

# Samproduksjon med pårørende til personer med ROP-lidelser

Hva vi vet om dette emnet:

- I nasjonale føringer fremstilles samproduksjon som et virkemiddel for å løse velferdsutfordringer

Hva nytt tilfører vi:

- Pårørende til ROP-brukere opplever at målsettingen om samproduksjon, er mer retorikk enn realitet.
- Møteplasser der pårørende deltar i beslutningsprosessene, både som informanter og som samprodusenter, kan bedre situasjonen.

## Sammendrag

Denne artikkelen studerer pårørendes rolle i samarbeidet om et godt tjenestetilbud til brukere med samtidig ruslidelser og psykiske lidelser (ROP-brukere). Pårørende er både ressurs, premissleverandør og tjenesteyter, samtidig som de selv er i en utsatt posisjon som pårørende generelt, og spesielt i forhold til brukere med ROP-lidelser. Artikkelen drøfter utfordringer med samproduksjon på dette feltet. Samproduksjon viser til prosesser som skal involvere brukere og pårørende, styrke kvaliteten på tjenestene og bidra til effektivitet. Datainnsamlingen ble gjennomført med gruppeintervjuer under en workshop med bruker- og pårørenderepresentanter og ansatte fra de ulike tjenestene. Vi finner at pårørende i liten grad deltar i beslutninger, planlegging og utforming av tjenesten. Det skjer lite informasjonsutveksling, men samtidig har pårørende et omfattende ansvar for bruker, og opplever store belastninger. Delt beslutningstaking og etablering av gode møteplasser, for eksempel gjennom involvering av pårørende i arbeidet med individuell plan vil være mulig forbedringspunkter.

Nøkkelord: brukermedvirkning, samarbeid, rus, psykisk helsearbeid, helhetlige tjenester, individuell plan

## **Abstract**

This article studies the role of informal carers in the collaboration with users and service providers to develop integrated services to users with concurrent addiction and mental health problems. Informal carers constitute both resources, mediators and service providers. At the same time, they themselves are in an exposed position as relatives in general and relatives to users with addiction and mental health problems in particular. The article discusses the challenges of co-production in this field. Co-production refers to processes that involve users and informal carers, enforce quality and contribute to efficiency. The data collection was conducted as semi-structured group interviews during a workshop with users and informal carers and service providers. We found that there is little exchange of information. The informal carers have extensive responsibility for the user and experience a large burden. We suggest shared decision making and the establishment of productive meeting arenas as points of improvement, for instance through the involvement of informal carers when elaborating an individual plan.

Keywords: user involvement, collaboration, addiction and mental health problems, integrated care

## Introduksjon

En av de største utfordringer for helse- og velferdssektoren er tjenester til personer med såkalte ROP-lidelser – det vil si både alvorlige psykiske lidelser og omfattende rusproblem (Helsedirektoratet, 2012). Målgruppen har lenge vært ansett som en av de mest utfordrende (Evjen, Øiern & Kielland, 2012). Dette skyldes en rekke forhold. Delvis handler det om brukergruppen som kjennetegnes av stor variasjon i problemstillinger, ulike og sammensatte behov, ulike målsettinger og at kunnskapsgrunnlaget om årsaker og effektive behandlingsformer for de lidelsene vi her snakker om, har vært ansett som usikkert og kontroversielt (Einstein, 2007; Hannigan & Coffey, 2011). Flere organisasjoner og forvaltningsnivåer leverer tjenester til ROP-brukere. Det medfører et økende behov for helhetlige tjenestetilbud (Axelsson & Axelsson, 2006). Helhetlige tjenestetilbud er mer enn summen av de ulike tjenestetilbudene som ytes – helhetlige tjenestetilbud er tjenester som er planlagt og tilpasset hverandre på en slik måte at de samlet utfyller hverandre i samarbeidet mot et felles mål (Hudson, 2004). Helhetlig tjenestetilbud til ROP-brukere inkluderer i mange tilfeller også pårørende.

Samproduksjon kan være en måte å involvere brukere og pårørende på for å bidra til et mer helhetlig tjenestetilbud. Samproduksjon er i mange sammenhenger brukt som et løst begrep for å dekke mange ulike, men relaterte ideer. Selv om det ikke er enighet om en definisjon, kan følgende være et utgangspunkt som synes å dekke bruken i flere sammenhenger hvor man vektlegger «delivering public services in an equal and reciprocal relationship between professionals, people using services, their families and their neighbours» (Boyle & Harris, 2009:11). Tidligere ble samproduksjon benyttet om samarbeid som involverte bruker og tjenesteytere. I det senere inkluderes også pårørende og frivillige organisasjoner i begrepet (Askheim, 2016).

Noe av kritikken mot eksisterende praksis er at brukerne kan være passive mottakere av velferdstjenester. Brukerne utgjør en ubrukt ressurs som kan bidra til at tjenestene utvikles og leveres på en ny måte når tjenesteyterne jobber sammen med og ved siden av brukerne og deres pårørende (Boyle & Harris, 2009). Det er følgelig behov for å mobilisere de uutnyttede ressursene som folk representerer. Slik sett kan samproduksjon knyttes ikke bare til en argumentasjon om mer effektive tjenester, men også til potensiale for mer innovative tjenester ved at de utfordres utenfra og omdannes i møte med brukere og pårørende (Ryan, 2012; Osborne & Strokosch, 2013). Problemstillingen i denne artikkelen er om pårørende blir integrert i en samproduksjonsprosess på en slik måte at ressurspotensialet de representerer, blir nyttiggjort for bruker og pårørende.

En generell rådgøring med pårørende vil ikke kunne sies å være tilstrekkelig for å snakke om samproduksjon. For å kunne karakterisere tjenestene som samproduksjon, må rådgøringen være en del av en langsiktig involvering av brukere og pårørende. Samproduksjon oppnås når

brukere, pårørende og tjenesteytere bruker sin kunnskap sammen for å planlegge, utarbeide og levere tjenester (Boyle & Harris, 2009). Det er ulike oppfatninger om hvorvidt alle aktører må bidra i alle faser av denne prosessen.

Noen studier omtaler også samproduksjon som samarbeid hvor tjenesteyter står for levering av tjenesten alene, men flere parter – tjenesteyter, bruker og/eller pårørende samarbeider om planlegging eller utforming av tjenesten (Ryan, 2012). Dette er et syn vi deler og legger til grunn i den videre diskusjonen. Brukere vil ikke bare ha innflytelse på tjenestene vedkommende mottar, men brukere og pårørende vil også kunne være viktige aktører i ulike faser i levering av tjenesten som planlegging, utforming og tildeling.

I Norge er målsettingen om økt samproduksjon knyttet til myndighetenes erkjennelse av at behovet for velferdstjenester ikke kan dekkes av det offentlige alene, samtidig som begrunnelsen også er forankret i et brukermedvirkningsperspektiv (Askheim, 2016). På mange måter fremstår beskrivelsen av samproduksjon i offentlige dokumenter som et «kinder-egg» som skal ivareta tre sentrale mål: demokratiske prinsipper, styrke kvaliteten på tjenestene og gjøre dem mer økonomisk effektive. Askheim (2016) stiller spørsmål om dette er realistisk. Vi mener det er god grunn til å stille et slikt spørsmål og vil i denne artikkelen illustrere noen av utfordringene med samproduksjon ved å trekke frem noen av de erfaringene pårørende til brukere med samtidig rus- og psykiske lidelser har gjort. Artikkelen bygger på data fra en kartlegging av samarbeidet mellom en bykommune på Østlandet, de polikliniske spesialisttjenestene, pårørende og brukere (Hansen, Bjørkquist, Huby & Johnsen, 2016).

## ***Pårørende til ROP-brukere som aktører i samproduksjon***

Det har de siste tiårene vært en internasjonal utvikling hvor man har flyttet en stor del av pasientene i psykisk helsevern fra spesialiserte institusjoner til boliger i lokalmiljøet (Nelson & Laurier, 2010; Viana, et al., 2013). I Norge startet utvikling på 1990-tallet (Erichsen, 1996; Rogan, 2007). Som en følge av dette, er psykisk helsearbeid i kommunene blitt mer omfattende. Internasjonalt har strategien med å redusere institusjonsplasser og integrere brukerne i lokalsamfunnet vært støttet av sentrale organisasjoner som Verdens helseorganisasjon (WHO) og World Psychiatric Association (WPA) (Hansen, Feiring, Helgesen & Ramsdal, 2009; Wallcraft et al., 2011). En konsekvens av utviklingen er at en stor del av pasientene bor i boliger enten sammen med pårørende eller på annen måte med tett oppfølging fra pårørende. I praksis får en rekke pårørende sentrale oppgaver knyttet til disse pasientene. Likevel viser forskningen at mange av dem ikke opplever at de blir integrert i tjenestetilbudet eller ivaretatt på annen måte (Bradley, 2015; Cree et al., 2015; Rowe, 2012). Tilvarende erfaringer har også norske pårørende som ønsker samarbeid med helsetjenesten. De opplever å bli ekskludert og føler seg forlatt og må be om å bli involvert. Taushetsplikten blir av helsepersonell brukt for ikke å dele og hindrer samarbeid med pårørende (Weimand, 2013).

Mens tjenesteytere tidligere så pårørende som en del av problemet til disse pasientene, synes det som de i stadig større grad oppfatter pårørende som en del av løsningen og som sentrale aktører i samproduksjonsprosessen (Helsedirektoratet, 2017; Rowe, 2012). Det reiser spørsmål om hvem sin kunnskap som er viktig og fordeling av makt mellom aktørene i de ulike delene av prosessen (Clark, 2015). Gitt at ROP-lidelser er et uregjerlig problem – det vil si problemer som er vanskelige å avgrense og som har flertydige årsaker og ikke nødvendigvis noen objektive kriterier for hva som er den beste, eller riktige løsningen – krever det økt fokus på samarbeid og helhetlige tjenester (Ferlie, Fitzgerald, McGivern, Dopson & Bennett, 2011).

Som nevnt innledningsvis, vil samproduksjon innebære en form for samarbeid. Et samarbeid kan anta ulike former. Andersson, Ahlgren, Axelsson, Eriksson, & Axelsson (2011) finner at det er mulig å kategorisere samarbeid mellom ulike aktører og organisasjoner i helse- og sosialsektoren langs et kontinuum, fra de enkleste til de mest komplekse formene. De benytter følgende skala: informasjonsutveksling – koordinatorfunksjon – felles møteplasser – tverrfaglige team – partnerskap – felles lokalisering – felles budsjett, der informasjonsutveksling er den enkleste formen for samarbeid og felles budsjett den mest komplekse. De mest komplekse formene inneholder også gjerne de mindre komplekse formene.

## **Metode**

Denne artikkelen bygger på datamaterialet fra en studie av overganger i samarbeidet om å yte helhetlige tjenester for brukere med ROP-lidelser. Prosjektet hadde en prosjektgruppe med deltakere fra primær- og spesialisthelsetjenesten, bruker- og pårørendeorganisasjoner og forskere fra høgskolen. Datainnsamlingen ble lagt til en heldags workshop.

## ***Datainnsamling***

Datasamlingen er forankret i kritisk realisme, der vi benyttet kvalitativ metode (Danermark, Ekström, Jacobsen & Karlsson, 2003). Rekrutteringen til workshop og gruppeintervjuer skjedde samtidig. Selve workshopen ble gjennomført med fem deltakere fra hver av følgende virksomheter/organisasjoner: brukerorganisasjon (RIO), pårørendeorganisasjon (LPP), distriktpsikiatrisk poliklinikk (DPS), ruspoliklinikk, kommunens tildelingskontor, kommunens tjenesteytere. Workshop ble valgt som ramme for gruppeintervjuene fordi det også ga en mulighet for plenumsdiskusjoner etter gruppeintervjuene hvor deltakerne kunne dele erfaringer og synspunkter. Workshopen ble delt i to økter. Vi valgte å benytte oss av gruppeintervjuer i begge øktene, men med ulik sammensetning og spørsmål.

Gruppeintervjuer kan føre til at deltakerne føler et gruppepress om enighet og derfor begrensende med hensyn til å fremme kontroversielle synspunkter (Johannessen, Tufte, & Christoffersen, 2010). På den annen side er det en egnet metode for å få frem det deltakerne er enige om og deres felles erfaringer, men også ulike oppfatninger og erfaringer. Gruppeintervjuer gir mulighet for mobilisere og aktivisere deltakerne på en måte som individuelle intervjuer ikke gjør (Brandt, 1996). Samhandlingen i gruppene vil kunne bidra med ny innsikt som vi ikke får tilgang til ved andre metoder. Gitt vår problemstilling i prosjektet var rettet mot å utforske erfaringer med samarbeidet og å forstå disse, anså vi fordelene ved å la deltakerne i fellesskap beskrive utfordringene som større enn ulempene. Videre var vi opptatt av samarbeid som en felles og ikke en individuell utfordring (Brandt, 1996). Det ville også gi anledning til å dele erfaringer både i homogene og heterogene grupper.

Vi valgte ulik gruppesammensetning i workshopens to økter. I den første økten ble alle deltakerne fordelt i seks grupper, slik at alle fra én virksomhet/organisasjon (henholdsvis DPS, SMP, Tildelingskontoret, Avdelingen for tjenesteyting, brukerne og pårørende) ble intervjuet i hver sin gruppe (homogene grupper ut fra tjenestemessig tilknytning eller henholdsvis bruker eller pårørende). Målsettingen var at vi på denne måten skulle få frem hvordan de ulike gruppene oppfattet samarbeidet og overganger. Denne tilnærmingen bygget på en antakelse om at hvordan man oppfattet samarbeidet var påvirket av hvor man jobbet og hvilken rolle man hadde. Videre ville vi sikre vi oss at brukere og pårørende spesielt kunne få fremmet sine synspunkter uten innvendinger fra ansatte i tjenestene. En slik sammensetning av grupper – de er ulike seg imellom, men hvor deltakerne internt hver gruppe har noe felles – gjør at vi kan sammenligne på tvers av gruppene (Brandt, 1996). Her ble deltakerne spurt om behov for samarbeid, hvem man samarbeider med, informasjon om hva andre gjør og kunnskap om andres oppgaver og ansvar. Ulike aspekter ved overganger mellom og innenfor de ulike tjenestene var også et tema.

I den andre økten ble deltakeren igjen delt inn i seks grupper, men denne gangen var gruppene satt sammen slik at hver gruppe bare hadde ett medlem fra hver virksomhet/organisasjon (heterogene grupper). Denne sammensetningen bidro til at de ulike aktørene kunne utveksle synspunkter på tvers og på den måten skape en dynamikk i gruppen som var forskjellig fra den foregående inndelingen (Andvig, 2014). Her fikk gruppene spørsmål om å beskrive et pasientløp hvor ulike virksomheter og aktører var involvert, hvilke utfordringer brukerne møter i overgangene mellom de ulike tjenestene, vurdering av ulike tiltak og hvordan medvirkning skjer.

Utvelgingen av deltakere ble gjort av virksomhetene og organisasjonene selv. Kriterier og prinsipper for deltakelse ble diskutert i prosjektgruppen og det ble lagt vekt på å få med ansatte fra ulike deler av gjeldende virksomheter. Brukerne var tidligere rusmisbrukere fra nettverket til brukerorganisasjonen. Blant de pårørende var det både foreldre og søsken.

## *Analyse*

Intervjuene i de seks gruppene ble tatt opp med digital opptaker og transkribert. Transkriberingene danner grunnlag for videre analyser og sitatene brukt i denne artikkelen. For å redusere risikoen for feiltolkninger av datamateriale som følge av egen forforståelse, har flere forskere diskutert funnene og systematisering av dem grundig gjennom analyseprosessen (Malterud, 2001). Analysen bygger på prinsippene for systematisk tekstkondensering. Analysen av gruppeintervjuene er følgelig basert på 1) å skape et helhetsinntrykk, 2) identifisering og sortering av meningsenheter, 3) kondensering og 4) syntetisering (Malterud, 2012). For å få et helhetsinntrykk av datamaterialet, leste forskerne det transkriberte datamaterialet flere ganger. Hver av forskerne dannet seg et generelt inntrykk av helheten og presenterte noen foreløpige temaer for de andre forskerne. I det samlede materialet hvor formålet var å studere overganger i samarbeidet om å yte helhetlige tjenester for brukere med ROP-lidelser, kom vi frem til mer spesifikke kategorier. Fortolkninger ble drøftet i felleskap for å maksimere validiteten i resultatene.

I denne artikkelen har vi reanalysert dataene basert på såkalt bidragsanalyse (Contribution Analyses) (Lemire, Nielsen & Dybdal, 2012). Dette var med sikte på å undersøke om den praksis vi har registrert er i samsvar med myndighetenes forventninger til samproduksjon (Meld. St. 26 (2014-2015)). Det innebærer at vi har kategorisert utsagnene ut fra de tre målsettingene som Askheim (2016) beskriver for samproduksjon: demokrati, kvalitet og effektiv økonomiutnyttelse. Et slikt skifte fra en induktiv til en deduktiv strategi innebærer at data som passer inn i de forhåndsdefinerte kategorier får vesentlig plass i analysen mens andre elementer utelates (Elos & Kyngäs, 2012). I vårt tilfelle er det ikke snakk om et ren deduktiv tilnærming siden intervjuguiden ikke ble utformet med tanke på å fremskaffe data spesifikt om samproduksjon.

Vi har ikke til hensikt å generalisere, men ønsker å illustrere noen av utfordringene ved samproduksjon. Resultatene sier noe om hvilke utfordringer pårørende opplever ved levering av tjenester til ROP-brukere og kan gi en indikasjon på hva som vil skje i lignende situasjoner. Det er slik sett grunnlag for analytisk generalisering (Kvale, 1997).

Workshopen startet med å informere deltakerne om hensikten med prosjektet som helhet og opplegget for workshopen, inkludert gruppeintervjuene som de hadde fått informasjon om på forhånd. Samtidig ble det tydeliggjort for deltakerne at de kunne trekke seg på et hvilket som helst tidspunkt i prosessen. Resultater er søkt beskrevet slik at informasjon ikke kan tilbakeføres til bestemte personer. Prosjektet er meldt til og tilrådd av NSD, prosjektnummer 43638.

## Hvordan pårørende involveres i praksis

Nedenfor presenterer vi funnene fra gruppeintervjuene, med fokus på de pårørendes rolle i samarbeidet om helhetlige tjenester til brukere med ROP-lidelser. Vi drøfter funnene fortløpende under hvert av de tre målene Askheim (2016) mener samproduksjon ideelt sett skal fylle, og stiller spørsmålet i hvilken grad tjenestetilbudet har bidratt til demokrati, kvalitet og økonomi.

### *Demokrati*

Et demokratisk perspektiv på samproduksjon handler om hvordan man gjennomfører beslutningsprosesser. Deltakelse på de ulike beslutningsarenaene der det handler om å velge hvilke problemstillinger som skal tas opp, er en forutsetning for innflytelse. Det er også vesentlig å kunne velge mellom aktuelle løsningsalternativer (Askheim & Starrin, 2007). Beslutningsprosesser styres av hvor klare målene er, at man kjenner aktuelle løsningsalternativer, og at man ser konsekvensene av de løsningsalternativene som foreligger (Hatch, 2001). Dersom pårørende skal kunne utøve innflytelse på beslutningene, bør de delta på de arenaene der de reelle beslutningene tas. Mer komplekse samarbeidsformer som felles møteplasser, team og partnerskap (Andersson et al., 2011), vil kunne bedre ivareta pårørendes muligheter til å påvirke beslutningsprosessen siden disse gir mulighet for å involvere pårørende på flere måter både i utformingen av tjenesten og hvordan den ytes til bruker.

Pårørende i vårt materiale fortalte at de sjelden opplevde å bli tatt med i konkrete beslutningsprosesser. Noen opplevde at tjenestene tok deres deltakelse som en selvfølgelighet.

Alt falt på oss pårørende. Vi har vært sånn ----- tjeneste 24 timer i døgnet. Der hvor det offentlige ikke stiller opp, der er det oss som må stille opp. Han har fått forskjellige tjenester, men han har en psykoselidelse som gjør at han trekker seg tilbake og takker nei til alt, også så er det sånn at: Ja, bruker sier at... Vi avslutter tjenesten, for bruker har takket nei.

Dette eksempelet illustrerer den utfordringen det kan være for pårørende at tjenestene ensidig forholder seg til brukerne og ikke trekker pårørendes kompetanse og informasjon inn i beslutningen om at en tjeneste skal endres eller avsluttes.

Manglende involvering synes å skape en del frustrasjoner blant de pårørende. Noen opplever denne manglende informasjonen med en følelse av at de er sveket av systemet.

Og jeg opplever at det sviktet hver eneste dag da hun begynte å bli dårlig og begynte å ruse seg som 16 åring. Loven sier tydelig at foreldre skal få

informasjon som gjør at vi kan ivareta foreldreansvaret vårt. Der opplevde jeg første svikt.

Ansatte ved ruspoliklinikken opplever at pårørende legger et stort press på spesialisthelsetjenesten, særlig fordi pårørende er slitne – de blir da ikke nødvendigvis sett på som en ressurs, men heller en belastning for tjenesten. I tillegg er det et økende press på tjenestene som må håndtere flere pasienter enn tidligere. Det gjør at ansatte mener de ikke kommer i kontakt med pårørende slik de gjorde tidligere og prioriterer vekk arbeidet for å holde oppe tempo på gjennomstrømming av pasienter. Sitatet nedenfor viser hvordan en ansatt i ruspoliklinikken beskriver utviklingen.

... fra vi startet opp var vi veldig opptatt av å ha pårørende privat nettverk i den første samtalen og den siste samtalen. I et behandlingsforløp tilbød vanligvis vi 4 – 5 samtaler altså. Siste årene har jo presset blitt hardere for oss. Det er veldig mye fokus på kun det vi kaller psykiatrisk vurdering.

Brukermedvirkning er ikke et særlig presist begrep (Hansen & Ramsdal, 2015), men såkalt «delt beslutningstaking» er en form for beslutningsprosess som kan inkludere både brukere og pårørende. Storm & Edwards (2013) beskriver dette som en prosess med aktiv deltakelse fra både bruker, pårørende og tjenesteyter, der informasjonsdeling og reelle valg av løsninger er sentrale elementer. Hvis det ikke er etablert beslutningsarenaer der de pårørende kan delta, kan man ikke skape delt beslutningstaking der pårørende er en reell aktør.

## ***Kvalitet***

Den grunnleggende utfordringen for ROP-lidelser er at kunnskapsgrunnlaget er ufullstendig eller motstridende og de ulike delproblemene sammenvevd med andre delproblemer. Mål og suksesskriterier er også vanskelige å definere (Einstein, 2007). Kunnskapen om hva som skaper psykiske lidelser eller rusproblemer er begrenset og det er heller ikke presis innsikt i hva som bidrar til økt mestring for brukerne (Hannigan & Coffey, 2011). Psykisk helsearbeid og rusmestring fremstår derfor klart som uregjerlige problemer (Head & Alford, 2015). Fordi det ikke er noen klar kunnskap om årsaker og virkning, er det behov for at de ulike aktørene samarbeider om å prøve seg frem i fellesskap for å finne en løsning (Hansen, 2013). Når man står overfor problemer der ulike utfordringer henger sammen og de ulike tiltakene som iverksettes påvirker hverandre, vil det være nødvendig å samordne tilbudene som ytes (Head & Alford, 2015). Hvis ikke pårørende får informasjon om hva de ulike tjenestene tenker eller hvilken behandlingsstrategi de følger overfor bruker, vil det være vanskelig å følge opp den valgte behandlingsstrategien og ellers vite hvordan de skal forholde seg til brukeren. Samproduksjon bør innebære rådgøring og involvering av de pårørende. Det er i tråd med det demokratiske perspektivet, men vil også være i samsvar med ønsket om kvalitet i tjenestene, dersom de pårørendes kunnskap og erfaringer blir definert som en ressurs.

Pårørende vi har intervjuet, mener de selv representerer en innsikt i brukerens bakgrunn og sykdom som tjenestene burde være interessert i, men de forteller at deres erfaringer ikke blir etterspurt.

Nå har sønnen min vært i kontakt med spesialisttjenestene sånn i cirka ½ år. Foreløpig har jeg ennå ikke vært innkalt til en eneste samtale. De har ikke etterspurt noe, kommet og hentet opplysninger. Ikke noe som kan gi dem et nyansert bilde av hvordan det er med sønnen ... [...] Fordi vi kunne ha supplert ved innleggelse ganske mye hvis de hadde fått opplysninger fra oss pårørende. Men de er ikke interessert i det.

Her kan det synes som at en konsekvens av at pårørende ikke blir inkluderte, kan bli at de opparbeider seg en generell mistro til tjenestenes intensjoner og deres forståelse av sykdommen til bruker. En pårørende stiller seg tvilende til kvaliteten og om tjenesteyterne har tilstrekkelig kunnskap om sykdomsbildet når de ikke etterspør den ressursen pårørendes kunnskap utgjør:

De er alvorlig sjuke. Så jeg tenker: Hvor er forståelsen av deres av sykdommen på personen. Har de faktisk forstått hele spekteret av sykdommen. Og det tror jeg ikke de forstår for de vil ikke egentlig ha disse lange samtalenes pårørende som kan gi dem detaljbeskrivelsene for best å kunne forstå dette bildet av hvordan det fungerer i det daglige. Vi som er sammen med de mye.

I løpet av samtalen i en av de heterogene gruppene konfronterte pårørende tjenesteyterne med at de ikke var interessert i hennes kunnskap om brukeren. Følgende dialog utspant seg:

Pårørende: Dere er jo ikke interessert i å høre hva jeg som pårørende kan informere dere om brukeren – hvis jeg ringer til dere, så blir jeg avvist.

Ansatt i spesialisttjenesten: Det er ikke riktig. Hvis du eller andre pårørende ringer meg, så lytter jeg til deg og skriver ned et journalnotat med de opplysningene du gir meg, men på grunn av taushetsplikten kan jeg ikke diskutere saken med deg.

Her åpner spesialisttjenesten for at de gjerne kan ta imot innspill, men at de ikke aktivt går ut og oppfordrer til det. De gir heller ikke tilbakemelding til de pårørende. Det er overraskende at de ikke etterspør denne mer aktivt da pårørende som lever tett på brukeren vil være i en unik situasjon for å kunne utfylle brukerens tilbakemeldinger til tjenesteyter. Et av de klassiske kjennetegnene på ROP-lidelser, så vel som uregjerlige problemer generelt, er at lidelsen og symptomene svinger. Det er derfor et klart behov for å registrere hvordan ulike tiltak virker inn på brukeren og endringer i livsførselen, slik at tjenestetilbudet kan justeres i tråd med de erfaringer som gjøres (Einstein, 2007; Ferlie et al., 2011; Hansen & Ramsdal, 2012). Felles

møteplasser synes derfor å være et nødvendig minimum dersom man skal bygge et helhetlig tjenestetilbud til ROP-brukere, forankret i ideologien om samproduksjon.

En pårørende gav uttrykk for at Individuell Plan (IP) ikke fungerer som det verktøyet den er tenkt å være. Det ble begrunnet med at ansvaret for å fylle ut planen blir overlatt til bruker, noe vedkommende ikke vil kunne klare i denne situasjonen.

[...] denne IP-en som du sier, den fungerer jo ikke fordi at det er ikke et verktøy. Fordi at kompetansen, forståelsen og slikt rundt broren min ikke er der i det hele tatt. Så den [IP-en] er så å si tom. De har en overbevisning om at han skal utfylle det sjøl, han som har så lite forståelse. Han vet ikke hva det innebærer med en type autistisk syndrom og utviklingshemmingen sin. Hva det betyr. Han vet ikke. Så jeg har klaga og klaga på innholdet i denne her. Det er det jeg har gjort i de årene jeg har vært verge for han, at de må ha et innhold der som de forstår og sier noe om utfordringene, behovet hans og som kan frigjøre mine foreldre fra ansvar. [...] Vi hadde det juridiske formelle, men vi må sitte der kvalitativt og se på hva den enkelte bruker er i stand til i utformingen av IP. Det er alfa og omega og pårørende er en del i det arbeidet.

Denne uttalelsen tyder på at den pårørende både ønsker å bidra med informasjon og ønsker å være med på en diskusjon om mål i den individuelle planen og hvordan disse målene skal konkretiseres i ulike tiltak. Slik vil IP-en kunne bidra som et grunnlag for samordning av tjenestene og derigjennom være et virkemiddel for å sikre kvalitet i tjenesten.

Sitatet nedenfor er hentet fra den pårørende (som selv har jobbet i spesialisthelsetjenesten) som fortalte hun hadde klaget til Fylkesmannen. Etter gjentatte klager forteller hun hvordan forholdene for bruker har blitt bedre og tjenestene samarbeider i større grad enn tidligere. Hun sier derimot ikke noe om hvorvidt hun som pårørende også involveres mer enn tidligere.

Nå føler jeg endelig at folk er samlet rundt datteren min. Og samarbeider og... Nå kan ting skje likevel, men jeg føler at alt blir gjort for oss. Det er veldig forskjell. Og jeg er på en måte bevisst over hvor hardt jeg har måttet slåss som pårørende. Jeg tenker at jeg hadde ressursene til det, men selv meg tok det et år før jeg begynte å si ifra, fordi det opplevdes som så alvorlig å stille krav så jeg... Nå nøler jeg ikke, men jeg brukte et år og jeg måtte jo på en måte gå mot mine tidligere kollegaer i akuttpsykiatrien og melde fra om ting som ble gjort.

Mer systematisk utveksling av informasjon mellom tjenesteytere og pårørende kan bidra til å styrke det helhetlige tjenestetilbudet. Mye tyder på at dette likevel ikke er tilstrekkelig. Skal man få til en reell samproduksjon, er det behov for mer avanserte samarbeidsformer enn informasjonsutveksling – den minst komplekse formen for samarbeid (Andersson et al., 2011).

## **Økonomi**

En av begrunnelsene for å overlate mer ansvar til pårørende, er behovet for å begrense belastningen på velferdstjenestene (Askheim, 2016). Det er heller ikke slik at det å overlate ansvaret til pårørende er kostnadsfritt, verken for den enkelte eller for samfunnet. Ansvaret virker tyngende. Studier viser at det å være pårørende med omsorgsansvar for brukere med psykiske lidelser gir økt sannsynlighet for å oppleve mer belastning på familien sammenlignet med det å ha omsorgsansvar for brukere med somatiske lidelser (Viana et al., 2013). I tillegg er det en ekstra belastning å ha hjemmeboende syke barn når de egentlig er voksne nok til å bo alene.

Han blir gående hjemme sammen med meg, så jeg er sykmeldt fra min jobb, for her er det uutholdelig. Og han går sammen med meg hele tiden. Det er ikke noen andre tilbud han har.

Flere av de pårørende vi intervjuet forteller de har vært sykemeldte over lang tid på grunn av sine omsorgsforpliktelser. For noen av informantene er også de økonomiske konsekvensene store, som følge av tapt arbeidsinntekt. En av informantene uttaler:

Vi har vært sykmeldt i to år stort sett, begge to. Vi har mistet masse inntekt. Vi har måttet legge om livet vårt og vi ønsker jo et eget liv .....

I Norge yter staten 100 % lønn i opptil ett år ved sykdom, og det er også gode økonomiske støtteordninger for de som er sykemeldte ut over ett år. Hvis det er slik at pårørendeansvaret medfører sykemeldinger, så blir kostnadene for samfunnet omfattende til tross for at pårørendes tjenester ikke finansieres av offentlige midler. Det innebærer at selv om pårørende avlaster deler av tjenestene, så kan kostnadene ved å overlate ansvar til pårørende likevel bli omfattende.

Det at omsorgsforpliktelser får store konsekvenser for de pårørende, er heller ikke et særnorsk fenomen. Bradley (2015) konkluderer med at årsakene til dette i stor grad er at de pårørende ikke får tilstrekkelig informasjon og dermed kan medføre økt press på velferdstjenestene. Det er da et paradoks at pårørende avlaster offentlige helse- og velferdstjenester, samtidig som de samfunnsøkonomiske kostnadene for denne avlastningen kan bli høye.

## **Forslag til forbedringer**

Samproduksjon vil kreve et skifte fra tjenesteyter til bruker og pårørende i fordelingen av ressurser, ansvar og beslutningsmyndighet. Det vil også innebære en mulighet for brukerne av tjenestene til å kunne være med å definere problemet og hvordan det bør håndteres (Ryan, 2012). I et slikt perspektiv blir delt beslutningstaking sentralt.

Skal man få til delt beslutning, er ikke informasjonsutveksling tilstrekkelig. Selv med en god og åpen informasjonsutveksling, opprettholder de ulike aktørene fortsatt mulighetene til å ta sine egne avgjørelser uavhengig av de andre. Målsettingen bør derfor være at man får til en prosess der viktige avgjørelser tas i et samspill mellom pasient, pårørende og de ulike tjenesteyterne, slik at vi får delt beslutningstaking (Storm & Edvards, 2013).

Dette skaper behov for å etablere gode møteplasser der alle parter får del i hvilke mål som formuleres, hvilke løsningsalternativer som finnes og konsekvensene av disse (March, 1994). Det vil si at man må opp på et middels komplekst nivå av samarbeid (Andersson et al., 2011). Møteplasser er viktig av flere grunner. Den ene er at det synes som om tanken om samproduksjon bygger på en harmonimodell der alle har samme mål og ønsker (Askheim, 2016). Som datamaterialet viser, er det ikke slik for disse brukerne og pårørende. I praksis innebærer det at dersom man skal utforme et helhetlig tjenestetilbud, så må man komme frem til en form for kompromiss. En møteplass er en arena der slike kompromisser kan utformes. Felles møteplasser kan også være en god måte å gjennomføre brukermedvirkning, både i forhold til brukerne selv og i forhold til pårørende. Om brukerne og pårørende skal delta i beslutningene, er det nødvendig å få løsningsalternativene presentert på en slik måte at de selv kan formulere kvalifiserte valg. Det vil da skape muligheter for reell delt beslutningstaking (Storm & Edvards, 2013). Tjenesteyterne vil også måtte innta en rolle som i større grad kjennetegnes av å være fasilitator og mindre av ekspert (Ryan, 2012).

Selv om myndighetene har etablert et program for en pårørendepolitikk, påpeker de selv at det er behov for bedring av praksis (Meld. St. 26 (2014-2015)). Det er særlig arenaer for informasjon og påvirkning som trekkes frem som virkemiddel. Våre bruker- og pårørendeinformanter er rekruttert gjennom interesseorganisasjoner og har slik sett en arena for påvirkning som gruppe. Datamaterialet viser at informantene ikke finner det tilstrekkelig. De har behov for støtte fra og samarbeid med tjenestene også i den daglige omsorgen for bruker på et individnivå. Dette finner støtter i nasjonale føringer (Helsedirektoratet, 2017). Her vektlegges synliggjøring av pårørendes medvirkning og deres utføring av oppgaver i arbeidet med individuell plan.

Selv om samproduksjon og aktive pårørende har en sentral verdi slik vi har diskutert ovenfor, vil det kunne være store variasjoner mellom pårørende med hensyn til både ønske og kapasitet til å delta. Det er heller ikke slik at samarbeidet mellom tjenestene og pårørende er fastlagt en gang for alle, men må betraktes som en dynamisk interaksjon som kan endres over tid og etter omstendighetene (Batalden, 2015).

## Avslutning

Datamaterialet viser at pårørendeinformantene er svært samstemte med hensyn til at de opplever å få et stort ansvar med å følge opp sine brukere. Videre er det en gjennomgående utfordring at de ikke opplever å bli hørt eller får gitt utfyllende informasjon om bruker og forhold rundt vedkommende til tjenesteyterne. Pårørende trekkes i liten grad inn i planlegging, beslutninger og utforming av tjenestene. Dette er for en stor del sammenfallende med det pårørende både i Norge og andre land opplever (Bradley, 2015; Cree et al., 2015; Rowe, 2012; Weimand, 2013).

Samtidig bidrar pårørende med omfattende oppfølging av ROP-brukere og de vil derfor kunne være sentrale aktører i en samproduksjonsprosess, slik det også blir skissert på et overordnet policynivå. Tjenestene forventes å trekke inn pårørende og deres kompetanse i større grad enn det de selv mener presset på tjenestene gir rom for. Slik planlegging, utforming og levering av tjenestene fungerer i dag, er det ikke i samproduksjon i praksis. Tjenestene blir ikke mer demokratiske og det er en utfordring med hensyn til å høyne kvaliteten, slik det forventes gjennom mer helhetlige tjenester basert på et samarbeid med pårørende og bruker. Videre er presset og belastningen på pårørende til ROP-brukere allerede stort slik at det for mange av dem ikke er realistisk at de kan ta mer ansvar for brukerne enn det de allerede gjør. Det er følgelig liten grunn til å anta at samproduksjon vil ha noen vesentlig økonomisk effekt – om ikke pårørende blir mer involvert og får mer omfattende støtte fra tjenestene.

## Litteratur

- Andersson, J., Ahgren, B., Axelsson, S. B., Eriksson, A., & Axelsson, R. (2011). Organizational approaches to collaboration in vocational rehabilitation — an international literature review. *International Journal of Integrated Care*, 11(4). DOI: [32110.5334/ijic.670](https://doi.org/10.5334/ijic.670).
- Andvig, E. (2014). Förundran i hermeneutisk forskning – ett exempel från fokusgruppsamtal I E. Lassenius & E. Severinsson (Red.), *Hermeneutik i vårdpraxis. Det nära, det flyktiga, det dolda* (ss. 197–207). Malmö: Gleerups Utbildning AB.
- Askheim, O. P. (2016). Samproduksjon som velferdssektorens kinderegg. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 2(01), 24-36.
- Askheim, O. P., & Starrin, B. (2007). *Empowerment i teori og praksis*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Axelsson, R., & Axelsson, S. B. (2006). Integration and collaboration in public health—a conceptual framework. *The International Journal of Health Planning and Management*, 21(1), 75-88.
- Batalden, M., Batalden, P., Margolis, P., Seid, M., Armstrong, G., Opipari-Arrigan, L., & Hartung, H. (2015). Coproduction of healthcare service. *BMJ Quality & Safety*. DOI: [10.1136/bmjqs-2015-004315](https://doi.org/10.1136/bmjqs-2015-004315).

- Boyle, D., & Harris, M. (2009). The challenge of co-production. *London: New Economics Foundation*.
- Bradley, E. (2015). Carers and co-production: enabling expertise through experience? *Mental Health Review Journal*, 20(4), 232-241. DOI: [10.1108/mhrj-05-2014-0016](https://doi.org/10.1108/mhrj-05-2014-0016).
- Brandt, B. (1996). Gruppeintervju: perspektiv, relasjoner og kontekst. I H. Holter & R. Kalleberg (Red.), *Kvalitative metoder i samfunnsforskning* (ss. 145-165). Oslo: Universitetsforlaget.
- Clark, M. (2015). Co-production in mental health care. *Mental Health Review Journal*, 20(4), 213-219. DOI: [10.1108/MHRJ-10-2015-0030](https://doi.org/10.1108/MHRJ-10-2015-0030).
- Cree, L., Brooks, H. L., Berzins, K., Fraser, C., Lovell, K., & Bee, P. (2015). Carers' experiences of involvement in care planning: a qualitative exploration of the facilitators and barriers to engagement with mental health services. *BMC psychiatry*, 15(1), 208 DOI: [10.1186/s12888-015-0590-y](https://doi.org/10.1186/s12888-015-0590-y).
- Danermark, B., Ekström M., Jacobsen, L., & Karlsson, J. C. (2003). *Att förklara samhället*, Lund: Studentlitteratur.
- Einstein, S. (2007). Substance Use(r) Treatment and health Disparities. Some Considerations or An Askance Look at Institutionalized Substance Use(r) Intervention Disparities, *Substance Use & Misuse*, 42, 671-686. DOI: [10.1080/10826080701202296](https://doi.org/10.1080/10826080701202296).
- Elo, S., & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), 107-115. DOI: [10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x).
- Erichsen, V. (1996): *Profesjonsmakt. På sporet av en norsk helsepolitisk tradisjon*. Oslo: TANO.
- Evjen, R. Øiern, T. & Kielland, B. (2012). *Dobbelt opp. Om psykiske lidelser og rusmisbruk*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Ferlie, E., Fitzgerald, L., McGivern, G., Dopson, S., & Bennett, C. (2011). Public Policy Networks and 'Wicked Problems': A Nascent Solution? *Public Administration*, 89(2), 307-324. DOI: [10.1111/j.1467-9299.2010.01896.x](https://doi.org/10.1111/j.1467-9299.2010.01896.x).
- Hannigan, B., & Coffey, M. (2011). Where the wicked problems are: The case of mental health. *Health Policy*, 101, 220–227. DOI: [10.1016/j.healthpol.2010.11.002](https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2010.11.002).
- Hansen, G. V. (2013). Helhetlige tjenestetilbud med basis i bolig. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 10(02), 129-137.
- Hansen, G. V., Bjørkquist, C., Huby, G., & Johnsen, L. (2016). *Sårbare overganger: "Tricky Transitions"*. Rapport 2016:1. Halden: Høgskolen i Østfold.
- Hansen G.V., Feiring M., Helgesen M. & Ramsdal H. (2009). *Norway, Mental Health and WHO*. [www.knowandpol.eu](http://www.knowandpol.eu).
- Hansen, G. V. & Ramsdal, H. (2015). Brukermedvirkning og samarbeid – vanskelige mål å kombinere? *Tidsskrift For Psykisk Helsearbeid*, 12(3), 196–205.
- Hansen, G. V., & Ramsdal, H. (2012). *Forpliktende samhandling om psykisk helse på Romerike («Romeriksprosjektet»): Underveisevaluering*. Oppdragsrapport 2012:2. Halden: Høgskolen i Østfold.
- Hatch, M. J. (2001). *Organisasjonsteori: moderne, symbolske og postmoderne perspektiver*. Oslo: Abstrakt forlag.

- Head, B. W., & Alford, J. (2015). Wicked Problems: Implications for Public Policy and Management. *Administration & Society*, 47(6), 711-739. DOI: [10.1177/0095399713481601](https://doi.org/10.1177/0095399713481601).
- Helsedirektoratet (2012). *Nasjonal faglig retningslinje for utredning, behandling og oppfølging av personer med samtidig ruslidelse og psykisk lidelse – ROP-lidelser*. IS-1948 Rapport. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet. (2017). *Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Hudson, B. (2004). Analysing network partnerships: Benson re-visited. *Public Management Review*, 6(1), 75-94. DOI: [10.1080/14719030410001675740](https://doi.org/10.1080/14719030410001675740).
- Johannessen, A., Tufte, P. A., & Christoffersen, L. (2010). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. Oslo: Abstract forlag.
- Kvale, S. (1997). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Ad notam Gyldendal.
- Lemire, S. T., Nielsen, S. B., & Dybdal, L. (2012). Making contribution analysis work: A practical framework for handling influencing factors and alternative explanations. *Evaluation*, 18(3), 294-309. DOI: [10.1177/1356389012450654](https://doi.org/10.1177/1356389012450654).
- Malterud, K. (2001). Qualitative research: standards, challenges and guidelines. *The Lancet*, 358(9280), 483-488. DOI: [10.1016/s0140-6736\(01\)05627-6](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(01)05627-6).
- Malterud, K. (2012). Systematic text condensation: A strategy for qualitative analysis. *Scandinavian Journal of Public Health*, 40(8), 795-805. DOI: [10.1177/1403494812465030](https://doi.org/10.1177/1403494812465030).
- March, J. G. (1994). *A Primer on Decision Making. How Decisions Happen*. New York: Free Press.
- Meld. St. 26 (2014-2015). *Fremtidens primærhelsetjeneste - nærhet og helhet*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Meld. St. 29 (2012-2013). *Morgendagens omsorg*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Nelson, G., & Laurier, W. (2010). Housing for people with serious mental illness: Approaches, evidence, and transformative change. *Journal of Sociology & Social Welfare*, 37(4), 123-146.
- Osborne, S.P., & Strokosch, K. (2013). It takes two to tango? Understanding the Co-production of public services by integrating the services management and public administration perspectives. *British Journal of Management*, 24(S1), S31-S47. DOI: [10.1111/1467-8551.12010](https://doi.org/10.1111/1467-8551.12010).
- Rittel, H., & Webber, M. (1973). Dilemmas in a General Theory of Planning. *Policy Sciences*, 4(2), 155-169. DOI: [10.1007/bf01405730](https://doi.org/10.1007/bf01405730).
- Rogan, T. (2008). Et felles løft. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 5(2), 104-111.
- Rowe, J. (2012). Great expectations: a systematic review of the literature on the role of family carers in severe mental illness, and their relationships and engagement with professionals. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 19(1), 70-82. DOI: [10.1111/j.1365-2850.2011.01756.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2850.2011.01756.x).
- Ryan, B. (2012). Co-production: Option or Obligation? *Australian Journal of Public Administration*, 71(3), 314-324. DOI: [10.1111/j.1467-8500.2012.00780.x](https://doi.org/10.1111/j.1467-8500.2012.00780.x).

- Simpson, E. L., & House, A. O. (2003). User and carer involvement in mental health services: from rhetoric to science. *The British Journal of Psychiatry*, 183(2), 89-91. DOI: [10.1192/bjp.183.2.89](https://doi.org/10.1192/bjp.183.2.89).
- Smith, J. (2005). Housing, Homelessness and Mental Health in Great Britain. *International Journal of Mental Health*, (34)2, 22-46.
- Storm, M., & Edwards, A. (2013). Models of User Involvement in Mental Health. Patient-Centred Health Care: Achieving Co-ordination, Communication and Innovation. *Psychiatric Quarterly*, 84(3), 313-32 214. DOI: [10.1057/9781137308931\\_17](https://doi.org/10.1057/9781137308931_17).
- Viana, M. C., Gruber, M. J., Shahly, V., Alhamzawi, A., Alonso, J., Andrade, L. H., ... & Girolamo, G. D. (2013). Family burden related to mental and physical disorders in the world: results from the WHO World Mental Health (WMH) surveys. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 35(2), 115-125.
- Wallcraft, J. A. N., Amering, M., Freidin, J., Davar, B., Froggatt, D., Jafri, H., ... & Steffen, S. (2011). Partnerships for better mental health worldwide: WPA recommendations on best practices in working with service users and family carers. *World Psychiatry*, 10(3), 229-236. DOI: [10.1002/j.2051-5545.2011.tb00062.x](https://doi.org/10.1002/j.2051-5545.2011.tb00062.x).
- Weimand, B. M. (2013). *Sammenvevde liv: å være pårørende til personer med alvorlig psykisk lidelse; pårørendes livssituasjon og møte med psykiske helsetjenester, fra pårørendes og sykepleieres perspektiv*. Oslo: Landsforeningen for pårørende innen psykisk helse; Erfaringskompetanse.no.