



Landsforeningen - We Shall Overcome

Bruker- og interesseorganisasjon for menneskerettigheter, selvbestemmelse og verdighet innen psykisk helse

Stiftelsesår: 1968 / Org.nr.: 980 334 597

post@wso.no – www.wso.no

Oslo 20.10.2024

Høringsinnspill nasjonale faglige råd for bruker- og pårørendemedvirkning i rus- og psykisk helsefeltet

Punkt 5) Innspill til kapittelet "Bakgrunn, metode og prosess"

WSO – Landsforeningen We Shall Overcome er en bruker- og interesseorganisasjon for menneskerettigheter, selvbestemmelse og verdighet innen psykisk helse. WSO jobber for at mennesker med psykososial funksjonsnedsettelse skal ha rettigheter og rettssikkerhet på lik linje med andre, i tråd med FN-konvensjonen om funksjonshemmedes rettigheter – CRPD. Vi jobber for at det skal utvikles tjeneste innen psykisk helse basert i menneskerettigheter, som sikrer selvbestemmelse og valgfrihet rundt egen behandling og sikre at medikamentfrie tilbud må være tilgjengelig i hele landet for de som ønsker det.

Prosess

Det fremstår som et grundig arbeid og godt gjennomført prosess. Det fremstår som at intensjonen bak rådene er god, men muligens har det vært litt mindre deltakelse av bruker- og pårørenderepresentanter enn hva man burde kunne forvente i utarbeidelse av disse rådene.

Vi savner et gjennomgående fokus på menneskerettigheter og CRPD i utarbeidelsen av rådene, og mener dette er noe som burde ha kommet tydeligere frem i rådene.

Hva hindrer reell brukermedvirkning

Vi savner at de utfordringene som beskrives under **Bakgrunn og formål** adresseres mer direkte. Det fremstår ikke tydelig hvordan rådene skal endre det store gapet mellom hvordan tjenestebrukere og tjenesteutøvere opplever at brukermedvirkning er ivaretatt. Mange av rådene bygger på rettigheter som allerede er lovfestet (se våre innspill på de enkelte rådene), men som likevel ikke blir gjennomført i praksis på en måte som oppleves som reell medvirkning for organisasjoner/brukere.

Ved å unngå å adressere mer konkret hva som hindrer god brukermedvirkning blir rådene i vår mening mindre virkningsfulle.

Psykisk helsevern er preget av grunnleggende forståelser om manglende sykdomsinnsikt, at man ikke forstår sitt eget beste og definisjonsmakt hos behandlere over både hva som er menneskers problem og hva løsningen skal være. Dette har konsekvenser også utover de menneskene som til enhver tid blir utsatt for formelle tvangsvedtak.

WSO erfarer at disse fordommene og forståelsene er et grunnleggende hinder for å oppnå reell brukermedvirkning.

Tvang og avgrensinger

Vi mener det er problematisk at rådene ikke adresserer de gruppene som i minst grad sikres god bruker og -pårørendemedvirkning. Dette vil gjøre rådene mindre egnet til å oppnå de endringene som ligger i målene.

Avgrensninger:

- Rådene gjelder alle plasser hvor det ytes helse- og omsorgstjenester i rus og psykisk helsefeltet, og beskriver ikke særskilte hensyn som må tas i forhold til tvang, voldsrisiko, fengselshelsetjeneste eller liknende.
- Rådene er ikke utfyllende for personer med spesielle behov.

Selv om teksten kan leses som at rådene også gjelder for disse gruppene/enkeltpersonene, kan det også leses som at «særskilte hensyn» kan fritta tjenestene fra å sikre lovpålagt bruker og -pårørendemedvirkning for enkelte grupper/mennesker.

Det fremstår heller ikke klart for oss hva som menes med «spesielle behov»?

Rådene sier ikke noe eksplisitt om at begrensninger i en rettighet (selvbestemmelse) ikke fritar tjenesteutøvere fra krav om å ivareta lovpålagt brukermedvirkning.

Våre erfaringer fra praksis er at for mennesker som er/ har vært underlagt tvang/ er i risiko for at dette skjer kan brukermedvirkning ofte bli helt tilsidesatt, også på de områdene som er utenfor hva begrensningen i selvbestemmelsen innebærer.

Ivaretagelse av relevant erfaring og perspektiver og kompetanse fra marginaliserte grupper

Vi savner at rådene understreker at brukermedvirkning på system og tjenestenivå må sikre at relevante erfaringer og perspektiver blir representert, også fra marginaliserte grupper.

WSO representerer en lite maktsterk gruppe, som har opplevd/opplever tvang og krenkelser og feilbehandling i helsetjenesten. Det er en marginalisert gruppe, med lav påvirkningsmulighet og lav selvbestemmelse. Mennesker med disse erfaringene har i utgangspunktet lavere mulighet for brukermedvirkning på individnivå, og også som konsekvens av behandlingen på system og tjenestenivå.

Mange er påført traumer av behandlingen de har blitt utsatt for, og står i en konstant kamp med behandlingsapparatet for å få støtte som faktisk hjelper dem eller deres pårørende. Dette begrenser muligheten for deltagelse i råd og utvalg og tradisjonell brukermedvirkning.

For mennesker med våre erfaringer kan tradisjonelle brukermedvirkningsarenaer i helsetjenestene innebære en risiko for re-traumatisering og negative opplevelser, og en ytterligere opplevelse av marginalisering og å ikke bli hørt.

Å få til økt deltagelse på system, tjeneste og individnivå fra en marginalisert gruppe, som har erfaring med å ikke kunne påvirke og endre hverken eget liv eller rammene i helsetjenesten, krever bevisstgjøring og tilrettelegging av form på brukermedvirkningsarenaer.

Punkt 6) Innspill til faglig råd 1 (systemnivå)

«Ledere i rus- og psykisk helsefeltet bør ha kunnskap om bruker- og pårørendemedvirkning og vite hvordan relevante aktører kan medvirke i utforming av helse- og omsorgstjenestene.»

I første omgang reagerer vi på ordbruken «bør» i det faglige rådet. Her mener vi det er en selvfølge at ledere har kunnskap om dette. Vi er usikre på hvorfor dette rådet er formulert som et «bør». Her mener vi at Helsedirektoratet skal gå sterke ut og kreve at lederne har slik kunnskap. Skal man på individnivå kreve at bruker- og pårørendemedvirkning blir gjennomført er det også viktig at lederne

i systemet har kunnskap på feltet. Samtidig, skal det være reell bruker- og pårørendemedvirkning i utformingen av helse- og omsorgstjenestene så er det et gjennomgående problem dersom lederne ikke sitter på nødvendig kunnskap og vilje til å følge lovverk og forskrift.

Punkt 7) Innspill til faglig råd 2 (systemnivå)

«Kommunen og spesialisthelsetjenester i rus- og psykisk helsefeltet bør sikre systematisk samarbeid med bruker- og pårørendeorganisasjoner.»

Igjen reagerer vi på bruken av «bør», og mener at Helsedirektoratet skal gå sterkere ut å benytte seg av «skal». Om målet er reell medvirkning så skal man sikre systematisk samarbeid. Ordbruken gjelder også videre i teksten om rådet, her også ser vi at Helsedirektoratet skulle ha gått sterkere ut og bruke ord og uttrykk som «skal» og «må» og ikke «bør» og «kan». Teksten i seg selv angående rådet er god, og praktisk informasjon er god, men her skulle det så absolutt ha blitt stilt krav til at kommunen og spesialisthelsetjenestene retter seg etter rådene. Dette er en forutsetning for reell bruker- og pårørendemedvirkning på individnivå.

Punkt 8) Innspill til faglig råd 3 (tjenestenivå)

«Tjenesteledere i rus- og psykisk helsefeltet bør ha kompetanse om bruker- og pårørendemedvirkning.»

Vår tilbakemelding på dette punktet er tilsvarende som for punkt 6): Ordet «bør» skulle ha vært byttet ut med «skal». Det er mye god informasjon under «Praktisk informasjon» hvor vi tenker at dersom tjenestelederne faktisk hadde forholdt seg til dette, så hadde vi hatt mye bedre tjenester innen rus og psykisk helse. Men her burde også ordlyden vært annerledes med bruk av «kan» når det gjerne kunne vært «bør» eller «skal». Mye av dette burde i det minste vært sterkt anbefalt, vi så helst at det var lovpålagt.

Punkt 9) Innspill til faglig råd 4 (tjenestenivå)

«Tjenesteledere i rus- og psykisk helsefeltet bør sikre dialog med bruker- og pårørendeorganisasjoner og andre aktører i bruker- og pårørendefeltet for å tilrettelegge for samarbeid med disse.»

Her mener vi at i henhold til Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester så skal absolutt «bør» byttes ut med «skal» for å sikre intensjonen i loven. Under «Praktisk informasjon» står det også at: *Tjenesteledere har ansvar for å sikre bruker- og pårørendemedvirkning på tjenestenivå og har kompetanse om bruker- og pårørendemedvirkning på ulike nivåer, samt oversikt over bruker- og pårørendefeltet lokalt, regionalt og nasjonalt.*

Med et slikt ansvar så synes det merkelig at rådet er formulert som et «bør», dette står også sammen med vår tilbakemelding på punkt 8) at man må kreve at tjenestelederne innehar slik kunnskap og ikke kan formulere et råd som et «bør» dersom dette skal sikres. Dette fremstår som et paradoks.

Punkt 10) Innspill til faglig råd 5 (tjenestenivå)

«Tjenesteledere i rus- og psykisk helsefeltet bør sørge for systematisk bruker- og pårørendemedvirkning for å utvikle helhetlige tjenester tilpasset brukernes behov.»

Her mener vi også sterk at «bør» skal byttes ut med «skal», dette med begrunnelse i lovverket. Fra bakgrunn til rådet står det at:

Etter helse- og omsorgstjenesteloven § 3-10 første ledd og andre ledd (lovdata.no) og helseforetaksloven § 35 (lovdata.no) foreligger plikt til å sørge for pasient- og brukerinnflytelse på systemnivå/tjenestenivå.

Her mener vi at det ligger inne at man må sørge for systematisk bruker- og pårørendemedvirkning. Igjen vil vi fremheve at dersom et slikt råd ble fulgt systematisk så ville vi ha sett mye mer effektive og bedre tjenester innen rus og psykisk helsevern.

Vi vil fremheve at både praktisk informasjon og begrunnelse bak rådet er bra og at dette er i tråd med modell for kunnskapsbasert praksis.

Punkt 11) Innspill til faglig råd 6 (individnivå)

«Ansatte i rus- og psykisk helsefeltet bør ha et helhetlig perspektiv på den enkeltes levekår og livskvalitet i møte med brukere og pasienter (recovery-orientert tilnærming).»

Her mener vi også at ordbruken «bør» i det store og hele skal byttes ut med «skal». Dette gjelder både i selve rådet og i teksten som etterfølger. Teksten i seg selv er god, og vi støtter opp under tilnærmingen, men vi ser et stort behov for at dette etterleveres i dagens tjenesteutøvelse da vi fra våre medlemmers egenerfaringer ser at tilbudet og utøvelsen av tjenestene ikke lever opp til de faglige og juridiske begrunnelsene som ligger til grunn for rådet.

Punkt 12) Innspill til faglig råd 7 (individnivå)

«Ansatte i rus- og psykisk helsefeltet skal med utgangspunkt i brukerens/pasientens situasjon gi informasjon om hjelpen som tilbys, rettigheter og hvilke valgmuligheter som finnes.»

Dette rådet følger lovfestede rettigheter og burde således ikke vært nødvendig som et råd, da det faktisk er en plikt. Men vi synes informasjonen som fremgår av rådet er bra. Fra våre medlemmers erfaringer kan vi påpeke at etterlevelsen av dette rådet/plikten har et stort forbedringspotensial.

Punkt 13) Innspill til faglig råd 8 (individnivå)

«Behandling og oppfølging skal utformes i samarbeid med brukeren, og i tråd med brukerens egne mål for behandlingen og oppfølgingen.»

Rådet er i seg selv formulert greit, men vi reagerer på at i første setning etter rådet så fremgår det at *brukerne og pasientene bør sikres medvirkning* (.). Her er det forbedringspotensial i teksten da det her også absolutt skal være «skal» i henhold til lovverk og begrunnelsen for rådet. Vi vil fremheve at praktisk informasjon angående rådet er bra, innholdsmessig og formulert.

Punkt 14) Innspill til faglig råd 9 (individnivå)

«Ledere i kommunen og i spesialisthelsetjenesten i rus og psykisk helsefeltet skal sørge for at ansatte har kompetanse om bruker- og pårørendemedvirkning, og at det benyttes kunnskapsbaserte tilnærminger i møte med brukeren.»

Dette fremstår også som et greit formulert mål, men igjen reagerer vi på at i første setning etter rådet så står det at *Ansatte bør ha kunnskap om pasient- og brukerrettigheter* (.). Dette står ikke i sammenheng med selve rådet som sier at ledere **skal** sørge for at de har slik kompetanse. I tillegg så strider dette rådet mot faglig råd nummer 1 og 3 da det her står at disse lederne **bør** ha kompetanse, men hvordan skal disse lederne sørge for at ansatte innehar slik kompetanse dersom de ikke innehar den selv? Den faglige praktiske informasjonen og begrunnelsen bak rådet mener vi er bra.

Punkt 15) Innspill til faglig råd 10 (individnivå)

«Ansatte i rus- og psykisk helsefeltet skal sørge for at barn og unge får medvirke ved valg av tjenestetilbud, undersøkelses- og behandlingsformer.»

Rådet selvstendig står seg godt, men igjen reagerer vi på at teksten som følger benytter seg av «bør» når det skulle vært «skal». Igjen mener vi at formuleringene er for vage og det skal stilles strenge krav til tjenestetilbyderne innen rus og psykisk helse spesielt når det angår barn. Med unntak av ordbruk som vi mener burde vært forsterket så er selve teksten god.

Punkt 16) Innspill til faglig råd 11 (individnivå)

«Ansatte i rus- og psykisk helsefeltet bør i dialog med bruker og pårørende, avklare forventninger, muligheter og ønsker knyttet til pårørendeinvolvering og samarbeid.»

Her mener vi at selve bruken av ordet «bør» i rådet kan være riktig. Samtidig tenker vi at det er noen «skal» som skal inn i underteksten. Spesielt gjelder dette barn som pårørende. Fra medlemmers egenerfaring kan vi fremlegge at barn som pårørende i psykiatrien til en veldig liten grad blir ivaretatt.

Punkt 17) Er det områder eller problemstillinger som ikke er dekket i de faglige rådene, og som bør inkluderes?

Som brukerorganisasjon med fokus på menneskerettigheter innen psykisk helse vil WSO igjen påpeke at menneskerettigheter og CRPD burde vært gjennomgående i utarbeidelsen av rådene og burde ha fremkommet som en rød tråd.

Punkt 18) Gode eksempler på bruker- og pårørendemedvirkning som dere ønsker å informere om.

Som brukerorganisasjon blir WSO bedt om å stille med representanter i råd og utvalg. I den forbindelse har WSO ved enkelte av landets medikamentfrie tilbud fått forespørsel om å stille med representanter i referansegrupper. Dette har vært nyttige fora for å komme med innspill til tjenestene som tilbys og høre om hvordan de medikamentfrie tilbudene driftes. De ordinære tjenestene innen rus- og psykisk helsefeltet kunne med fordel ha tjent på å ha slike fora for å forbedre bruker- og pårørendemedvirkning på tjenestenivå.

Punkt 19) Hvilke konkrete tiltak kan bidra til implementering / at rådene tas i bruk i tjenestene?

WSO vil legge vekt på den diskrepans som finnes mellom bruker- og pårørendes opplevelse av å få informasjon og oppfylt retten til medvirkning og fagfolkets opplevelse av at dette gis. Da er det tydelig at det er et stort forbedringspotensial og sannsynlig en vei å gå for å sikre en godt gjennomført implementering av rådene. Det vil bli nødvendig med en endringsprosess i tjenestene, og det vil kreve både ressurser og riktig innstilling for å bli gjennomført. Våre medlemmer opplever at kunnskapen om menneskerettigheter og CRPD er lav i tjenestene og ser det som nødvendig at kunnskapen på området økes hos ansatte som et ledd i en kvalitetsforbedringsprosess for implementering av rådene for bruker- og pårørendemedvirkning. Her kunne for eksempel WHO's e-læringskurs QualityRights bli brukt. Et annet forslag er innsatsstyrt finansiering av implementeringsprosesser.