervurdering av spesielle innsats/problemområder i virksomheten (Ullern - prosjektet), som del av utviklingen av nye tiltak ved St Olavs hospital, Psykisk Helsevern i forbindelse med prosjektet ”**Lettere tilgang til en samordnet psykiatritjenste**”. (Bjørgen og Westerlund, 2004)

Pilotprosjektet i Stjørdal, som ble finansiert av Rådet for psykisk helse var knyttet opp mot etableringen av et nytt DPS (Bjørgen og Westerlund, 2005)

I Stange Kommune i Hedmark ble det i 2006 gjennomført en BSB undersøkelse som oppfølging og utdyping av kvantitative brukerundersøkelser (Bjørgen og Westerlund, 2006).

Organisasjonslæring gjennom dialog mellom brukere og ansatte har også vært fokus for en Bruker Spør Bruker undersøkelse ved Sommerstua treffsted i Trondheim kommune (Bjørgen, 2005.) Vi viser også til nærmere beskrivelse av prosjektene på www.bruckererfaring.no.

Metoden har sin begrunnelse i at inkludering og involvering av brukere i systematiske tiltak for å utvikle og forbedre tjenester genererer andre problemstillinger og fokus for tjenester/tjenesteutvikling. Metoden bygger på at alle aspekter av en undersøkelse fra utforming av problemstillinger og spørsmål, til gjennomføring av datainnsamling, analyse, tolkning av data og påfølgende dialogprosesser knyttet til evalueringen skal inkludere brukere både som informanter og som prosjektarbeidere/prosessledere.

Bruker Spør Bruker baserer seg på ulike metoder og innfallsvinkler – hvor prisnippet om at brukere skal være aktivt deltakende i utforming og gjennomføring av evalueringer og undersøkelser av tjenestetilbud fra det offentlige utøves i praksis. Den er en metode som gjør brukerorganisasjoner i stand til å nyttiggjøre seg systematiske metoder for innsamling av brukererfaringer.

Begreper i denne rapporten:

Begrepene vi bruker i denne rapporten er basert på våre egne oversettelser av begreper vi har funnet i den litteraturen vi har samlet og fikk utdelt i forbindelse med studieturen (se f.eks Guidance for Good Practice, 2005).

Brukerkontrollert forskning.(User Controlled Research)

Brukerorganisasjoner/grupper initierer, gjennomfører og kontrollerer hele forskningsprosessen. Utviklingen av brukerkontrollerte forskningsprosesser er knyttet til utviklingen av brukerbevegelsen i UK. Hvor innflytelse på forskning på egen funksjonshemming, lidelse har vært et av nøkkelspørsmålene. (Beresford og Turner, 2005)

Samarbeidsforskning. (Collaborative research)

I denne sammenheng betyr det at et forskningsinstitusjon går inn i samarbeidsprosjekt med brukergruppe/organisasjon. Hvor prosjektet baserer seg på konsultasjoner med brukergrupper og/eller har ansatte forskere med brukerbakgrunn.

Brukerledet forskning. (User led research)

Er forskningsprosjekter hvor man å legge opp til brukeres deltagelse i ulike stadier av forskningsprosessen. Noe som kan bety at brukere innholdsdefinerer sentrale begreper og utfallsmål, deltar i utformingen av forskningsspørsmål/tema, analyse og fortolkning og spredning av resultater. Er knyttet til aktiv **deltagelse** fra brukere i gjennomføringen av forskningsprosjektet.

Brukerinvolering i konvensjonell forskning.(Service user involvement in research)

Er et samlebegrep for aktiv involvering av brukerne (Forskningssubjektene) i en et forskningsprosjekt eller studie. Knyttet til demokratisering av forskning, og forskningens relevans for de grupper det forskes på.

Knytter seg særlig til etiske standarder for forskning, som verdighet, rettigheter, sikkerhet og velferd og trivsel. Men det knytter seg også til standarder som skal sikre reell innflytelse og deltakelse for brukere. Honorering, fleksibilitet, språklig klarhet er her sentralt for å muliggjøre slik brukerinvolvering. (Guidance for Good Practice, 2005)

NHS (National Health Service).

Er den nasjonale helsetjenesten i England med bestiller og tilsynsoppgaver for helsedepartementet. Forskning og utviklingsprogrammer, infrastruktur for utvikling og utføring av helsetjenester (se <http://www.nhs.uk/england/AboutTheNhs/Default.cms/>)

Trust.

Er tjenesteenheter (helseforetak) innenfor NHS, både på primær og sekundær oppfølging. Tjenestenheter som ønsker å bli del av det såkalte statutory(lovpålagte) helsetjenesten, kan søke om å bli en NHS Trust.

Brukerinvolvering i forskning og utviklingsarbeid i Storbritannia.

Storbritannia har en lang tradisjon for brukerinvolvering i forskning og utviklingsarbeid. Sentrale begreper er: **Survivor-research**, **User-led research** og **User-controlled research**. Denne type forskning/evaluering har vært særlig knyttet til brukergrupper/organisasjoners ønske om å få innflytelse på, og initiere til forskningstema og spørsmål, og gjennomføre egne undersøkelser. I Storbritannia har innflytelse og kontroll over forskning på egen gruppe vært et av nøkkelspørsmålene i etablering og utvikling av funksjonshemmedes organisasjoner. (Beresford og Turner, 2005).

Utover 2000 tallet har sentrale finansierte agenter som for eksempel **National Health Service(NHS) Executive Research and Development**¹ og **Wellcome**² lagt som føring for sine prosjekter at de skal kunne dokumentere brukerinvolvering i forskning (Rose, 2003). Beresford og Turner(2005) skiller mellom bruker involvering i forskning og brukerledet (Userled research) og bruker-kontrollert forskning ("User controlled research) fordi det ved brukerinvolvering ikke hovedsakelig er brukergrupper som kontrollerer hele forskningsprosessen.

Utviklingen av denne form for forskning har gått parallelt med økende krav til involvering av publikum, som brukere, pasienter eller borgere - i forskning som de har berørt interesse i. Dette har særlig vært knyttet til Public Management modeller innenfor tjenesteutvikling, med krav om involvering av konsumenten – eller brukeren (Rose, 2003). Utviklingen av denne form for brukerinvolvering har vært brukerbevegelsen i England sin omformulering av denne policy for styring av offentlige tjenester.

I løpet av 90 tallet og frem til nå har det vært en myriade av små prosjekter, og to store programmer som har vært brukerledede eller brukerkontrollerte (Rose, 2003). Prosjektene har hatt ulikt utgangspunkt og fokus, fra forskning på alternative mestringstrategier ved mentale problemer til rene tjenesteevalueringer.

Det ene store programmet har vært i regi av Mental Health Foundation (som omtales under); kalt "Strategies for living", og det andre er Sainsburys Center sin "User focused monitoring"

¹ National Health Service.

² Se <http://www.wellcome.ac.uk/>

Av disse to er det kun "User focused monitoring" som fremdeles er i drift. Mental Health Foundation har nylig avsluttet sitt "Strategies for living" program, og er nå involvert i en nasjonal evaluering av lokalbasert tjenester for mennesker med personlighetsforstyrrelser, kalt "**Learning the lesson**" som også er brukerledet i form av at mennesker med egenerfaring er engasjert som prosjektmedarbeidere. Dette prosjektet blir også beskrevet nedenfor.



Shaping our lives National user Network.

Shaping our lives National user Network (SOL) er en nasjonal brukerkontrollert organisasjon. Shaping our lives søker å forene ulike brukergrupper, funksjonshemmede, etniske minoritetsgrupper i forhold til arbeid knyttet til forbedring og utvikling av tjenester ved brukermedvirkning og involvering, og å kjempe for funksjonshemmedes og utsatte gruppers rettigheter.

Shaping our lives som nettverk hadde sitt utgangspunkt i studien "Shaping our lives", som var en departementsfinansiert studie på brukerdefinerte resultatmål (outcome measures) av tjenester.

I prosessen opp mot å bygge opp et prosjekt ble en rekke brukergrupper konsultert i forhold til hvilke resultater de ser bruken av tjenester har hatt for dem og brukere de representerer. Prosjektet søkte å videreutvikle metoder for brukerinvolvering i tjenesteevaluering mot det at brukere selv skal definere hvilke resultater utover evaluering av selve prosessen på det å skulle motta tjenester.

Det ble også gjort en litteraturstudie, hvor man søkte å kartlegge studier på evalueringer av tjenester brukerdefinerte resultater ble kartlagt. Prosjektet var konsultativt i metode, ved hjelp av intervjuer og spørreskjema til organiserte og uorganiserte grupper av brukere (Turner, 1998).

Erfaringene fra dette prosjektet var at brukere ofte er opptatt av konkrete og hverdagslige problemstillinger knyttet til de tjenestene de mottar – og først og fremst om de får dem. Man så at arbeidet med og får frem brukerdefinerte resultatmål ikke kunne sees separat fra det å skulle innholdsevaluere tjenestene. I tillegg så man et behov for å legge til rette for at brukere kan ha mulighet kunne reflektere over hvilke resultater tjenestene har for dem som en del av evalueringer. En konklusjon som kom ut fra dette arbeidet er at det var lettere å få brukere til å definere resultater i forhold de tjenester som er preget av klarhet for brukeren hvilke mål man har for tjenesten, og hvilke midler man bruker for å oppnå dem. (Turner, 1998.)

Turner, som vi møtte i London, la vekt på at brukere som har hatt erfaring med en form for brukerstyrte tjenester (direct payments), altså tjenester som brukeren selv har økonomisk styringsrett over gav bedre og klarere resultater for brukerne, og dermed også en bedre mulighet til å vurdere dem i forhold til resultat.

Shaping our lives er et eksempel på hvordan arbeid med brukerinvolvering foregår i England. Organisasjonen ble etablert som følge av et prosjekt, og holdes i gang ved hjelp av prosjektmidler, og ad-hoc arbeid med ulike problemstillinger.

Dagen hos Shaping our lives (SOL):

Vi møtte deler av Shaping our lives sin styringsgruppe. Michael Turner og Peter Beresford (som fungerer som leder) var initiativtakerne til Shaping our lives studien (Turner, 1998), og også til opprettelsen av organisasjonen/nettverket. I tillegg møtte vi representanter for etniske grupperinger av funksjonshemmede (BUGS). Peter Beresford er en profilert forsker og samfunnsdebattant på funksjonshemmedes rettigheter. Han er professor i sosialt arbeid ved Brunel Universitetet, og leder en avdeling for "Citizen Participation" ved dette universitetet. Beresford har selv bakgrunn som bruker av psykiske helsetjenester - og har publisert en rekke artikler og bøker om brukerkontrollert forskning og brukermedvirkning.

Det var Beresford som ledet møtet, og han innledet med å spørre oss om vi var enige med hans inntrykk av at brukermedvirkning og involvering for en stor del er retorikk.

Det satte i grunnen litt agendaen for møtet, hvor gruppa fremstod som meget kritisk til innholdet og realiteten i policy for brukerinvolvering. Det andre som preget møtet var Beresford sin utrolige evne til å inkludere de andre medlemmene av gruppa i sin presentasjon;

hvor en av dem (Michael Turner) var multihandikappet, og en annen hadde tale – funksjonshemming.

Det er dette Shaping our lives er opptatt av i sin virksomhet. Det å bygge ned barrierer for deltagelse i møter i forhold til brukeres medvirkning og involvering. Shaping our lives organiserer ikke bare funksjonshemmede; men alle som ”ikke helt passer inn”. Barn og familier er et fremtidig satsingsområde for Shaping our lives. Det er viktig for Shaping our lives å ikke identifisere seg med bare en gruppe, men med alle grupper som er stigmatisert og ekskludert som følge av funksjonshemming, etnisk tilhørighet osv..

Shaping our lives som organisasjon har eksistert i 10 år. Dette er i følge Beresford en lang eksistens for en brukerorganisasjon. Det som preger driften av brukerorganisasjoner i England er dårlig grunnfinansiering til drift. Ofte er det slik at man kun har finansiering for 1-2 år av gangen, og organisasjonene må bruke mye tid på å skrive søknader om finansiering fra ulike kilder. Mye av Shaping our lives virksomhet er prosjektbasert, med finansiering fra ulike kilder.

Utvikling av nye prosjekter, og jobbing med de pågående prosjekter tar mye av tiden til organisasjonen. Ulike grupperinger og ressurspersoner blir dratt inn fra prosjekt til prosjekt, etter kompetanse, gruppetilhørighet og interesser.

Det opprinnelige **Shaping our lives** prosjektet ble i sin tid finansiert av det engelske Helsedepartementet. I den siste tiden har mange av SOLs prosjekter vært finansiert av Joseph Rowntree Foundation. Beresford var klar på at han mener at finansieringsgrunnlaget for en organisasjon som er kritisk er dårligere enn for en som ikke er det.

Shaping our lives sine prosjekter danner grunnlaget for deres sosialpolitiske saker og utspill. I tillegg til sitt arbeid for brukeres resultatvurdering av tjenester, har de gjort en del arbeid på vilkårene for brukerinvolvering på andre områder enn forskning. Dette gjelder blant annet en rapport om forholdet til sosial og trygdeytelser for brukere som ønsker å involvere seg i brukermiljøer og organisasjoner, en om barrierer for reell innflytelse og involvering for brukergrupper/organisasjoner (se www.shapingourlives.org.uk).

Shaping our lives er en sammenslutning av mange, små brukergrupper som representerer mange ulike funksjonshemninger. SOL er et eksempel på flere ting som preger

brukerbevegelsen i Storbritannia. Det er ingen store medlemsbaserte organisasjoner med nasjonalt nedslagsfelt – men små brukergrupper med lokal tilknytning. Videre er denne organisasjonen et godt eksempel på hvordan brukergrupper som driver egen forskning organiserer seg, driver og får finansiering gjennom prosjektbasert arbeid.



Mental Health Foundation.

Mental Health Foundation (MHF) er en ideell stiftelse (en charity). Stiftelsen har som overordnet formål; å promotere psykisk helse, bidra til bevissthet rundt psykiske lidelser, og forbedre tjenestetilbud til mennesker med psykiske problemer. Arbeidsmetodene er forskning, tjenesteutvikling gjennom praksisorienterte prosjekter, utvikling av utdannings/opplæringsprogrammer for profesjoner innenfor psykisk helsearbeid, sosialpolitisk påvirkning og opplysning av publikum(www.mentalhealth.org.uk). Mental Health Foundation har som programerklæring å være uavhengig av interessegrupper, finansieringskilde, eller perspektiv på psykisk helse. MHF driver ikke tjenestetilbud, og er heller ingen medlemsbasert organisasjon.

Noe av grunnlaget for dette ligger i at Ca 80 % av MHF sin finansiering er fra private donasjoner. Iain Ryrie, som er leder for MHF sin forskningsavdeling, fortalte oss i møtet med dem at sier det ikke er uvanlig at det kommer donasjoner fra private donorer på 500 000 pund (altså over 6 mill.). MHF har en egen "Fundraising" avdeling, og selv om mye av inntektene knytter seg til testamentariske gaver, arrangerer denne avdelingen "events", og innsamlingsaksjoner som også genererer inntekter.

Bakgrunnen for at vi kontaktet MHF, er at de gjennom en 10 års periode (1996-2005) har drevet et brukerledet program kalt **Strategies for living**. Programmet hadde sitt utgangspunkt i studien **Knowing our own minds** som ble publisert i 1997.

Studien var en survey over pasienter med psykiske lidelser sine alternative og komplementære strategier for å mestre livet med psykiske symptomer.

Dette var starten på det 3 - årige programmet **Strategies for living**, som hadde som mål å gå nærmere inn i problemstillingene fra "Knowing our own minds" Programmet var finansiert av et lotterifond "National Charities Lottery fond". Strategies for living startet som en enkeltstående studie, men ble etter hvert utviklet til å bli et program for utvikling og

gjennomføring av brukerledede prosjekter knyttet til brukerdefinerte bedringsprosesser (recovery) over hele landet. MHF ledet programmet, var delfianisør av prosjektene, gav opplæring av brukere/brukergrupper i praktisk gjennomføring av prosjektene. Sentralt i arbeidet med **Strategies for living** i siste del av programmet var utviklingen av et opplæringsprogram i praktisk gjennomføring av prosjekter innenfor programmet (**DIY guide to Survivor research**).

En viktig del av MHFs arbeid med **Strategies for living** har vært spredning og implementering av funnene fra prosjektene i praktisk tjenesteutvikling. En konklusjon fra **Strategies for living** sin sluttrapport (Mental Health Foundation, 2003) var at funnene fra programmet var lite kjent for tjenesteutøvere innenfor tjenester, og at behovet for systematisering av spredningsarbeidet var nødvendig. Det ble utarbeidet en **Trainers Information Pack** – en opplæringspakke som ble grunnlag for gjennomføring av workshops for brukere, tjenesteytere og andre som ønsket å jobbe med spredning av **Strategies for living**

Strategies for living er nå avsluttet, men er ofte nevnt som et av de store programmene innenfor brukerledet forskning. I møtet med MHF ble det nevnt at dette programmet satte MHF på kartet i forhold til brukerinvolvering i forskning, og at det har lagt grunnlaget for videre arbeid med brukerforskning hos dem. En av hovedkonklusjonene fra dette arbeidet var at brukere legger vekt på at det har hatt stort utbytte av samtale terapi (Talking Therapies), som omfatter alle former for samtaler, fra individuell samtale terapi og gruppebaserte – men også den gode samtalen i hverdagen. (Mental Health Foundation, 2005).

Dagen hos Mental Health Foundation:

Dagen hos MHF ble lagt opp som et miniseminar med flere innledere. Det gav oss mulighet til å få et innblikk i virksomheten på en meget strukturert måte.

Av de ansatte ved MHF er det få som har klinisk erfaring innenfor psykisk helse, selv om noen har helsefaglig bakgrunn. Forskningsteamet består både av forskere med og uten brukerbakgrunn. MHFs policy er at brukerforskerne er en integrert del av temaet i forskningsavdelingen. Forskerne med brukerbakgrunn har ingen spesialoppgaver, men deltar i den daglige driften av avdelingen og utfører de oppgaver en hvilken som helst forsker gjør.

MHF har også tatt på seg oppgaver i forhold til unge mennesker som er i en opptreningsfase fra sykdom gjennom det de kalte **Permitted work scheme** (attføring). Vi møtte Kim Penkett - en ung jente med psykiske problemer, Hun fortalte om sin personlige og yrkesmessige utvikling som del av MHF-teamet. Hun begynte i arbeid MHF som frivillig medarbeider på trygd. Gjennom personlig oppfølging av en veileder i teamet, og grundig opplæring i forskningsmetode, har hun nå kommet seg tilbake til betalt arbeid ved MHF, som forskningsassistent

I og med at MHF forvalter ganske store summer penger, er de også i stand til å finansiere eksterne prosjekter gjennom sitt **Grants Programme**.

MHF legger stor vekt på brukerinvolvering i sine prosjekter. De benytter seg blant annet av et panel av personer med brukererfaring som vurderer søknader etter innhold og relevans. Det utbetales honorarer til de som deltar i denne type arbeid.

Den største satsingen MHF sin forskningavdeling har nå - er den brukerledede delen av en nasjonal evaluering av lokalbaserte tjenester for mennesker med personlighetsforstyrrelser, kalt **Learning the lesson**. Denne studien er finansiert i sin helhet av NHS (National Health Service) sitt forsknings og utviklingsprogram. Mental Health Foundation jobber her i samarbeid med blant annet Imperial College i London. Evalueringen gjelder pilotforsøk på tjenester for denne gruppen ved 11 tjenestesteder i hele England.

MHF sin del av denne evalueringen omfatter å samle brukere og pårørendes synspunkter og erfaringer med disse 11 pilotforsøkene.

MHFs del av prosjektet er en kvalitativ studie, hvor datainnsamlingen skal foregå som kvalitative ene intervjuer eller fokusgrupper. Disse intervjuene vil bli gjennomført av MHFs 8 forskere med brukerbakgrunn, som jobber to og to ved hvert av tjenestestedene.

Brukerintervjuerne er rekruttert fra eksisterende nettverk og grupper av forskere med brukerbakgrunn.

Det er også brukerrepresentasjon fra lokale brukergrupper i referansegruppen for **Learning the Lesson**.

Vi fikk møte 3 av de som jobber som intervjuere denne evalueringen, og vi fikk med det et nyttig innblikk i arbeidsforholdene deres. Disse har gjennomgått et opplæringsprogram

knyttet til evalueringen - men det kom også frem at disse ikke var uerfarne i forhold til forskningsoppgaver fra før. De jobber to og to ved hvert av tjenestestedene men gjennomfører intervjuene alene. Det stilles store krav til medarbeiderne fra **trustene** (de lokale helseforetakene). Før de ble engasjert måtte de gjennom en streng vurdering, personlige intervjuer, de måtte levere helseattest og vandelsattest, i tillegg til at de har skrevet under på en rekke taushets erklæringer. De fortalte om interessant og utfordrende jobbing med intervjuene, men også om utfordringer de har møtt ved tjenestestedene, i form av at tjenesteytere bidratt til forsinkelser, unnlatt å rekruttere brukere til intervjuene.

MHF har etablert et støttesystem rundt medarbeiderne i **Learning the Lesson**. Siden MHF har erfaring fra **Strategies for living** programmet, har de hatt en infrastruktur som har gitt de som er ute og jobber en god støtte og oppfølging både i forhold til administrasjon og forankring av prosjektet. MHF har selv ansatt en koordinator for prosjektet (med brukerbakgrunn).

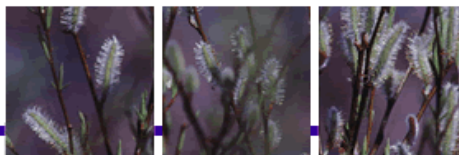
Medarbeiderne er ikke uerfarne, og har drevet egen forskning, blant annet gjennom Strategies for living programmet, og UFM prosjekter. De har et miljø å forholde seg til – gjennom det aktive brukerforskermiljøet som finnes i London. Også INVOLVE – se www.invo.org.uk, som vi dessverre ikke fikk mulighet til å besøke har vært en sentral støttespiller for disse medarbeiderne.

Fordi MHF er en sentral aktør når det gjelder å sette psykisk helse på agendaen – har de også hatt gode muligheter til å legge føringer for helsepolitiske mål. De har en egen PR avdeling, som relativt uavhengig – setter problemstillingene fra de ulike prosjektene på dagsorden gjennom media-utspill. Gjennom sin pr avdeling, og aktivt arbeid mot NHS (National Health Service) har konklusjonene fra **Strategies for living** resultert i en veileder og en retningslinje for økt bruk av samtaleterapi (**Talking therapies**) i NHS.

Service User Group England (SURGE)



UK Mental Health Research Network



SURGE (Service User Group England) er et rådgivende organ, organisert under Mental Health Research Network (**MHRN**)

MHRN er statlig finansiert og initiert nettverk knyttet til forskning på Mental Helse – og skal bidra til infrastruktur for kvalitetsforskning på mental helse.

MHRN blir administrert på vegne av **Department of Health** i et samarbeid mellom Institute of Psychiatry, Kings College London og Manchester Universitetet. (<http://www.mhrn.info>)

SURGE er en arm av dette nettverket, som først og fremst skal jobbe med å bidra til at forholdene for brukerinvolvering i forskning på ulike nivåer. Det betyr for det første at de har en rådgivende og veiledende rolle for forskere som har som mål å få til brukerinvolvering i sin forskning. Det betyr også at de fører et visst tilsyn med om prosjekter innenfor **MHRN** som er ment å involvere brukere (enten som et krav fra finanserende instanser, eller som statlige føringer) faktisk gjør det. Surge har imidlertid ingen myndighet til å pålegge prosjektene til å endre kurs dersom de ikke følger opp intensjoner i forhold til involvering

De ansatte i **SURGE** (for tiden Jan Wallcraft og Louise Morgan) bakgrunn som brukere og driver og har drevet egen forskning. Jan Wallcraft har publisert en rekke artikler, og har vært en av pionerene innenfor miljøet av forskere med brukerbakgrunn i London. Louise Morgan er relativt ny utdannet, og deler sin arbeidstid mellom prosjekter for **SURE** (se nedenfor om **SURE**) og prosjekter innenfor **SURGE**.

Et prosjekt innfor **SURGE** har vært utarbeidelsen av **Guidance for good practice** - en veileder i god praksis for involvering av brukere i forskning. Denne veilederen er utarbeidet på grunnlag av flere kilder; litteraturstudier på publisert og upubliserte artikler og papers fra forskere og brukerforskere - i tillegg til direkte erfaringer fra brukere som har vært involvert i forskning (**SURGE**, 2005)

Surge har i følge dem selv en viktig rolle å spille i forhold til at **MHRN** sin forskning er verdifull for og har betydning og relevans for brukere. SURGE jobber blant annet med involvering i lokale forskningskomiteer og prosjektgrupper og er også involvert i grupper på nasjonalt nivå.

Jan Wallcraft gav oss et innblikk i at noen av barrierene for aktiv brukerinvolvering ofte ligger på det holdningsmessige plan. Mange har ikke tro på at brukere vil ikke forstå språket. En annen innvending er at det vil være dyrt og tidkrevende å involvere brukere i forskning. Dette maner de ligger i dårlig kjennskap til hva brukerinvolvering i forskning innebærer. Hun fortalte at forholdet til recovery/bedringsprosesser – og de økonomiske og sosiale problemer som ofte er resultatet av at man får en psykisk lidelse ikke blir godt nok ivarettatt i dagens forskning. Dette er noe som har vært et sentralt tema i de bruker-ledede og brukerkontrollerte studier som har blitt gjennomført.

I løpet av 2006/2007 vil det komme en rapport som evaluerer arbeidet som SURGE har gjort. Det er 39 prosjekter som skal evalueres.

Et satsingsområde for SURGE fremover blir å legge til rette for brukerinvolvering i kliniske studier. Dette arbeidet er først og fremst knyttet til brukerrepresentasjon i prosjektgrupper, men også på sikt hvilke muligheter man har for aktiv involvering av respondenter i slike studier. Brukerinvolvering i kliniske studier er nært knyttet til de etiske prinsipper for forskning, som åpenhet, frivillighet, verdighet og grunnleggende menneskerettigheter.

SURGE har et nettverk av brukere og brukergrupper som ønsker å involveres i forskning. SURGE driver opplæring og veiledning til disse ved å være ute i de distriktene de holder til.

SURVIVOR RESEARCH NETWORK (SRN).

Vi var invitert til et møte i dette nettverket - som består av uavhengige brukerforskere/koordinatorer som er involvert i prosjekter flere steder i England. Dette var et møte som var lagt til ettermiddagen etter at **Survivor Research Network** hadde hatt sitt ordinære møte.

Det er for tiden Mental Health Foundation som er ”vert” for dette nettverket, dvs at de har et koordinerende ansvar for nettverket og bidrar med veiledning og nødvendige ressurser for nettverket.

SRN er et løst nettverk, og hvem som møter varierer noe fra gang til gang. Nettverket oppstod i forbindelse med **Strategies for living** prosjektet ved Mental Health Foundation. De forskerne med brukerbakgrunn som vi møtte da vi var i London hadde alle vært involvert i **User Focused Monitoring** (UFM) prosjekter, og var også involvert i **Strategies for Living** programmet. Nettverket består av relativt uavhengige forskere fra brukergrupper (bl.a MIND), som møtes ca 4 ganger i året, for å gi hverandre råd og referanser for sitt arbeide. I tillegg har de løpende kontakt med hverandre pr mail. Det er også planlagt et nettsted, hvor forskere med brukerbakgrunn kan utveksle erfaringer. Det finnes ca 16-17 brukerledede prosjekter rundt omkring i landet, som SRN er i kontakt med.

Møtet med SRN ble preget av erfaringer med UFM prosjekter - i det vi møtte 2 forskere, som alle hadde gjennomført - eller var i gang med å gjennomføre prosjekter etter UFM modellen.

De vi møtte var alle koordinatorene for sine prosjekter. Vi fikk særlig mye innsyn i arbeidet i Bristol MIND har gjort (Hughes/Davies, 2004). Koordinatorene for slike prosjekter har som oftest en eller annen form for utdanning og erfaring med forskning og evaluering, mens de andre prosjektarbeiderne kan være relativt uerfarne, som har gjennomgått et opplæringsprogram. Mange av prosjektarbeiderne (og koordinatorene) har startet sitt løp innenfor prosjektene mens de har vært i trygdeordninger. Flere av prosjektarbeiderne jobber frivillig, mens de er på trygdeordninger.

Opplæringen av prosjektarbeidere skjer mye ”på jobben”, ved at de deltar i intervjuene sammen med en annen, mer erfaren medarbeider. Medarbeidernes oppgaver blir fordelt etter hvilken bakgrunn og erfaring de har fra før – og ut fra hvilken rolle medarbeideren skal ha i prosjektet. Opplæringen er ikke en formalisert prosess, og skjer ofte på jobben. Medarbeidere blir rekruttert fra de brukergrupper som finnes i det området prosjektet gjennomføres.

Vi fikk innblikk i at det varierte det fra prosjekt til prosjekt hvilken datainnsamlingsmetode de hadde valgt. De prosjektene vi fikk høre om bruker intervjuformen – hvor man delvis bruker strukturerte skjema, som fylles ut av brukerne og forskerne i samarbeid, og delvis gjennomfører åpne intervjuer som blir tapet og transkribert. Pga den taushetsplikten man har i

disse prosjektene kan man ikke bruke profesjonelle til transkriberingen av intervjuene. Dette er en jobb som gjennomføres av prosjektarbeiderne selv.

Ofte er det en arbeidsdeling mellom de jobber med selve datainnsamlingen, intervjuene – og koordinatorene som foretar bearbeiding og analyse av dataene.

Vi fikk også innblikk i hvilke erfaringer man har med å forankre prosjektene, og implementere resultatene fra dem i tjenestene. Prosjektene blir igangsatt og lagt til rette for av ildsjeler ved det enkelte tjenestested. Det er ingen formelle kontrakter mellom brukergruppen og tjenestestedene. Dette gjør at organiseringen av prosjektene er sårbare dersom disse ildsjelene går over i annen virksomhet.

Det gjennomføres dialogprosesser med tjenestestedene, i form av workshops med deltagere fra tjenestene og brukere som har deltatt i undersøkelsen, og lokale brukergrupper. Det varierer hvordan man har gjennomført disse. I et av prosjektene vi fikk høre om ble det nedsatt en komité som skulle jobbe med implementering, med deltagere fra brukergrupper og medarbeidere ved tjenestestedene.

Et av resultatene fra Bristol MIND sin UFM undersøkelse på 3 avdelinger innenfor psykisk var at det ble utarbeidet en sjekklister for innleggelse. Slike resultater har vært vanlige i UFM prosjekter (Se side 22 om UFM.)



University of London

SURE (Service User Research Enterprise) Institute of Psychiatry, Kings College.

SURE er et samarbeidsprosjekt mellom forskere med brukerbakgrunn og kliniske forskere. Det har grunnfinansiering fra det engelske Helsedepartementet. Prosjektperioden har til nå vart i 5 år. SURE er organisert som en avdeling innenfor Institutt for psykiatri ved Kings College.

Avdelingen ansetter brukere med høyskole/universitetsutdannelse til å gjennomføre egne forskningsprosjekter og prosjekter i samarbeid med kliniske forskere ved instituttet. De driver

også et utstrakt rekrutteringsarbeid, ved at de veileder brukere som ønsker å ta høyere utdanning, eller ønsker å få en høyere grads utdanning.

I tillegg til rene forskningsprosjekter, har SURE forskerne en del rådgivings/veiledningsoppgaver. SURE klinikken, et ukentlig forum, hvor forskere ved instituttet kan komme for å få råd og veiledning for bruker involvering i egen forskning.

SURE har som formål å involvere brukere i alle aspekter av forskning på mental helse og tjenester for mennesker med mentale problemer.

I tillegg til egen forskning driver SURE veiledning av brukere og brukergrupper som ønsker å gjennomføre egne prosjekter, og har blant annet gjennomført kurs i forskningsmetode for lokale brukergrupper. De har lagt stor vekt på å konsultere med brukergrupper i sitt arbeid.

Særlig var dette viktig i oppstartsfasen (2001), hvor lokale brukergruppers prioriteringer på forskningsspørsmål og tema ble kartlagt. I dag er SURE knyttet til en lokal brukergruppe: Consumers Research Advisory Group (CRAG), som er representert i det lokale "trustet" (helseforetaket) sin styringsgruppe for forskning og utvikling. SURE gjør en del nasjonale prosjekter, men er også nært knyttet til den lokale trusten/sykehuset. (web1.iop.kcl.ac.uk/iop/Departments/HSR/sure/index.shtml)

Dagen hos SURE:

Denne dagen var også lagt opp som et miniseminar. Vi møtte Diana Rose, som er en av de fremste forskere med brukerbakgrunn i England, med en PhD. SURE-avdelingen er ledet av henne og Til Wykes, som er professor i psykologi. Vi møtte også en del av de 10 forskerne med brukerbakgrunn som er ansatt i større eller mindre stillinger. Disse presenterte de ulike prosjektene de jobber med.

Diana Rose innledet oss med å fortelle om bakgrunnen for SURE som prosjekt. Dr Diana Rose har selv en lang forskerkarriere bak seg, både som samfunnsviter og forsker med brukerbakgrunn. Da hun på grunn av psykisk sykdom var ute av stand til å arbeide en periode, hadde hun en positiv opplevelse med å engasjere seg i en brukergruppe. Og av dette kom interessen for brukerinvolvering i forskning om psykisk helsearbeid. Diana Rose er en av

pionerene innenfor dette feltet, og har utviklet User focused monitoring modellen i sin tid ved Sainsburies Center (se side 22 om UFM modellen).

Da SURE prosjektet startet i 2001, var hun en naturlig kandidat for koordinatorjobben. Diana fortalte oss at en del brukerforskere med tilknytning til brukergrupper og organisasjoner hadde stilt seg kritisk til at hun tok et slikt engasjement, og at hun omtrent hadde solgt sjelen sin ved å gå inn i et samarbeid med instituttet.. Mange brukergrupper er skeptiske til SUREs arbeid fordi de er kritiske til det medisinske paradigmet innenfor psykiatri/psykisk helsearbeid.

SURE var på den tiden en naturlig forlengelse av tidligere arbeid med brukerinvolvering i forskning ved instituttet. Center for Recovery in Severe Psychosis(CRISP) hadde lang tradisjon knyttet til brukerinvolvering i sin forskning. I 2000 arrangerte instituttet en konferanse for lokale brukergrupper for å konsultere dem om prioriteringer innenfor forskning, var brukerinvolvering i alle aspekter av forskning høyt prioritert.(<http://web1.iop.kcl.ac.uk/iop/Departments/HSR/sure/index.shtml>).

SURE, som har sin grunnfinansiering i fra Helsedepartementet, legger stor vekt på å ha prosjekter som er praksisnære og deltagerbaserte. Det gjelder å holde kontakten med grasrota, og vite **where you came from** - noe som i praksis betyr å ha nær kontakt med ulike brukergrupper. Flere av de som er ansatt ved SURE har selv bakgrunn i brukergrupper/organisasjoner. De av medarbeiderne vi møtte var da også klar på at avdelingen har et sosialpolitisk siktemål - å sette brukeres erfaringer med tjenester/behandling på forskningsagendaen.

Etter hvert som SURE har fått større legitimitet og prosjektene har blitt flere, har avdelingen fått et rekrutteringsproblem, og investerer mye arbeid i å få tak i nye medarbeidere. Det stilles krav til SURE medarbeiderne at de skal ha, eller være på vei til en høyere grad ved universitetet. SURE legger vekt på at arbeidet deres skal settes i sammenheng med rekrutteringen av folk med brukerbakgrunn til høyere grads utdanning.

Prosjekter som vi fikk presentert er:

- Bruker involvering i **Change management** i organisasjoner.
- Brukerperspektiv på ECT.

- Brukere og pårørende definerer effektive relasjoner i helse og sosial omsorg.
- Brukerdefinerte utfallsmål for tvangsinnleggelser i England(InvolvE)

Flere av forskerne med brukerbakgrunn fortalte om at de har en **dobbel identitet** i arbeidet sitt. Som forskeren som skal samle data vurdere dem og konkludere, og også som en bruker med erfaringsbasert kunnskap som de deler med forskningssubjektene..

SURE forskerne legger stort vekt på den etiske siden av å involvere brukere i sin forskning. Dette knyttes særlig opp mot frivillighet og demokratisering. De jobber mye med å bygge ned barrierer for brukerinvolvering i forskning. et sentralt begrep de brukte var **Ticking the box** (krysse av i boksen). Dette begrepet henspiller på at man ofte i situasjoner hvor det kreves at man skal kunne dokumentere brukerinvolvering – krysser av for at man har gjort det – uten at det har hatt noen praktisk realitet.

De var også opptatt av det ikke finnes en enhetlig **brukerstemme (Users Voices)** - men at man i jakten på brukerkunnskapen må se på hvor mangfoldig denne stemmen er.

UFM modellen:(User Focused Monitoring).

User Focused Monitoring er den mest anerkjente modellen for brukerstyrt forskning i England. Modellen ble i sin tid utviklet av Diana Rose, som i dag er koordinator for SURE da hun var engasjert ved Sainsburys Center For Mental Health. Det første UFM prosjektet ble gjennomført i 1996 som en studie på brukeres erfaringer med **Case Management**(Beerforth mfl., 1994)

Det er som oftest lokale ildsjeler, enten fra brukergrupper eller tjenesteapparat (Trusts) som initierer til UFM prosjekter. Flere av disse prosjektene har resultert i utarbeidelsen av lokale retningslinjer og kvalitetsindikatorer. Dette er det enkelte trust som finansierer prosjektene, men en del av finansieringen har også gått gjennom f.eks Mental Health Foundation og Sainsburys Center.

Modellen er blitt mye brukt, men etter hvert som en rekke prosjekter kom, ble det nødvendig å utarbeide retningslinjer for hva som skal kunne kalle seg et UFM prosjekt. (Kotecha, 2004). Dette arbeidet var del av oppbyggingen av et nettverk av prosjekter/koordinatorene innenfor som hadde gjennomført UFM.

UFM -nettverket har siden 2000 tallet hatt **Sainsburys Center for Mental Health** som sin ”Vert”, men koordinator for dette arbeidet. Nutan Kotecha har nå gått ut av stillingen sin. Vi fikk dessverre ikke mulighet til å treffe henne da vi var i London – men vi fikk fyldig informasjon fra Diana Rose selv da vi besøkte SURE.

Gjennom møtet med Survivor Research Network fikk vi innblikk i at det for tiden er 17 prosjekter som kaller seg UFM prosjekter, hvor lokale brukergrupper organiserer og gjennomfører prosjektene.

UFM prosjektene er lokalt finansierte av helseforetakene (NHS Trusts), noen er blitt finansiert gjennom MHF sitt **Grants-programme**.

Et Veiledninghefte for gjennomføring av UFM prosjekter er under utarbeidelse ved Sainsburys Center for Mental Health (se <http://www.scmh.org.uk>)

Flere av prosjektene har resultert i utarbeidelse av lokale retningslinjer. Som eksempel kan nevnes Bristol Mind sin UFM undersøkelse ved en psykiatrisk avdeling resulterte i utarbeidelse av sjekklister for innleggelse.

Oppsummering:

Formålet med studieturen var å lære mer om hvilke erfaringer man har med systematisk arbeid med å innhente brukeres erfaringer med tjenesteapparat, og erfaringer med at brukere gjennomfører slike prosjekter, som en del av styrking og videreutvikling av arbeid knyttet til Bruker Spør Bruker.

Denne form for brukerinvolvering er utviklet i ulike former, og i ulike grader av deltagelse og innflytelse for brukere/brukergrupper. Fra den rene brukerkontrollerte forskning, til den aktive deltakelse som forskningssubjekter. Videre har fokuset for undersøkelsene/prosjektene vært ulike fra de rene tjenesteevalueringer – til recovery baserte undersøkelser.

Vi fikk med oss bredden i det arbeidet som har vært gjort i forhold til brukerinvolvering, gjennom besøk hos organisasjoner som har gjennomført praktiske prosjekter og programmer - og hos de sentrale nettverk som har bidratt til nettverk den infrastruktur som er så viktig for å få slike prosjekter/programmer på plass.

Vi møtte flere av de som har vært sentrale forskere med brukerbakgrunn i England. Disse er eller har vært aktive innenfor ulike brukergrupperinger. Flere av dem har gått mellom de store aktørene innenfor dette arbeidet (MHF, Sainsburies Center, Kings College), og har samarbeidet over lengre tid. Det var tydelig at brukerinvolvering i forskning har et klart politisk siktemål. Det er en klar målsetting om at enkeltmennesket skal få et bedre liv – og at tjenester skal utvikles i forhold til brukernes tilbakemeldinger og behov.

Innflytelse på den faglige agendaen som legger føringer for hvilket tilbud som gis til brukerne har vært et sentralt mål innefor dette arbeidet, og et krav fra brukergrupper og organisasjoner. Arbeidet med å bygge opp kompetanse blant de brukere/brukergrupper som har vært del av dette arbeidet har også stått sentralt. Det legges vekt på at brukernes innflytelse skal skje gjennom aktive deltakelse i utforming og gjennomføring av forskningsprosjekter. På denne måten har dette arbeidet vært en del av demokratisering av forskning, evaluering og utviklingsarbeid knyttet til psykisk helseområdet.

De mest sentrale prosjektene og programmene har vært forankret i brukergrupper organisasjoner, nettverk og stiftelser (charities), selv om mange av dem har vært delvis finansiert av helsedepartementet og den nasjonale helsetjenesten. Ofte er midler til slike prosjekter blitt gitt til samarbeidskonstellasjoner. Enkelt personer som har vært sentrale forskere med brukerbakgrunn har gått mellom de store aktørene innenfor dette. Det er blitt lagt stor vekt på bygging av nettverk og infrastruktur for de som driver med dette i enkeltprosjekter, blant annet gjennom opprettelsen av SURGE og den statlige rådgivingstjenesten INVOLVE.

Brukerinvolvering i forskning har allikevel først og fremst vært et grasrotfenomen, hvor brukergrupper og organisasjoner har stått sentralt i utviklingen. Et godt grunnlag for fundraising på eget grunnlag har gitt organisasjoner og stiftelser grunnlag for å utvikle prosjekter i egen regi, som eksempel Mental Health Foundation har gjort.

Med Thatchers New Public Management på 80 og 90 tallet ble det et økende fokus på involvering av brukeren av offentlige tjenester. Dette har det gitt brukerbevegelsen i England en rolle i utforming og operasjonalisering av denne form for policy mot involvering av brukere i forskning. De statlige virkemidler knyttet til dette arbeidet har vært finaisering av prosjekter, men også finaisering av nettverk og støttefunksjoner som SURGE og INVOLVE. Et annet statlig virkemiddel har vært i form av retningslinjer og krav til statlig finansierte forskningsprosjekter om involvering av brukere.

Forankring av enkeltprosjekter som omhandler tjenesteutvikling har ført og fremst vært knyttet til User focused Monitoring-prosjekter. Gjennom denne studieturen fikk vi innsikt betydningen av et kontinuerlig forankringsarbeid knyttet til denne form for utvikling av tjenester. Forankringarbeidet i de avdelinger og organisasjoner som gjennomfører prosjekter har vært en viktig del av arbeidet med Bruker Spør Bruker her i landet. Vi fikk inntrykk av at flere av de prosjektene vi fikk høre om synes å ha svak forankring i tjenesteenhetene, med de konsekvenser dette har fått for gjennomføring og implementering av resultater.

Når det gjelder UFM (User focused Monitoring) modellen, som er en god referanse for Bruker Spør Bruker modellen, har spredning av modellen ført til at det har dukket opp prosjekter som kaller seg UFM prosjekter, men som ikke fyller kriteriene for å kalle seg et UFM prosjekt. Dette førte i sin tid til opprettelsen av et nettverk for UFM, og retningslinjer og kriterier for hvordan et UFM prosjekt bygges opp. De ønsket med dette å sikre at UFM modellens kvalitet blir ivaretatt og særlig ideologisk i forhold til brukerinnvolvering.

Det synes som om mange av disse prosjektene har valgt kvalitative metoder ut fra et synspunkt at dette bedre fanger opp problemstillingene, forståelse og beskrivelse.

Brukerorganisering i England er fragmentert men har vokst kraftig i de 20 siste årene (Aksjonsgrupper, diagnoseorienterte grupper, paraplyorganisasjoner.). Det er disse brukergruppene og veldedighets organisasjoner som har og er pådrivere i utvikling av de nye metodene og prosjektene.

De vi har besøkt er stiftelser og nettverk. Noen av disse har vist seg å ha finansiell styrke til å initiere til egne prosjekter – og mange i samarbeid med det offentlige. Rollen til Charities – en stor frivillig sektor er å være pådrivere. MHF som en samfunnsaktør som driver frem resultater gjennom lobbying og informasjonsstrategier . Erfaringene viser viktigheten av å ha en brukergruppe/organisasjoner som kan drive resultatene fremover fra f.eks. undersøkelser. For Stiftelsene legges det stor vekt på å knytte til seg en brukergruppe – konsultativt.

Tilbakemeldinger fra brukerne til konkrete avdelinger. De tilbakemeldingene vi fikk – virker som om de som har drevet med disse prosjektene har hatt organisatoriske utfordringer – det å gå inn i organisasjoner og evaluere produserer mye forsvar fra systemene. Det er et inntrykk av at åpenheten i tjenestene er større i Norge. Det er gjort erfaringer med at prosjektene med brukerinnvolvering møtes av strenge krav og mye forhandlinger på alle nivå av tjenesten, når prosjekter skal forankres og gjennomføres.

Infrastruktur – rekruttering. Arbeidet har gått over en ti års periode. Selv om det etter hvert har blitt et miljø av forskere med brukerbakgrunn – har man rekrutteringsproblemer. Mange

er selvstendige konsulenter. utviklet gode opplæringsprogrammer for uerfarne – men det f. eks ved SURE er lagt opp til at folk med brukerbakgrunn

Vi fikk gode tilbake meldinger på vårt arbeid, og en lignende modell UFM, hvis utvikling har gått parallelt med utviklingen av Bruker Spør Bruker.

Hva kan overføres til Norge.

Vi har på Studieturen besøkt miljøer som aktivt forsøker å endre holdninger, innhold i tiltak til det bedre for de som faller utenfor på grunn av psykiske lidelser. Dette er problemstillinger som berører alle funksjonshemmede grupper. Deres virkemidler er flere hvor vi kan nevne; politisk påvirkning, utfører egne utredninger, påvirke forskning, selvhjelpsgrupper og opplæring av brukere. Dette er svært mye likt det brukermiljøer gjør og/eller har ambisjon om å gjøre.

England er preget av mange brukergrupper som har økt fra 15 på 80 tallet til ca 700 idag men det er likevel de store stiftelsene som har produsert mest. Velledighet er en viktig del av finansieringsgrunnlag og da særlig for de større stiftelsene.

Utvikling av de alternative tiltakene i England har vært med initiativ og ofte delfinansiert av stiftelser som arbeider på vegne av eller av mennesker med egenerfaring fra psykisk sykdom. For Norge som ikke har samme tradisjoner med velledighet vil det være større avhengighet av statens, Foretakenes eller kommunenes vilje til å satse på finansiering av slike alternativer.

Det er derfor av stor betydning allerede de signaler om støtte til brukerorganisasjoner som nasjonale myndigheter har gitt. Utfra erfaringene fra England bør disse styrkes.

- Miljøene i England har vokst utenfor de etablerte offentlige institusjoner men ønsker et samarbeid med de. Det synes om om det har vært av stor betydning at de har vært uavhengige i denne sammenheng. Prosjekter og tiltak i Norge bør i større grad forankres hos brukerorganisasjoner for å sikre denne uavhengighet. Opplæring av brukere og kompetansenettverk for brukere har man i England organisert utenfor etablerte offentlige institusjoner.

Kings college har vist at forskning hvor mennesker med brukererfaring har vært tett i alle eller flere deler av en forskningsundersøkelse gir andre resultater. Det er flere faktorer som bidrar til dette. Brukernes forståelse av å være i en bestemt situasjon gir bedre grunnlag for utforming av problemstilling, spørsmål og analyse.

Kings College er også en representant for at institusjoner som produserer ny kunnskap selv bidrar til alternativ utvikling gjennom å opprette forskningsprosjekter med annen innfallsvinkel. Dette virker å være knyttet mer til enkeltpersoner enn til at institusjonene har som felles strategi for å knytte brukerne sterkere til kunnskapsutviklingen.

- I Norge bør vi få en klarere overordnet målsetting om hvordan brukererfaringer skal få en sterkere innflytelse i utforming av forskningsprosjekter og i prioriteringene av disse.
- Det bør legges strategier på overordnet plan for å fremme forskning som i større grad er knyttet til brukernes opplevde nytteverdi.

Beresford(2005) oppsummerer kritikken mot brukerinvolvering i forskning i form av åpne spørsmål:

- Hvordan vil en slik form for forskning relatere seg til tradisjonelle verdier om nøytralitet, objektivitet og distanse.
- Hvor vitenskaplig er det?
- Hva er implikasjonene for forskning som i ulik grad baserer seg på og følger av og kan sees som å være i et avhengig forhold til direkte erfaring?
- Hvilken kunnskap er brukerkunnskapen – og hva er basis for valideringen av den?
- Hvordan kan du ha god kvalitetsforskning som følger av prioriteringer fra en seksjonell interesse – brukere.
- Hvordan kan man hevde at man har involvert et representativt utvalg brukere involvert – slik at man være sikker på at forskningen ikke er grunnet på partsinteresser?

Vår konklusjon er :

- Det bør legges opp til en strategi for å utvikle forskningsprosjekter/evalueringer som tydeliggjør hvilke implikasjoner brukerinnvolving i forskning faktisk innebærer.
- Forskning/evalueringer prosjekter som kan tydeliggjøre hvilke faktorer som må være tilstede for at brukerinnvolving skal /kunne være av det gode i forskning.

Nettverket arbeider også med gruppeaktivitet for utbredelse av retningslinjer for brukermidvirkning, og for å nedkjempe motstand mot å benytte brukere i forskning. En av grunnene til motstanden er myter om at brukere ikke kan forstå og mestre rollen som forsker. SURGE har gitt penger til gjennomføring av opplæringskurs i evaluering og forskning for brukere. Ved University of Birmingham deltar brukere i planlegging av undervisningen og som timelærere for mental health professions.

- Det bør gis støtte til tiltak for utforming av og gjennomføring av opplæring av brukere til å delta i undersøkelser innen forskning.

”Bruker Spør Bruker – BSB er en metode som er svært lik User fokused monitoring. I England fikk vi møte flere i dette nettverket og hvor de hadde erfaring med at UFM modellen. De har viste også til utfordringer når det gjelder opplæring og oppfølging av lokale prosjektledere. Lignende tiltak som UFM modellen har blitt gjennomført hvor de har sett behovet å utarbeide retningslinjer for når et prosjekt kan benevnes UFM modell.

For at BSB skal kunne bli sterkere i Norge ser man av erfaringene med UFM modellen at;

- Det behøves opplæringsmoduler ovenfor prosessledere og prosjektledere for BSB prosjekter.
- Det må utarbeides retningslinjer for når noen kan benevne noe som ”Bruker Spør Bruker”
- Det behøves finansiering av et kompetansemiljø som kan drifte nettverk og utføre veiledning av lokale prosessledere og prosjektledere.

Rehabiliterings aspektet ved brukermedvirkning var lite fremme som målsetting i de prosjektene vi besøkte. Men det var mange av de som sto for prosjektene innen evaluering og forskning som beskrev en personlig vekst og utvikling til å bli yrkesaktiv. Fordi personer med psykiske lidelser kan få en meningsfylt kontekst å fungere innenfor. Det var noe av det vesentligste i enkelte av de miljøene vi var i kontakt med i England. Det samsvarer med den norske strategien omdeltagelse i samfunnet..

Beresford snakket mye om empowerment i flere betydninger både i forhold til grupper i befolkningen og for den enkelte.

Å skape mening i hverdagen gjennom å delta i evaluering og forskningsprosjekter var et viktig erfaringer vi fikk med oss fra England. Dette samsvarer også med erfaringer gjort i Stiftelsen KIM senteret og ved Fontene hus i Norge hvor det å skape meningsfylt hverdag er en viktig målsetting.

- Det behøves en en nasjonal strategi for hvordan man prosjekter for brukermedvirkning kan fungere som rehabiliteringsaktivitet og kvalifisering for arbeid.
- Rådet for psykiske helse og de landsomfattende brukerorganisasjonene som Mental Helse og LPP bør ta initiativ til at NAV og andre offentlige aktører kan samarbeide tettere med brukerorganisasjonene om dette.

Referanser.

- Diana Rose (2003)a Collaborative research between users and professionals
Psychiatric Bulletin 2003, 27 (404-406)
- Diana Rose (2003) b “Having a diagnosis is a qualification for the job”
British Medical Journal 326:1331.
- Peter Beresford(2005) “User Involvement in Research: Connecting lives, experience
and theory.”
<http://www2.warwick.ac.uk/fac/soc/shss/mrc/userinvolvement/beresford/>
- Michael Turner
Peter Beresford (2005) “User controlled Research”
It meanings and potential.
Shaping our lives and Brunel University (2005)
- Michael Turner (1998) Shaping our lives Project report
National institute for Social work, 1998.
- Alison Faulkner (1999) “Strategies for living”
A report of user-led research into peoples strategies for living
with mental distress.
Mental Health Foundation, 1999.
- “Guidance for good practice”
Service user involvement in the UK Mental Health Research
Network
Service User Research Group England, 2005
- Alison Faulkner
m. fl (2003) Trainers information Pack
Strategies for living user led research.
Mental Health Foundation, 2003
- SURE Service user Research enterprise
Annual report 2001-2002.
Institute of Psychiatry, Kings College, 2002.
- Nutan Kotecha
m fl.(2004) Doing it for real; a guide to setting up and undertaking a
User Focused Monitoring project”
User Focused Monitoring Network
Sainsburys center for Mental Health, 2004.
- Ross Hughes,
Rosie Davies (2004) User focused study of inpatient services in three
BristolHospitals. Bristol MIND, 2004
- Brugerinnvolvering i forskning og utvikling
Mental Helse Sør-Trøndelag 2006

- Beerforth/Conlan/Graley(1994) Have we got views for you.
User Evaluation of Case Management.
Sainsburies Center for Mental Health
- Talking therapies
User led research into people's experiences of
Talking therapies.
Mental Health Foundation, 2000
www.mentalhealth.org.uk/page.cfm?pagecode=PMSTTT
- Bjørgen D og Westerlund H(2001) Jo takk, bare bra...
Prosjekt "Kvalitetsforbedring gjennom brukererfaring"
1998-2001
Mental Helse Sør-Trøndelag, 2001.
- Bjørgen, Dagfinn "Sommerstua, et treffsted med pusterom"
Trondheim kommune, 2004.
- Bjørgen D og H Westerlund "Lettere tilgang til en samordnet psykiatritjeneste"
Delprosjekt IV Brukermedvirkning.
Mental Helse Sør-Trøndelag, 2005.
- Bjørgen D og H. Westerlund "Psykiske problemer og tjenestekvalitet i Stjørdal"
Rapport fra "Bruker Spør Bruker" i KUP prosjektet i
Stjørdal.
Stjørdal kommune, 2005.

Nettadresser:

www.shapingourlives.org.uk

www.mentalhealth.org.uk.

www.mhrn.info

www.iop.kcl.ac.uk/iop/Departments/HSR/sure/index.shtml

www.brukererfaring.no

