



Dialog

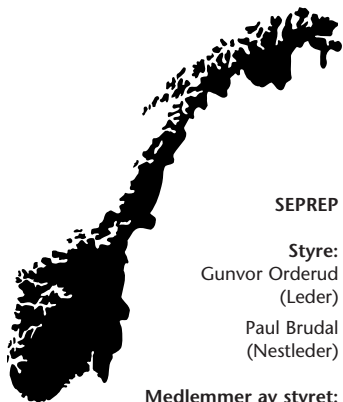
Nr. 2 september 2004, årg. 14

Intet om oss uten oss

Brukerdeltakelse i styrer og utvalg innen psykisk helse

Deborah Anderson og Patricia E. Deegan





Senter for psykoterapi og psykososial rehabilitering ved psykoser

Et landsdekkende kompetansesenter

SEPREP

Styre:

Gunvor Orderud
(Leder)

Paul Brudal
(Nestleder)

Medlemmer av styret:

Marit Borg

Ida Musum

Arne Repål

Janecke Thesen

Eli Lidal

Anne Grethe Klunderud

Guri Jahr

Torleiv Odland

Ingrid Melle

Nina Aarhus Smedby

Observatør Edvard Hauff

Sekretariat:

Ole-Bjørn Kolbjørnsrud
(Bestyrer)

Pia Birgitte Jessen
(Info sekretær)

Elisabeth Tømmernes
(Førstekonsulent)

Tverrfaglig

utdanningsprogram:

Gunnar Brox Haugen
(Teamleder)

Anne Ek
(Fagutvikler, Helseregion 1)

Karin Blix Flage
(Fagutvikler, Helseregion 2)

Anne Grete Skogstad
(Fagutvikler, Helseregion 3)

Olav Burkeland
(Fagutvikler, Helseregion 4)

Pia Birgitte Jessen
(Fagutvikler, Helseregion 5)

Wenche Løyning
(Førstekonsulent)

Utdanning i psykoterapi ved psykoser:

Leif Jonny Mandelid

Redaksjonen vil be lesere av Dialog om:

- å sende inn kommentarer og bidrag

- å informere andre interesserte om Dialog

Redaktør: Pia Birgitte Jessen

Blomveien 11, N-8450 Stokmarknes

Tlf. 76 15 27 10 (p), 75 42 50 00 (j),

mob. 415 06 509, faks 75 42 50 09

E-mail: pia.birgitte.jessen@eunet.no

Redaksjon:

Pia Birgitte Jessen

Marit Borg

Anne Grete Klunderud

Illustrasjon: Svein Bjorbekkmø

Oversettelse: Trio Tekst

Abonnement:

SEPREP v/Elisabeth Tømmernes

Aker Universitetssykehus, Klinikk for psykiatri

Sognsvannsveien 21, 0320 Oslo

Tlf. 22 92 35 98, faks 22 92 39 12

E-mail: elisabeth_tommernes@seprep.no

Abonnement kr 160,- for 3 nummer pr. år

i Norge og kr 210,- i utlandet

Tverrfaglig utdanning:

Jernbanetorget 4 A, 0154 Oslo

Tlf. 23 10 37 70, faks 23 10 37 79

E-mail: postmaster@seprep.no

Utdanning i psykoterapi ved psykoser:

Leif Jonny Mandelid

E-mail: leif.mandelid@helse-bergen.no

SEPREPs hjemmesider: www.seprep.no

Trykk: K. Nordahls Trykkeri, Sortland

Opplag: 900

Redaksjonen takker bidragsytere til dette nummer.

ISSN 0803-1479

Dialog nr. 2 september 2004, årgang 14

Innhold

Forord.....	4
Om forfatterne	5
Introduksjon	6
Barriere #1 Tokenisme	7
A. Inviter flere personer med psykiske problemer til arbeid i utvalg og komiteer	8
B. Sørg for at alle er godt representert	8
C. Brukerne må involveres på alle beslutningsnivåer.....	9
D. Kulturell kompetanse	9
E. Om å sette dagsorden	10
F. Godtgjørelse for styre- og komitémedlemmer.....	11
Barriere # 2 Krevende roller	12
A. Forberedelser	13
B. Formelle titler	13
Barriere #3 Dårlig kommunikasjon	14
A. Om å avmystifisere språket.....	15
B. Klargjøring og oppsummering av diskusjonen	15
C. Om respekt	16
D. Om å komme til orde	16
Barriere #4 Ikke sykelligjør oppførsel	18
A. Vær forberedt på sterke meninger.....	19
B. Vær forberedt på sinne.....	19
C. Forståelse og referanserammer.....	20
D. Lydhørhet og kriser	21
Barriere #5 Mangel på tilrettelegging	23
A. Bevertning.....	24
B. Røyking	24
C. Romtemperatur.....	25
D. Medikamenter og bivirkninger	25
E. Bli enige om pauser	26
F. Vær oppmerksom på funksjonsproblemer	27
Barriere #6 Tilgjengelighet	28
A. Transport	29
B. Møtetider.....	30
Barriere #7: Mangel på kompetanse og praktisk hjelp	31
A. Bruk kvalifiserte møteledere.....	32
B. Orientering og oppfølging.....	32
C. Møteledelse.....	32
Ofte stilte spørsmål	34
1. Hvordan kan vi rekruttere personer med psykiske problemer til råd og utvalg?	34
2. Støtte for brukere i styrer/komiteer. Hvem har tid til å gjøre dette arbeidet?.....	35
3. Hva kan de statlige helseforetak gjøre for å fremme aktiv brukerdeltagelse i styrer og komiteer?.....	35
4. Hva skjer dersom en person får problemer/symptomer underveis i et møte?.....	35
5. Hva om en bruker oppfører seg på en måte som forstyrrer møtet?.....	36
6. Om å finne godt fungerende brukere til styrer og komiteer.....	36
Referenser	38

Forord

I april 1996 traff jeg Patricia Deegan og Deborah Anderson for første gang på en kongress arrangert av World Association for Psychosocial rehabilitation (WAPR) i Rotterdam. Det vil si jeg møtte dem ikke personlig men jeg hørte bl a et 45 minutters innlegg Patricia Deegan hadde om sin egen bedringsprosess. Dette innlegget gjorde et stort inntrykk på meg. Innlegget kunne kjøpes på video og vi har senere brukt den mange gange i undervisning og diskusjoner i forbindelse med utviklingen av tilbudene distriktspyskiatrien i Vesterålen, hvor jeg jobber.

Uken etter møtet i Rotterdam traff jeg Patricia Deegan og Deborah Anderson personlig på konferansen "På egne vegne" - en konferanse om brukermedvirkning innen psykisk helsevern arrangert av Sosial- og helsedepartementet. Sammen med Judi Chanberlin fortalte de om deres erfaringer med empowerment fra USA. På denne konferansen var hensikten å oppsummere erfaringer med brukermedvirkning og inspirere hverandre til videre arbeid. Brukere og pårørende var i flertall og bare noen få "profesjonelle" var invitert. Tidligere avd.direktør Trine Normann i departementet skrev om bakgrunnen for konferansen at den ikke skulle være et forum hvor det skulle søkes etter begrunnelse for hvorfor brukermedvirkning er nødvendig. "Vi ønsker å gå lengre enn som så. Vi ønsker å se på hvordan brukermedvirkning kan gjennomføres innen for psykisk helsevern." Konferansen satte fokus på brukernes erfaringer med hjelpeapparatet og diskuterte hva som må gjøres for å minske gapet mellom realiteter og idealer.

Siden har jeg flere ganger vært i kontakt med dem og gjennom årene har flere av Patricia Deegans artikler vært publi-

sert i Dialog. I oktober 2003 arrangerte SEPREP brukerfokus og SEPREP tverrfaglig utdanning en work shop med Patricia Deegan hvor hun snakket om: A recovery-based approach to client choice. Det var en inspirerende dag hvor mange tanker om brukermedvirkning relatert til SEPREP tverrfaglig utdanning kom frem.

Det er mye fokus på brukermedvirkning for tiden. Det skal utvikles Lærings- og mestringssentre i alle helseforetak, Mental helse har gitt ut en veileder om "Brukermedvirkning innen psykisk helse" og Rådet for psykisk helse har på oppdrag av Helsedepartementet og Sosial- og helsedirektoratet i desember 2003 laget et forprosjekt om kvalitetsutvikling i psykisk helsearbeid "Stykkevis og delt" hvor brukerperspektivet står i fokus.

Det er mitt håp at Patricia Deegans og Deborah Andersons råd om brukerdeltakelse i styrer og utvalg innen psykisk helse kan være et konstruktivt bidrag i debatten om reel brukermedvirkning. For som det står i "Stykkevis og delt" side 11: *Enkelt sagt er brukermedvirkning en bruker-med-virkning. Det betyr at brukernes egne bidrag får en virkning; fører til at noe blir annerledes i møtet og etter møtet, både for bruker, tjenesteyter og tiltakssystem.*

Etter 9 år og 26 numre av Dialog takker jeg for meg med dette nummer. Jeg vil takke alle bidragsytere jeg har vært i kontakt med og redaksjonskomiteen som har kommet med råd og kreative innspill underveis. En spesiell takk til min kollega Svein Bjorbekkmø som har bidratt med illustrasjoner i alle årene.

PIA BIRGITTE JESSEN
Redaktør

Om forfatterne



*Deborah Anderson til venstre og
Patricia Deegan til høyre.*

Deborah Anderson

Deborah Anderson tok Mastergrad i sosialt arbeid, på kommunallinjen, ved universitetet i Boston i 1987. De påfølgende åtte årene arbeidet hun som organisasjonskonsulent, deretter som leder av en grasrotorganisasjon for personer med psykiske problemer kalt M-POWER (Massachusetts People/Patients Organized For Wellness, Empowerment and Rights). I 1995 startet hun i en stilling ved et brukerdrevet senter; "Independent Living Center", i Lawrence, Massachusetts.

Deborah er i dag ansatt som leder for brukeraktiviteter ved et lokalsykehus, hvor hun har utviklet og er veileder for brukerrådet (Consumer Advisory Committee). Hun er også koordinator for "Peer Advocacy Project", der målet er å lære brukere ved døgnenheter å ta ansvar for sine rettigheter i behandlingsplanlegging. Deborah foreleser både nasjonalt og internasjonalt om bedringsprosesser, egenstyrking, organisering av brukergrupper, organisasjonsutvikling, og involvering av brukere i utvalg og komiteer innen psykiatri og psykisk helsearbeid. Hun arbeider også med rådgiving og veiledning i forskjellige psykiatريفoretak, behandlingenheter og brukerorganisasjoner.

Deborah ble første gang diagnostisert med en alvorlig psykisk lidelse som tenåring og er fremdeles aktiv i sin egen bedringsprosess.

Patricia E. Deegan

Patricia E. Deegan tok Ph. D. i klinisk psykologi ved universitetet i Duquesne i 1984. Fra 1983 til 1987 arbeidet hun som klinikkjef ved "Massachusetts Department of Mental Health". Hun forlot denne stillingen for å bo i l'Arche - et samfunn i Ipswich Massachusetts.

I fem år var Pat leder for et brukerdrevet program for personer med psykiske lidelser (Northeast Independent Living Program in Lawrence Massachusetts). Hun var med på å grunnlegge The National Empowerment Center, et nasjonalt rådgivningssenter drevet av personer med psykiske problemer. Pat er også en av grunnleggerne av M-POWER, en grasrotorganisasjon som består av personer med brukererfaring.

Pat har forelest om rehabilitering og brukerstyrking i hele USA, Canada, Europa, Skandinavia, Australia, Israel og New Zealand. Artiklene hennes er oversatt til åtte språk. Pat fikk schizofrenidiagnose som tenåring og er fremdeles aktiv i sin egen bedringsprosess.

Forfatterne understreker at arbeidet med å organisere mennesker som har fått psykiatriske diagnoser er sterkt påvirket av Paulo Freires praksis og boka *Pedagogy of the Oppressed*, New York: Continuum Press, 1989.

På hjemmesiden www.patdeegan.com kan man lese mer om deres arbeid.

Introduksjon

Vi lever i en tid hvor det skjer mye. For første gang har personer med psykiske lidelser fått mulighet til å delta i en rekke styrer og komiteer. Fra Funksjonshemmedes Råd (President`s Council on Disability) til den lokale boligjenesten, fra offentlige omsorgstilbud (Health Care Maintenance Organizations) til brukerdrevne organisasjoner, deltar mennesker med psykiske problemer i beslutningsprosesser som påvirker deres hverdag. Viljen til å inkludere oss, og vårt ønske om å bli inkludert, signaliserer begynnelsen på et paradigmeskifte, der vi blir betraktet som mennesker med verdifulle meninger og ideer, og ikke som "brustne hjerner".

I mange år har vi jobbet for at mennesker med psykiske lidelser skal kunne delta i styrer og komiteer som fullverdige medlemmer. Dessverre ser vi at mennesker som organiserer styrer og komiteer kun ønsker deltakere med godt utviklede lederegenskaper. De vil ha mennesker som kan uttrykke seg klart og tydelig, som har erfaring med å sitte timevis på møter og som på forhånd er kjent med temaene, så vel som mekanismene, innen psykiatri. Det er ingen tvil om at det finnes dyktige mennesker i styrer og komiteer, likevel betyr det at de mennesker som bruker psykiatritjenestene mest har vært minst

representert i å ta beslutninger. Denne tendensen er uheldig: ved å forbigå majoriteten av "gjennomsnittsbrukerne", overses og umyndiggjøres viktige menneskelige ressurser.

Vi har arbeidet i styrer og komiteer med mennesker som lever under fattigdomsgrensen, som kanskje ikke kan lese eller skrive, som er hjemløse og som har plager og symptomer. Disse kan i begynnelsen fremstå som umotiverte og uinteresserte i styre- og komitéarbeid. Vi har imidlertid erfart at med riktig opplæring og støtte, kan alle som ønsker det delta i dette arbeid.

Denne manual setter fokus på de barrierene som hindrer noen mennesker i å delta i styrer og komiteer. Syv barrierer presenteres etterfulgt av konkrete strategier for å overkomme disse barrierene. I tillegg presenteres anekdoter fra våre erfaringer med hver enkelt strategi. Vi vil understreke at denne manual seg på pionerarbeidet til Valentine og Capponi (1989).

En liten advarsel: Mennesker med psykiske problemer er ikke en homogen gruppe. De barrierene og strategiene vi gjør rede for kan ikke anvendes av alle mennesker med psykiske lidelser. Våre strategier kan være til hjelp for alle styre- og komitémedlemmer, ikke kun for mennesker med psykiske problemer.



Barriere #1

Tokenisme

Det er viktig at det er mer enn en person med psykiske problemer i et styre, arbeidsgruppe eller komité. Vi bør være representert på alle nivåer der beslutninger blir tatt, fra rådgivende utvalg til vedtak i styremøter.

Tokenisme betyr mangel på virkelig vilje til å dele ressurser og etablere fellesskap med personer som har psykiske problemer. Tokenisme kan vise seg på ulike måter, som for eksempel:

- At man har lave forventninger til at personer med psykiske problemer skal møte opp. Dette for å skape et inntrykk av fellesskap, selv om så ikke er tilfelle.
- At man kun inviterer personer som har samme syn på ting i utvalg og komitémøter.
- At man kun inviterer et lite antall personer til å være medlemmer i møter og komiteer.
- At man begrenser deltagelse til rådgivende utvalg, i stedet for til utvalg som tar de endelige beslutningene.

A. Inviter flere personer med psykiske problemer til arbeid i utvalg og komiteer

I psykiatritjenesten er ubalanse mellom hjelpeapparatet og brukerne et faktum. Det en fagperson sier, veier tyngre enn det brukeren sier. På bakgrunn av dette mener vi at det trengs mange brukerstemmer for å oppveie stemmen til én fagperson. Brukerne har ikke nødvendigvis andre synspunkter enn fagfolk, men de føler at det er vanskelig å dele sine synspunkter med de øvrige møtedeltagerne hvis de er i mindretall. Dersom man har et stort antall likesinnede på et møte, kan dette bidra til at brukerne føler seg tryggere på å uttale seg og dermed ta del i meningsfylte diskusjoner. Med utgangspunkt i dette, foreslår vi at en andel på 30-50 prosent av et utvalg eller en komité bør være personer med psykiske lidelser.

Eksempel

For noen år siden var jeg medlem i en rådgivningsgruppe for en kommunal enhet. Jeg var en av fire brukere i gruppen, og det var fire deltagere som var ikke-brukere (administrativt personell) i komiteen.

Selv med dette tallforholdet, følte vi i brukerguppen at vi ikke ble hørt. Vi taklet dette ved å diskutere oss imellom både før og etter møtet, hvilken holdning vi skulle ha til ulike temaer, slik at vi kunne stå samlet. Vi brukte en samlet stemme for å bli sterkere i våre samtaler med representanter i et tungrodd byråkrati.

- Deborah -

B. Sørg for at alle er godt representert

Det finnes ikke ett brukersynspunkt. Vi er ikke en ensartet gruppe, og det er derfor ikke nok å velge ut en vilkårlig person til å representere synspunktene til alle de som har psykiske problemer. Man må ikke bare ha representanter, men også være representert som gruppe (Valentine & Capponi 1989). Derfor bør man alltid i forkant av et møte være kjent med de ulike synspunkt som bruker har i det aktuelle området.

Vanligvis vil synspunktene inkludere grupper som fortsatt har omfattende kontakt med helsetjenesten. Ofte vil det også være en gruppe som mer eller mindre er ferdig med å bruke psykiatritjenester og har "kommet seg". De sistnevnte vil være personer som har en viktig historisk erfaring med psykiske problemer og bør inkluderes i komitéarbeid. I tillegg vil det gjerne være stor variasjon i kompetanse og erfaringer blant folk og. Noen personer har aldri har sittet i et utvalg før, mens andre kan ha et biologisk perspektiv på psykiske lidelser og tendens til å være mer konservative når det dreier seg om forslag til systemendringer. Det kan også være personer som kommer i en mellomposisjon, en forsoningsposisjon og andre som har sterke meninger om tvangstiltak eller god kjennskap til alternative behandlingsmetoder. Ved å unngå tokenisme vil representanter fra forskjellige grupper med ulikt syn kunne skape et livligere møte og bidra til bedre kvalitet på det endelige resultatet av komitéarbeidet.

Eksempel

Det er mye lettere å holde møter med en gruppe som har like verdier og synspunkter. En gruppediskusjon med mennesker som har sterkt motstridende meninger kan bli ganske ubehagelig, og dersom det blir konflikter blir diskusjonen lite givende. Gjennom årene har jeg erfart at det er bryet verdt å gå gjennom dette ubehaget, fordi gruppen gjennom hardt arbeid kan lære å finne frem til kompromisser alle kan leve med.

- Deborah -

Eksempel

Brukerrådet jeg hjelper har funnet en måte å øve påvirkning på, selv om det er en egen gruppe i rådet som tar den endelige beslutningen. Når styret tar avgjørelsen om å foreslå eller anmode om en tjeneste, blir dette meddelt ledelsesteamet med en eksakt dato for tilbakemelding. Hvis ledelsen ikke gir noe svar, holder styret beslutningstakerne ansvarlige, og på den måten får man litt mer medbestemmelse enn bare å være rådgivende.

- Deborah -

C. Brukerne må involveres på alle beslutningsnivåer

En spesielt alvorlig form for tokenisme ser vi når personer med psykiske lidelser ikke har adgang til å delta på møter/utvalg der beslutninger blir tatt. I stedet får de bare delta i rådgivende utvalg. Denne type symbolisme kan virke svært negativ. Etter å ha vært med i rådgivende utvalg noen ganger uten at våre forslag blir tatt til følge, føler mange av oss: "Hva er vitsen med å være med i et rådgivende utvalg? De som bes temmer kan si at de har hatt innlegg fra brukerne, men de har likevel ikke tatt rådet til følge. Dette gjør at vi føler oss brukt".

Når vi etablerer fellesskap med mennesker med psykiske problemer, må vi være villige til å dele den makten vi har. Dette er et nytt område for oss alle. Det er ikke lett å fordele makt, men vi er nødt til det hvis vi vil unngå symbolisme.

D. Kulturell kompetanse

Vi må forvise oss om at styrer og komiteer er sammensatt av folk fra allmennheten, også brukerne av ulike psykiatritilbud. Folk med ulike etiske oppfatninger, ulik hudfarge og forskjellige kulturgrupper bør være representert. Og lesbiske og homofile, personer fra funksjonshemmede grupper og personer med ulik sosial rang og økonomiske forutsetninger bør være representert. Ved å ha med representanter fra alle disse gruppene, blir det et sterkere engasjement og et bedre resultat av møtene.

Eksempel

Min erfaring er at styrer og komiteer generelt er overrepresentert av hvite mennesker med middelklassebakgrunn. Dette er ikke tilfelle når det gjelder brukere av psykiatritjenester. Det å få med fargede og folk fra ulike kulturgrupper krever tid og anstrengelse. Ledelsen må ta ansvar for å hindre fordommer, som i verste fall fører til at folk uteblir fra styrer og utvalg.

Vi må også sørge for å fjerne barrierer som gjør at et mulig styremedlem ikke engasjerer seg. Stedet der møter holdes, maten som blir servert, hvilket språk som blir brukt for informasjon, er faktorer som har betydning for hvordan vi har det på møtene. I de fleste tilfeller vet vi ikke hvilke barrierer vi møter før vi spør om hva som kan gjøres for å bedre møtene. Jeg husker at jeg en gang ble overrasket da en kvinne fra Puerto Rico kom til et møte hjemme hos en hvit middelklassekvinne. Noen måneder senere fortalte hun meg at det bare var så vidt hun hadde møtt opp den gangen, fordi hun aldri hadde vært hos noen amerikanere før og ikke visste om hun ville bli godtatt. I det øyeblikket fikk jeg erfare at det er bedre å finne ut hva folk virkelig ønsker, i stedet for bare å anta hvordan situasjonen er

- Pat -

psykiske problemer alltid vil følge det som bestemmes av helsepersonell, administrator og så videre. Det er viktig at medlemmer i styrer og komiteer får være med til å sette dagsordenen. Vi foreslår også at man spør de med egen erfaring hvilke spesialområder og komiteer som bør benyttes. Dette gir oss myndighet, ikke bare til å delta i styrer og komiteer, men også til å være med å utvikle disse.

Et annet tema i denne sammenhengen er oppfølging. Dersom det kommer opp punkter i et møte som trenger ytterligere gjennomgang, er det viktig at oppfølgingssamtaler kommer i stand. Manglende oppfølging gir liten motivasjon for å møte opp.

Eksempel

Jeg arbeidet i et brukerråd ved det lokale sykehuset, og vi møttes en gang i måneden sammen med sykehusledelsen. Pasientene forbedret seg nøye til disse møtene og kom med forskjellige problemer de hadde. Inntil ganske nylig har responsen på deres innspill vært "vi skal se på saken og komme tilbake til deg". Pasientene kunne vente i månedsvis på å få høre hva som kunne gjøres med deres problemer, mens ledelsen fortsatt sa at de skulle se på saken. Pasientene sluttet etter hvert å komme til disse månedlige møtene. Til slutt ble pasientenes manglende deltagelse lagt merke til av et nytt medlem i ledelsen, og gruppen begynte å diskutere måter som kunne sikre oppfølging av problemene. Pasientdeltagelsen på disse møtene har tatt seg opp igjen!

- Deborah -

E. Om å sette dagsorden

Mange forventer at mennesker med

F. Godtgjørelse for styre- og komitémedlemmer

En annen form for tokenisme er at de som arbeider i den psykiatriske helsetjeneste, administrasjon osv. vanligvis får betalt for møtedeltagelse. Mange mennesker med psykiske problemer får derimot ikke møtgodtgjøring. Dette kan oppleves som urimelig forskjellsbehandling og det kan skape et inntrykk av at de profesjonelles arbeid er mer verdsatt enn de øvriges innsats. Vi foreslår at man nøye vurderer hensikten med møtet og sammensetning av deltagerne for å fastslå om noen skal ha betalt eller ei. Som en generell regel har vi funnet ut at det er viktig å betale personer som sitter i referanse - og rådgivningsgrupper som er finansiert av offentlige tilskudd. Eksempelvis dersom et universitet har mottatt tilskudd for å etablere en referansegruppe bestående av brukere til et forskningsprosjekt, må det settes opp skriftlig at tilskuddet skal dekke transport, kost og losji, samt et honorar for arbeidet. Det samme ville

gjelde hvis en boligkontrakt med kommunen sier at den som får tilskuddet må danne et brukerråd. Vi presiserer igjen at budsjettering bør ordnes i forkant av lønnet arbeid.

Eksempel

Ett av brukerrådene innen psykisk helsevern har nettopp begynt å gi honorar til sine medlemmer. Medlemmene av rådet blir valgt av folk innen den organisasjonen de representerer. Det forventes at disse skal delta på rådets møter, gi tilbakemelding til brukerne og videreføre sitt ansvar til neste møte. Dette er krevende arbeid! Oppgaven utføres med omtanke og stolthet fordi det å få lønn er en konkret anerkjennelse for medlemmene.

- Deborah -



Barriere #2

Krevende roller

Vi påtar oss ulike roller gjennom livet. Når helsepersonell og personer med psykiske problemer får nye roller i styrer og komiteer, kan det oppstå konflikter som må diskuteres.

Tenk deg at du kom til et møte og så at din eksmann/kone også var der, eller til et møte der din fastlege også var til stede. Forestill deg at du kom til et møte og oppdaget at din behandler var medlem av samme styre/komiteé. I alle disse situasjonene ville det oppstått rollekonflikter.

Å være sammen med mennesker med psykiske problemer betyr å gå inn i krevende roller. Krevende roller er ikke nødvendigvis ille. Vanligvis finner man løsninger slik at begge parter kan delta på samme styre/komiteé. Krevende roller må tas opp til diskusjon slik at det ikke virker hemmende på deltakelsen.

A. Forberedelser

Det er mange ulike måter å forberede seg på en krevende rolle. For det første er det viktig for møtelederne å være klar over at det dreier seg om roller og ikke om identitet. Det vil si at det å være behandler er én rolle, og det å være klient en annen. Å være psykiater er en rolle akkurat som det å være bruker er det. Alle kan påta seg flere roller i livet. Dette kan være ganske innlysende, men vi opplever likevel at folk tror at det å være bruker er en identitet og ikke en rolle. Mange glemmer at man kan være bruker og samtidig ha andre roller som å være mor, ektefelle, medlem av en menighet, og/eller styremedlem. En måte å forberede krevende roller på, er å gjøre det underveis i rekrutteringsprosessen. Nye medlemmer som ønsker å delta bør få se medlemslisten. Spør om det er noen i styret de ikke ønsker å samarbeide med. Det beste er at de som forventer krevende roller, snakker med hverandre i forkant av det første møtet for å finne eventuelle løsninger.

En annen måte å forberede krevende roller på er å definere rollens innhold og

hvordan den oppleves under orientering til et nytt styre/komit . Rollene kan ogs  endre seg i den perioden styret/komiteen best r. Det er godt mulig at styremedlemmer kan befinne seg i en akuttsituasjon sammen med et annet medlem som tilfeldigvis er lege p  vakt. I begge disse tilfellene har rollene endret seg. Dersom de krevende rollene er definert p  forh nd, vil medlemmene v re friere til   diskutere seg imellom og kanskje ogs  f  med seg m telederen i diskusjonen.

B. Formelle titler

Formelle titler som lege, sykepleier, psykolog, advokat etc. b r legges igjen utenfor m terommet. Dette betyr ikke at kompetansen er irrelevant men at et godt fellesskap med personer som har psykiske lidelser krever et n ytralt virkefelt. Formelle titler gir makt og minner hele tiden om maktforskjeller. Alle deltagerne i styret/komiteer har viktig kunnskap   bidra med. Folk har forskjellige titler eller akademisk bakgrunn som ikke vises p  saklisten, navneskilt eller dokumenter i forbindelse med styret/komiteen. Vi anbefaler ogs  at deltagerne bruker fornavn.

Eksempel

Jeg husker noen diskusjoner jeg hadde med en gruppe terapeuter. Deres organisasjon hadde en regel om at terapeutene m tte bo i et annet fylke enn der de jobbet. Det ble hevdet at en slik regel ville sikre distanse mellom bruker og terapeut. Dette fikk meg til   tenke p  en gang jeg hadde truffet min terapeut p  kino eller i butikken. Mitt forhold til henne ble ikke  delagt fordi jeg s  at hun hadde havregryn i handlekurven.   v re bruker er en rolle. Det er ikke hele min identitet.

- Pat -

Eksempel

Jeg  nsker   skape en n ytral arena n r jeg er med i en brukergruppe i psykisk helsevern. En m te   gjøre folk likeverdige p , er   unng  titler og heller v re p  fornavn med alle. Jeg mener bestemt at man b r v re dus fordi det krever anstrengelse   si i mot de profesjonelle. Dersom det blir vanlig   bruke fornavn i gruppen i stedet for titler, kunne jeg legge vekk mine militante fors k p  skape likeverd, og heller vie all min oppmerksomhet til selve innholdet i m tet.

- Deborah -



Barriere #3

Dårlig kommunikasjon

Bruk av medisinsk, psykologisk, juridisk og byråkratisk språk og fremmedord er en barriere for aktiv deltagelse i møter.

La oss tenke oss at vi blir invitert til et møte der alle deltagerne snakker latin. Vi ville selvfølgelig føle oss helt utenfor. Vi ville føle oss ydmyket og avgjort ikke motivert til å komme på et slikt møte igjen. Mangelen på deltagelse ville ikke skyldes liten interesse for temaet, derimot ble språket en barriere som stengte oss ute fra en meningsfylt samtale.

Personer med psykiske problemer er ikke nødvendigvis profesjonelle innen psykisk helse. Mange er ukjente med fremmedord og det fagspråket som brukes i møtene. Et utall viktige strategier kan brukes for å forhindre at språket skaper en barriere for personer med psykiske lidelser.

A. Om å avmystifisere språket

Møtelederen er ansvarlig for at alle møtedeltagerne har lik mulighet til å forstå det språket som brukes. Møtelederen må ta dette ansvaret alvorlig og merke seg ord, fraser og fremmedord som dukker opp i diskusjonene. Vi har erfaring med at følgende strategier kan være til hjelp:

- I forkant av et møte skal de forskjellige gruppene samles, og møtelederen har ansvar for å gi en kort orientering til alle medlemmene. Orienteringen skal innbefatte en muntlig forklaring på tekniske termer og fremmedord som brukes ofte. En kort ordliste over begreper kan være nyttig.
- I begynnelsen av møtet bør lederen opplyse gruppen om fagspråk og fremmedord som brukes, og grupped medlemmene bør oppfordres til å be om forklaring på ord de ikke forstår. Det vil også være nyttig hvis møtelederen kan lage et rollespill om dette underveis i møtet, for å få grupped medlemmene til å bli trygge nok til å stille spørsmål.

Eksempel

Jeg er mye mer berørt av dette temaet nå som jeg har arbeidet med brukere i andre delstater. Hver stat har sine egne ord og uttrykk og hver gang jeg er i en annen stat, må jeg spørre om igjen flere ganger slik at folk kan oversette lokale uttrykk. Etter hvert blir dette nokså slitsomt, og jeg føler meg som en pest og en plage, eller jeg blir redd for at folk skal tro at jeg er dum. Det hadde vært fint å ikke måtte avbryte diskusjoner hele tiden for å be om ordforklaringer.

- Deborah -

B. Klargjøring og oppsummering av diskusjonen

Mange møter bærer preg av dårlig kommunikasjon, overdreven og overflødig ordbruk og begrenset resultat hva angår produktivitet. Mange mennesker, også de med psykiske lidelser, setter pris på klare og informative møter og følelsen av å ha oppnådd noe når møtet er avsluttet.

Vårt forslag er at enhver møteleder alltid bør ha en dagsorden (dette blir nevnt mer utførlig under barriere #7 Mangel på kompetanse og praktisk hjelp). Før man går videre til neste punkt på dagsorden, er det viktig med en oppsummering/overenskomst/diskusjon av beslutningene som ble tatt rundt siste tema. Dette er meget nyttig for gruppen som helhet, men spesielt for enkelte med psykiske problemer

Eksempel

Jeg deltar på mange møter som er dårlig strukturert. Folk kommer for sent. Dagsordenen blir satt opp i siste liten. Det blir gjort lite for å sette dagsorden og det er ingen tydelig enighet om hvordan gruppen kommer frem til beslutninger. Møtene tar en brå slutt fordi folk er sent ute til andre møter. Disse møtene er frustrerende for alle involverte, men kan i særdeleshet være vanskelige for en person med psykiske lidelser. Det å holde et strukturert møte er nyttig. Det å vite at jeg ved å rekke opp hånden kan få en mulighet til å snakke i stedet for å måtte finne en måte å avbryte en pågående debatt på, får meg til å føle meg trygg.

- Pat -

som kanskje strever med å beholde konsentrasjonen under møtet. Ved å praktisere denne oppsummeringsteknikken jevnlig, kan dette bidra til at folk lettere kan gjenoppta tråden, dersom de har fått tankene litt på avveie.

C. Om respekt

Folk har mer glede av møtene og føler det er større rom for ærlighet, dersom det skapes en følelse av respekt fra møtelederens side. Vi mener det er

Eksempel

Rådgivingsgruppen jeg arbeidet for, måtte ofte ta opp temaer som førte til sterkt engasjement hos deltagerne. Noen ganger kunne diskusjonene under møtene bli ganske heftige, og mange sterke følelser, dyp uenighet og bruk av ganske intense argumenter kom til uttrykk. Etter som årene gikk, opparbeidet gruppen en god teknikk for å forhindre at møtene sporet av underveis. Hver gang en møteleder forstod at gruppen var på vei inn i en debatt som kunne føre til usaklig argumentasjon, stoppet han opp og gikk rundt bordet. Han ga deretter tegn til en og en deltager, slik at den enkelte kunne snakke om temaet i tur og orden i inntil ett minutt. På denne måten fikk alle muligheter til å si sin mening, og siden tidsfristen gjorde at folk måtte fatte seg i korthet, var det lettere å lytte til hverandre. Etter at alle hadde fått sagt sin mening, avtok spenningen i gruppen vanligvis så pass mye at møtet kunne fortsette.

- Deborah -

viktig å la hver deltager få uttrykke sin mening om hvert enkelt tema, selv om majoriteten i gruppen er av en annen oppfatning.

For å gjøre det lettere med meningsforskjeller på møtene, kan gruppen ta i bruk noen knep som kan forhindre at diskusjoner sporer av på grunn av konflikt, og heller blir oppmuntret av motsetninger. Personer som ønsker å si noe, kan rekke opp hånden og vil da i tur og orden få ordet fra møteleder. Møteleder bør avgrense hvert innlegg, slik at alle får sagt sin mening innenfor møtets tidsramme.

Vi har også funnet det viktig å synliggjøre både flertalls- og mindretallsmeninger ved tema som har stor betydning. Dette er annerledes enn ganske enkelt å la flertallet bestemme. Vi foreslår at dersom en arbeidsgruppe anbefaler noe, skal både flertalls- og mindretallssynspunkt fremkomme. Denne tilnærmingen bidrar til anerkjennelse av alle parter og til å skape en møtekultur preget av respekt.

D. Om å komme til orde

De fleste mennesker med psykiske lidelser har fått føle hvor nedverdiggende det er å ikke bli hørt. De fleste av oss vet hvordan det oppleves når det vi sier blir avfeid som sprøtt, innbilning eller irrasjonelt.

Esso Leete (1989) gir et godt bilde av denne erfaringen:

Jeg kan snakke, men blir kanskje ikke hørt. Jeg kan komme med forslag, men det blir kanskje ikke tatt alvorlig. Jeg kan sette ord på mine tanker, men de kan bli betraktet som innbilning. Jeg kan fortelle om mine erfaringer, men de kan bli tolket som fantasier. Det å være pasient eller tidligere klient betyr å ikke bli tatt på alvor.

Mange av oss blir veldig såret over slike erfaringer. Det tar lang tid å komme

over det og få tilbake troen på at noen i det hele tatt vil lytte til oss. Det å erfare at vi kan snakke, at vi blir møtt med respekt og at det vi sier betyr noe, kan være en nyttig og betydningsfull erfaring. Dette er en av de største fordelene gjennom deltagelse i utvalg og komiteer som man i tillegg kan ta med seg og dra nytte av i andre faser i livet.

En av de beste strategiene for å oppnå respekt for det som blir sagt, er at møtelederen gjør det til en vane å oppsummere en deltagers synspunkt. På den måten forsikrer man seg om at alt blir riktig. For eksempel kan en person ha et annet synspunkt som han gir uttrykk for i gruppen. Møteleder opptrer da som en rollemodell og skaper en respektfull, lyttende holdning i gruppen. Når personen har gitt klart uttrykk for sitt syn, sier møteleder: "Har jeg forstått det riktig at", "korriger meg hvis jeg tar feil", "jeg oppfatter ditt poeng slik". På denne måten føler personen at han blir hørt, forstått og "satt ord på". Personen føler at han/hun er betydningsfull, blir respektert og blir tatt med i betraktning i gruppen.

En annen teknikk som ofte brukes er at alle deltagerne kommer med sine synspunkter som deretter oppsummeres på en flippover. Denne metoden er nyttig på mange måter:

- For det første er det en modell for aktiv lytting som skaper en møtekultur med respekt for alle deltagernes syn.
- For det andre, dersom en person har lett for å snakke litt forvirrende, kan møtelederen lede ham tilbake til tema ved å oppsummere synspunktene hans.
- For det tredje fungerer flippoveren som en oppsummering av diskusjonene og kan fint brukes som et tilbakeblikk på dagens temaer når man er kommet til slutten på dagsorden.

Eksempel

Da jeg var styremedlem i M-POWER, en brukerorganisasjon i min stat, var det oppsiktsvekkende å se hvor god respons vi fikk på denne bruken av flippover når det gjaldt å lytte aktivt. På våre første møter, var det alltid de samme personene som tok ordet mens mindretallet ikke sa noen ting. Ved en anledning ble vi enige om at møtelederen skulle gi en kort oppsummering av det hver enkelt sa på flippover, og det var utrolig å se hvordan folk engasjerte seg.

Jeg ble også imponert over hvor viktig det var for de fleste at oppsummeringen var nøyaktig i samsvar med det som ble sagt. Det var godt å føle at folk samarbeidet med møtelederen om å finne de nøyaktige ordene eller frasene som skulle skrives ned på blokken. Jeg erfarte at det å få satt viktige ting på papiret ble en meningsfylt og trygghetsskapende opplevelse for de som ikke var vant til å bli hørt. Folk begynte å tro på egne evner til å snakke effektivt på vegne av seg selv. Jeg husker en kvinne som i utgangspunktet ble betraktet som "meget stille" og "med dårlig funksjonsevne" av fagfolk. Til tross for dette fikk hun selvtillit nok til å formidle egne synspunkter i styremøter. Etter hvert begynte hun også å bruke denne evnen på andre områder. Det endte med at hun greide å tale sin sak overfor en domstol angående foreldreretten til sitt eget barn.

- Pat -



Barriere #4

Ikke sykelligjør oppførsel

Dersom du opplever en persons oppførsel som forstyrrende, må du ikke bare anta at han er "forstyrret" eller "holder på å bli gal". Still spørsmål. Det er vanligvis en naturlig forklaring på hvorfor folk oppfører seg slik de gjør.

Er man først blitt stemplet som psykisk syk, er det ikke uvanlig at folk rundt tolker oppførselen i forhold til ulike graderinger av sykdom. Denne tendensen til å tolke oppførsel som "syk" eller "patologisk" er en form for "mentalisme".

"Mentalisme" (Chamberlin 1978, Deegan 1992) refererer til ord og forestillinger som undervurderer og setter

alle mennesker med psykisk lidelse i en gruppe for seg. Mentalistenes syn gir seg uttrykk i påstander som at "alle som har en psykisk lidelse er uforutsigbare og farlige", "de psykisk syke er sårbare og må beskyttes" og "psykisk syke kan ikke tale sin egen sak". Mentalisme har en lignende effekt som rasisme og andre -ismer og burde avskaffes.

A. Vær forberedt på sterke meninger

For helsepersonell eller kommuneansatte som er styremedlemmer eller representanter i utvalg, vil punktene på dagsorden vanligvis innebære abstrakte metoder, anbefalinger og så videre. For personer med psykiske problemer som sitter i utvalg kan de samme punktene være av stor betydning. Noen av disse må kanskje i hui og hast forlate et møte for å ta seg av nettopp slike punkter som befinner seg på dagsorden i deres eget liv. Temaer som "å ha rett til

Eksempel

En gang var jeg møteleder for en arbeidsgruppe som skulle evaluere krisetjenester ulike steder i landet. I en av pausene overhørte jeg noen av lederne som diskuterte ivrig om hvordan "Joe" hadde "forstyrrer" møtet. Det stemte at "Joe" hadde vært engasjert og til tider snakket høyt om sine dårlige og smertefulle erfaringer med den psykiatriske akuttjenesten i området. Det er likevel en viss forskjell på det å være gal og det å være engasjert. Jeg fortalte den lille gruppen at jeg hadde overhørt diskusjonen om "Joe". Jeg sa vi måtte være meget varsomme med å sykliggjøre hans oppførsel og ba dem, dersom de var bekymret for ham, om å ta saken opp med ham direkte og i enerom. Hvis ikke, presiserte jeg at det er kjempeviktig å lytte nøye til det han har å si, fordi hans engasjement kan hjelpe oss til å forstå hvordan akuttjenesten virkelig er i hans område.

- Pat -

noe", "arbeidsmotivasjon", "husarbeid", "medisineringssystem", "menneskeret-tigheter", "metoder for restriksjoner og utestenging", "tvang/frivillig behandling" er ikke nøytrale temaer for oss. Tvert i mot er dette begreper som direkte påvirker vår livskvalitet. Det må derfor forventes at folk har sterke følelser rundt disse begrepene.

Det er svært viktig at de møtedelta-gerne som ikke har psykiske problemer avholder seg fra mentalisme-holdninger. Motstå fristelsen til å tro at noen har sterke meninger, bare fordi de har en psykisk lidelse.

Møteleders rolle er vesentlig for å skape en atmosfære av ikke-mentalisme på møter. Når det gjelder temaer som kan føre til heftig debatt, bør møteleder avsette mye tid til diskusjon på dagsorden. Det bør også beregnes tid til orientering før møtet settes i gang, og det er tilrådelig å informere om hva mentalisme egentlig er. Fordi vi alle har slike holdninger er det viktig at hver enkelt er bevisst på å unngå mentalisme-holdninger underveis i møtet.

B. Vær forberedt på sinne

Det er svært viktig å ikke sykliggjøre sinne. Det antas at de fleste med psykiske lidelser vil oppleve å bli sinte i en del situasjoner under møtevirksomhet og komitéarbeid. Vi har jo sannelig også noe å være sinte for! Dessuten kan sinne være den motiverende faktoren som får oss til å gå på møter. Som i alle menneskelige relasjoner, må forhold knyttet til psykiske problemer også gi rom for uenighet og sinne. Det må være rom for å uttrykke sinne under møtene og av og til også etter møtets slutt.

Møtelederen bør være forberedt på sinne og på å takle dette under møter. Møtelederen må kunne lytte oppmerksomt til en sint person uten å avbryte. Flippoverteknikken kan være en effek-

tiv måte å få en sint møtedeltager til å oppsummere sitt syn fortløpende, og samtidig forsikre ham om at han blir hørt.

Eksempel

Jeg husker en gang jeg skulle foreta en presentasjon på et styremøte for "Fortune 500 Company". Jeg hadde aldri vært i en slik "big-business verden" før og var ikke kjent med kulturen. Etter å ha deltatt på møtet i ti minutter, kunne jeg føle at det var spenninger og sinne i møterommet. Helt plutselig reiste møtelederen seg, slo knytteneven i bordet og begynte å rope at han var frustrert over styrets fremgangsmåter og uansvarlige handlinger. Deretter meddelte han at han sluttet, snudde på hælen, og smalt døren igjen idet han forlot rommet. Hendelsen ble etterfulgt av en trykkende stillhet. Til min store forbauselse sa ett av medlemmene følgende: "Ja, John har det veldig stressende for tiden, de har akkurat fått baby. Han mente det ikke. Han kommer nok neste gang. La oss fortsette møtet".

Møtet gikk sin gang, og jeg fikk en idé om at en slik episode også kunne funnet sted med andre roller, der John hadde en psykisk diagnose og styremedlemmene var fra et psykiatrisk senter. Jeg så for meg et team av pleiere komme med prolixin-sprøyter til John, fordi han var et "uromoment". Jeg innså hvor viktig det er å ikke sykeliggjøre oppførsel.

- Pat -

Vi har erfart at det kan være svært frustrerende å delta i det langsomme og krevende arbeidet som komitéarbeid representerer, spesielt hvis temaene påvirker oss direkte. Ofte er vi så sinte og frustrerte over urettferdigheten vi har opplevd, at arbeidet i utvalg og komiteer ganske enkelt ikke hjelper for å oppnå endringer. I slike tilfeller prøver vi å få støtte i lokale/kommunale/statlige eller nasjonale brukergrupper som kan iverksette strakstiltak for å få til endringer i psykiatrien. Vi har også informasjon om internasjonale og nasjonale brukerorganisasjoner.

C. Forståelse

og referanserammer

Noen styre- og komitémedlemmer beklager seg over at personer med psykiske lidelser har en tendens til å gjøre temaene til sine egne, særlig hvis de er nykommere til møtene. De blir oppfattet som "alltid å snakke om seg selv", og at "hvis de ikke har egen erfaring fra et tema, ser de ikke ut til å ha en mening om det". Som eksempel kan nevnes et prosjekt i psykisk helsevern der man skulle kartlegge boligbehov. En uttalelse fra en person med psykiske lidelser var som følger: "Boligbehov er ikke et tema for mennesker. Jeg har en kommunal leilighet og er fornøyd med den."

Når slike bemerkninger kommer, kan de andre deltagerne få oppfatningen av at personen fungerer dårlig, "er selvopptatt", "ikke helt med", eller at han ikke mestrer "abstrakt tenkning". Dette er en helt vanlig måte å sykeliggjøre oppførselen til mennesker med psykiske lidelser.

Det er en annen, mer relevant måte å forstå denne reaksjonen. For det første må vi anerkjenne at alle snakker ut fra forskjellige referanserammer. Eksempelvis vil mennesker som har bodd i en småby hele livet og ikke er

helt oppdatert på nasjonale og internasjonale nyheter, snakke ut fra en forholdsvis avgrenset referanseramme. Mennesker som er privilegerte med flerkulturelle erfaringer og som har anledning til å følge nøye med i nasjonale og internasjonale hendelser, har en større referanseramme.

Det er viktig å huske at en referanseramme ikke er konstant. Gjennom nye erfaringer kan referanserammer økes eller gis mer innhold. Vår erfaring har vært at folk med psykiske lidelser som har vært mange år i pasientrollen, er blitt

Eksempel

Sarah snakket sjelden på møtene i den første tiden hun var med i den lokale brukerorganisasjonen. Hun hadde en sykdom som medførte ufrivillige bevegelser. Dette hadde skadet stemmebåndene og gitt henne en hes stemme som var vanskelig å forstå. Etter som hun ble mer trygg på de andre deltagerne, begynte hun å snakke om hvordan hun hadde fått sykdommen og om hvor sint hun var på grunn av det. De andre deltagerne ble helt forskrekket over Sarahs historie. Flere av dem svarte med å si: "Dette burde vi gjøre noe med!" Sarahs selvsentrerte referanseramme fikk til slutt gruppen til å sette i gang en kampanje for å understreke behandlerens ansvar for å informere om bivirkninger når medisiner skrives ut. I vår delstat er det nå innført retningslinjer om samtykke, noe som er en direkte følge av Sarahs selvsentrerte referanseramme.

- Deborah -

oppmuntret til å tenke på seg selv. Tenk deg å ha bodd i årevis på sykehus eller sykehjem, der personalet hver eneste dag spør om det samme: "Hvordan har du det? Hvordan føler du deg?" Det å være en god bruker innebærer å lære å fokusere på seg selv og å svare på disse spørsmålene. I tillegg kan for eksempel pengemangel, det å være på institusjon, brutte bånd med fellesskapet eller liten tilgang til aviser også medføre en inn snevring av referanserammen. I dette perspektivet er det forståelig at en begrenset, selvsentrert referanseramme i større grad finnes hos personer med psykiske lidelser. Men vi har erfart at desto lenger en person har vært i med i komitéarbeid, jo mer utvides deres referanseramme.

Møteledere bør være klar over at enkelte personer kan ha en egosentrisk referanseramme, og må avholde seg fra å sykeliggjøre denne væremåten/oppførselen.

D. Lydhørhet og kriser

Enkelte mennesker som har psykiske problemer opplever at bekymringer og krisesituasjoner kan medføre at de i perioder ikke kan delta på møter. Dette er en del av det å ha en psykisk lidelse. I stedet for å bli overrasket over at disse personene ikke har møtt frem, bør man være forberedt på dette i forkant. Vi foreslår en teamfremgangsmåte. Det vil si at i tillegg til de personene som har sete på et styremøte eller et utvalg, bør også to stedfortredere være til stede. Det er viktig at stedfortrederne alltid deltar, selv om de bare avgir stemme når et medlem ikke er til stede. Stedfortrederne må få tilgang til den samme støtte, kompetanse og møteforberedelse som de vanlige møte-medlemmene.

Eksempel

Det blir vanskelig når et medlem for brukergruppen ikke har mulighet til å komme på et møte slik at balansen mellom bruker og ikke-bruker faller bort. Hva skjer dersom en bruker i siste liten ikke kan møte, og han egentlig skulle avgitt rapport eller vært møteleder? Vi har erfart at vi må forberede to personer når en bruker påtar seg lederrollen i en gruppe. På denne måten vil det være en stedfortreder dersom en person er forhindret fra å møte, og vi unngår at folk får inntrykk av at brukerne er uansvarlige.

- Deborah -



Barriere #5

Mangel på tilrettelegging

Mennesker med psykiske problemer kan trenge spesiell tilrettelegging på samme måte som hørselshemmede trenger hjelpemidler for å kunne delta på møter.

Det er innlysende at hørselshemmede ikke vil ha utbytte av møter uten hjelp av en tolk. Det er møteledernes ansvar å sørge for tilrettelegging ved å ha en tolk til stede under møtet. Tilrettelegging defineres som spesielle tiltak både rent konkret og mellommenneskelig slik at mennesker med funksjonshemninger kan delta fullt ut på ulike arenaer.

Noen personer med psykiske problemer trenger særlige tiltak for å kunne delta aktivt på møter, og noen av disse tiltakene gjelder for de fleste som har psykiske lidelser. Vi må i tillegg være nøye med å tilrettelegge av individuelle tiltak der det er nødvendig.

A. Beverting

Alle blir tørste i løpet av et møte, så forsyninger av vann og andre drikkevarer bør være en god og etablert praksis på møter. Tilgang på væske er spesielt viktig for mennesker som bruker psykofarmaka fordi slike medikamenter ofte gir økt behov for drikke.

Vi anbefaler også matservring. Hvis møtet er lagt til vanlige spisetider bør man servere mat. Mennesker som mottar trygd har lite penger og spiser ofte på billige kantiner og lignende. Ikke la en person velge mellom ditt møte og sjansen til å få seg et skikkelig måltid.

Eksempel

Jeg har erfart gjennom en del år at mange er sultne fordi de ikke har råd til næringsrik mat. Jeg har også skammet meg over å ha servert kjeks og smågodt til deltagere med diabetes. Etter dette begynte jeg å servere en mer næringsrik og variert meny; ost og kjeks, frukt (inkludert myk frukt for de som har tannproblemer) og lavkalorikjeks i tillegg til vanlige kjeks. Jeg opplevde at deltagerne satte pris på forandringen fra potetgull, kjeks og brus til den mer varierte menyen.

- Pat -

B. Røyking

Mange mennesker med psykiske lidelser røyker sigaretter. Det er mange grunner til dette, blant annet er nikotin en stimulanse for å jobbe mot de sedative virkningene av psykofarmaka, institusjonalisering, og selvsagt nikotinhengighet. Uansett hvor sterke meninger vi har i forhold til ska-

devirkningene av røyking, bør vi aldri forsøke å tvinge disse oppfatningene på andre. Saken er den at røykerne ikke kommer på møter dersom vi ikke tilrettelegger for dem.

Den beste tilnærmingen til denne saken er at møtelederen gjør seg kjent med reglene for røyking i den aktuelle bygningen. Deretter bør disse reglene gjøres kjent for møtedeltagerne slik at de sammen kan finne en tilfredsstillende røykeordning. Noen mulige tiltak kan være:

- Dersom det er tillatt å røyke i rommet og hvis hele gruppen synes det er greit med røyking, kan man sørge for lufting. Vurder muligheten av at røykerne blir enige om at en røyker av gangen.
- Dersom røyking ikke er tillatt innendørs, sørg for at dere blir enige om et visst antall røykepauser og hvor lange de skal være.
- Vær nøye med å forklare røykerne at de kan forlate møtet hvis de skulle trenge en røyk før den avtalte pausen. Dette vil virke beroligende og øker sannsynligheten for at vedkommende kommer til møtene.

Eksempel

Jeg har hatt møter i rom og bygninger hvor røyking ikke er tillatt. Noen personer ville ikke komme til møter selv om jeg foreslo 15 minutters røykepauser. For å finne en løsning på problemet sørget jeg for å skaffe møterom med dør til uterom. Selv om de fleste var enige om å ha røykepause hvert tredje kvarter, sto noen utenfor døren under hele møtet for å kunne røyke når de ville. Likevel fulgte de med i samtalen og kommenterte fra sidelinjen.

- Pat -

C. Romtemperatur

Det er viktig å kontrollere temperaturen i rommet i forhold til brukere som tar medikamenter som påvirker evnen til å regulere kroppstemperaturen. Personer som bruker medikamenter som for eksempel lithium må passe på å ikke svette mye for å unngå væsketap. Det har vært rapportert tragiske tilfeller av slag, dehydrering, forgiftning og til og med dødsfall for lithium-brukere i perioder med intens hete.

Forsikre deg om at møterommet har en behagelig temperatur, men bruk ikke deg selv som målestokk for romtemperaturen. Skru på varme eller luftkjøling før møtedeltagerne kommer. Når alle er til stede spør du om noen synes det er for varmt eller for kaldt i rommet. I forhold til responsen kan du justere

Eksempel

Det er vanskelig å forstå at så mange pasientgrupper ved døgnenheter og i bosentre mangler aircondition når sommervarmen kommer. Jeg har blitt spurt om å holde møter på denne tiden og da insisterer jeg på å få et kjølig møtelokale. Jeg understreker at det ikke bare er på grunn av varmen, men at jeg er bekymret for pasienter med nedsatt evne til å regulere kroppstemperaturen på grunn av psykofarmaka. Mitt minstekrav er å holde møter om kvelden når det er kjøligere, noe som har gitt meg mange positive tilbakemeldinger. Resultatene av møtet og deltagerens produktivitet avhenger i aller høyeste grad av slike detaljer.

- Pat -

romtemperaturen ved å åpne/lukke vinduer, omplassere deltagerne, ta av/på gensere og så videre. Møtelederen kan si fra til gruppen at dersom noen ønsker temperaturforandring kan de ta opp dette med de andre og gjøre forandringer dersom alle er enige.

D. Medikamenter og bivirkninger

Ikke alle mennesker med psykiske problemer bruker psykofarmaka selv om enkelte gjør det. Noen av de som bruker slike medikamenter får bivirkninger som kan virke unormale og som skremmer personer som ikke er vant til slike reaksjoner. Noen medikamenter kan føre til en nevrologisk tilstand som kalles akathisia. Bivirkningene er veldig ubehagelige og virker irriterende. Personer som opplever en slik tilstand føler at de må bevege seg frem og tilbake, skifte vekt fra høyre til venstre fot, eller at de må bevege knærne raskt opp og ned når de sitter.

Noen typer psykofarmaka gir en form for hjerneskade som kalles tardiv dyskinesi. Tardiv dyskinesi er en nevrologisk tilstand som gir seg utslag i ufrivillige muskelbevegelser. Personer som opplever en slik tilstand lager ofte ufrivillige grimaser, smeller med leppene, beveger øyebrynene eller skjeler med øynene. Andre opplever ukontrollerte bevegelser av armer, skuldre, bryst eller ben.

Tardiv dyskinesi kan også påvirke musklene i mellomgulvet som regulerer åndedrettssystemet, og stemmebåndene. En person med slike bivirkninger kan snakke på en harketet og stotrete måte. Mennesker med nevrologiske bivirkninger av medikamenter holder ofte pusten før de snakker, andre ganger snakker de veldig raskt som om de slipper opp for luft.

Andre bivirkninger av psykofarmaka

kan være et uttrykksløst ansikt. I en møtesituasjon kan dette lett bli oppfattet som manglende interesse eller kjedsomhet når det faktisk er det motsatte som er tilfellet.

De nevnte reaksjonene er bare noen

Eksempel

Jeg husker da jeg selv var med i utvalg på psykiatrisk avdeling. Jeg prøvde ut et nytt anti-psykotisk medikament og opplevde sterk akathisia. Musklene i bena mine var fulle av energi og behovet for å bevege dem var uutholdelig. Jeg kunne ikke sitte stille. Psykiateren min hadde forklart at det var en sjanse for at denne bivirkningen ville forsvinne over tid. Jeg måtte bare vente og se. Jeg var flau for å gå på møtet, men vi jobbet med viktige ting og jeg ville delta. Jeg bestemte meg for å gå og forklarte møtelederen at jeg hadde bivirkninger av medikamentene og at jeg derfor måtte gå omkring under møtet. Han spurte om jeg ville informere de andre deltagerne om det. Jeg svarte nei på dette, men sa at jeg ville snakke om det hvis noen tok det opp. Jeg la penn og papir på bordet og gikk omkring mens jeg deltok på møtet. På et tidspunkt var det en som tilbød meg å sitte ned og da forklarte jeg hvorfor jeg ikke kunne sitte i ro. Det virket som de andre forsto problemet, særlig de andre i gruppen med psykiske problemer. Det var godt å føle at mine likesinnede forsto hva jeg opplevde og at de sannsynligvis hadde opplevd lignende selv.

- Pat -

få av mange ulike typer bivirkninger av psykofarmaka. Heller ikke alle som bruker slike medikamenter opplever disse reaksjonene, selv om det er tilfelle hos enkelte. Det er viktig at vi ikke antar at en person har "unormal" oppførsel fordi de har en psykiatrisk diagnose. Dersom en person må gå omkring under et møte på grunn av akathisia er det ikke fordi de er opprørte, sinte eller at de mister kontroll. Hvis en person gjentatte ganger løfter øyenbrynene er det ikke nødvendigvis et forsøk på å flørte, forstyrre møte eller oppføre seg upassende. Vedkommende har liten eller ingen kontroll over slike bivirkninger.

Vi foreslår følgende regel: "Hvis du opplever noe som forstyrrer deg, ta det ikke for gitt at vedkommende er forstyrret". Du kan spørre personen i enerom om oppførselen du synes er forstyrrende. Veldig ofte er det en god grunn til at personen oppfører seg slik og passende tiltak kan iverksettes hvis det er behov for det.

E. Bli enige om pauser

Planlagte pauser er til hjelp for alle møtedeltagere. Noen mennesker med psykiske problemer bruker planlagte pauser som ledd i en strategi for å mestre symptomer. En person som har panikk kan ha en plan om å gå ut for å ta avslappingsøvelser i pausene. Dersom pausene ikke var planlagte ville denne personen sannsynligvis unngått å komme på møtet.

Vi foreslår at gruppen selv bestemmer hvor ofte de vil ha pauser. De ulike gruppene vil variere i synet på intervallene og det er viktig å balansere mengden av oppgaver som skal gjøres i løpet av møtet, lengden på møtet og gruppens ønsker om pauseintervaller. Vi har erfart at de fleste foretrekker fem

minutters pause hver halvtime eller et kvarters pause hvert tredje kvarter.

Et annet forslag er at møtelederen innleder møtet med å si at alle kan komme og gå til og fra møterommet som de ønsker. En slik tilnærming gjør at alle føler seg avslappet.

Eksempel

Larry var en verdifull leder for vår lokale brukergruppe, men hans stadig økende avbrytelser under møtene ble etter hvert vanskelig å tolerere. Larry ble av og til såret over noe som var blitt sagt eller gjort og ble sint, skrek og skjelte ut deltagerne. Utbruddene hans førte til at vi andre ble opprørte og vi ble usikre på om vi ville fortsette å komme på møtene. Da gruppelederen konfronterte Larry med oppførselen hans etter et møte, lagde Larry en plan for hvordan han skulle takle temperamentet sitt slik at han ikke ødela møtene. Han bestemte seg for at han skulle gå ut av rommet når han kjente sinne komme. Hvis han følte at han trengte hjelp, kunne han nikke til meg slik at jeg kunne bli med ham ut. Etter at han hadde roet seg ned kunne han gå tilbake til de andre og komme inn igjen i samtalen. Fordi denne gruppen hadde bestemt seg for å ha fleksible pauser, ble ikke Larrys pauser sett på som merkelige eller frekk oppførsel. Gruppens avslappede holdning til pauser gjorde at Larry fikk plass til å bruke sin sinnetaklingsstrategi uten å vekke for mye oppmerksomhet.

- Deborah -

F. Vær oppmerksom på funksjonsproblemer

Det finnes mange skjulte funksjonsproblemer, det vil si forhold man ikke oppdager bare ved å se på en person. De som er ansvarlige for møtet eller møtelederen bør snakke med hver enkelt deltager for å spørre om det er noe spesielt de trenger. Eksempler her kan være å tilpasse sitteplasser for personer som leser på leppene, sakslister i stor skrift for svaksynte, sørge for såpefrie vaskemidler på badet for allergikere, samt å plassere personer med klaustrofobi i nærheten av utgangen.

Eksempel

I begynnelsen syntes jeg det var vanskelig å spørre hver møtedeltager om de hadde særskilte behov som trengte oppfølging. Jeg mente det var høflig ikke å spørre dem om slike ting. Men det jeg smertelig erfarte var at jeg mistet møtedeltagere ved å unngå å ta dette opp med dem. Nå vet jeg at folk blir lettet over å bli spurt om de trenger spesiell tilrettelegging. Det sparer alle for pinlige situasjoner. Nå som jeg er oppmerksom på funksjonshemninger blir jeg også stadig utfordret. Jeg husker en allergiker som ikke kunne være i nærheten av mennesker som brukte parfyme, etterbarberingsvann, krem og lignende. En annen person strevde med tvangstanker og kunne ikke spise mat som var berørt av andre. Da vi snakket med sistnevnte skjønnte alle at pizza ikke var en god ide. Vi ble enige om å løse problemet ved å bestille smørbrød til alle.

- Pat -



Barriere #6

Tilgjengelighet

Hvis folk ikke greier å komme til møter eller ikke har råd til dette, er møtene utilgjengelige.

Tilgjengelighet dreier seg om hvorvidt møter kan nås og om personer med funksjonshemninger kan greie å møte opp. Rullestolbrukere unngikk i mange år å stemme. Mange tolket dårlig valgoppslutning når det gjaldt personer med bevegelseshemninger som mangel på interesse. Men funksjonshemmede aktivister var raske til å gi en mer fornuftig forklaring på hvorfor denne gruppen ikke stemte: Det var ikke noen rulle-

stolramper ved stemmelokalene. Med andre ord; det var ikke lagt til rette for at folk med funksjonshemninger kunne stemme.

Det finnes et utall av barrierer som hindrer personer med psykisk lidelse i å delta på møter som vi ønsker at de skal delta i. Ved å fjerne disse barrierene, vil vi kunne øke sannsynligheten for at de kommer på møter.

A. Transport

Mange mennesker med psykiske lidelser har dårlig økonomi og transportproblemer kan være en betydelig barriere for å komme seg til ulike arrangementer, inkludert møter. Vi har erfart at det er viktig alltid å ta opp transportproblemet med hver enkelt deltager. Dette må være klargjort før gruppens første møte.

Noen praktiske løsninger:

- Hold møter på steder som er egnede i forhold til offentlig kommunikasjon. Forvent ikke at folk skal kunne legge ut for offentlig transport og få penger tilbake mot å vise kvittering. De fleste har ikke ekstra penger til å dekke dette. Sørg for at folk har drosjerekvisisjon, togbillett eller kontanter til å dekke transportkostnadene. Hvis reisen er dyrere enn antatt, planlegg dette i forkant og sørg for penger til måltider, hotell og så videre. Noen trenger å ha med seg en ledsager eller støttekontakt når de reiser. Dersom dette er tilfelle, må arrangøren kunne betale for transport, måltider og hotell for begge reisende.
- Sørg for skyss med hverandre, slik at den som kjører kan ta med passasjerer. Ring alltid kvelden før for å bekrefte avtalen.
- Planlegg møter slik at ansatte i helsetjenesten må kjøre en litt lengre vei, heller enn at man forventer at personer med psykiske problemer skal reise langt.

Eksempel

Susan så ut til å være ganske interessert i brukergruppen jeg var leder av. Hun var veldig opptatt av de temaene vi arbeidet med, og hadde begynt å påta seg lederroller i organisasjonen. Plutselig sluttet hun å komme. Hun fikk innkallelse, og jeg ringte og minnet henne på møtene, slik jeg gjorde for alle deltagerne. Susan sa at hun ikke var interessert lenger, men ville ikke fortelle hvorfor. Etter en stund ble jeg kontaktet av en av Susans venner. Hun fortalte at Susan hadde sluttet i gruppen fordi hun trodde at den eneste grunnen til at vi ville ha henne med, var at hun kunne bidra med transport for de andre. I motsetning til de fleste andre medlemmene i organisasjonen hadde Susan bil, og foran hvert møte pleide jeg å ringe henne og spørre om et par av de andre kunne sitte på med henne. Jeg forstod at jeg hadde fått Susan til å føle seg utnyttet. Jeg ringte henne og beklaget situasjonen. Deretter inviterte jeg henne tilbake til gruppen og forsikret henne om at jeg ikke ville be henne om å hente andre gruppedeltagere. Hun begynte å komme tilbake til møtene igjen, og etter et par måneder tilbød hun seg å hjelpe med kjøring, men sa at hun trengte penger for å dekke ekstra bensinutgifter. Etter dette forsikrer jeg meg alltid om at det er i orden for personer med bil å plukke opp andre, og understreker at det er greit å si nei. Jeg presiserer også at jeg ordner med kontanter til bensin.

- Deborah -

B. Møtetider

Det er viktig at møtene blir lagt til tidspunkter som passer for alle deltagerne. Ofte ser vi at behandlere i psykiatrien forventer at folk med psykiske problemer skal komme på møter i vanlig kontortid. Dette kan skape tilgjengelighetsbarrierer og minske muligheten for brukeres/pårørendes deltagelse, fordi man antar at folk med psykiske lidelser ikke har noe annet å bruke dagen til. Dette stemmer ikke med virkeligheten, og vi har erfart at det er viktig å prøve å legge møter til helger og kvelder dersom dette er nødvendig.

For enkelte personer med psykiske problemer kan møtetider være vanskelige å overholde på grunn av medisin-virkning. For mange er det umulig å komme til møter tidlig på morgnen (kl. 8-9-10) fordi de ikke våkner så tidlig. I slike situasjoner er det viktig å ikke anklage folk for å være late eller umotiverte. Økt behov for søvn kan være en bivirkning av medisiner og betyr ikke

nødvendigvis at interessen eller motivasjonen for møtet ikke er til stede.

Eksempel

Jeg jobbet i sin tid med en gruppe mennesker som var pasienter ved en døgnetenhet. Jeg drev med opplæring slik at de skulle kunne bli forskningsassistenter og intervju medpasienter. Jeg fant fort ut at min arbeidsplan var veldig ulik rutinen på sykehuset for øvrig. For at folk skulle kunne komme til møtene, måtte jeg være innstilt på å holde møter i helgene, for da hadde de ikke så mye å gjøre. Resultatet var at fremmøte ble meget bra og prosjektet var svært vellykket.

- Pat -



Barriere #7

Mangel på kompetanse og praktisk hjelp

Komitéarbeid krever høy kompetanse. Uten mulighet og støtte til kompetanseutvikling og praktisk hjelp, oppnår man ikke meningsfylt deltagelse i komitéarbeid.

Som nevnt tidligere, er det en ofte en oppfatning blant fagfolk så vel brukere, at kun "velfungerende brukere" kan være aktive medlemmer i styre og komiteer. Vi har erfart at alle som ønsker det, kan få nødvendig kompetanse til å bli et verdifullt styre- eller komitémedlem gjennom veiledning. Ingen er født med kunnskap om aktiv møtedeltagelse. De ulike typene kompetanse som er nødvendig for styre-/komitéarbeid kan læres. De av oss som har et høyt kompetansenivå, har fått det over tid gjennom øvelse og erfaring.

Det er nødvendig å gi mulighet til kompetanseutvikling for folk med psykiske lidelser, fordi de ofte ikke har hatt mulighet til å lære å bli aktive møtedeltagere. Å skaffe slik kompetanse er et hardt og tidkrevende arbeid. Men resultatet, kan være svært imponerende. Det er ikke uvanlig at psykiatrisk helsepersonell med mye erfaring som deltar sammen med brukere, blir overrasket over at møtet er så effektivt, og de kunne ønske at deres egne møter var like effektive.

A. Bruk kvalifiserte møteledere

For nystartede komiteer eller grupper som nettopp har begynt å inkludere personer med psykiske problemer, kan det på mange måter være nyttig å ha opplæring i effektiv møteledelse. Først kan man ta opp de grunnleggende kunnskapene som kreves for å delta i, eller lede et møte. I tillegg kan det gis mulighet for gruppen til å enes om former for ledelse og deltagelse de vil bruke på sine møter. Til slutt kan det etableres en videreopplæring for alle medlemmene, som kan fungere som støtte og oppmuntring.

Grupped medlemmer som har liten eller ingen erfaring fra styrer og komiteer, trenger videreopplæring for å få kompetanse på ulike områder: kritisk tenking, å snakke i en forsamling, lytting, beslutningsprosesser og så videre. Dersom man har en kvalifisert organisator eller personell til å lede videreopplæringen, har dette stor betydning for å lykkes i å involvere personer med psykiske problemer i styrer og komiteer. Etter hvert som de får mer kompetanse, vil selvtilliten øke, og de vil føle seg tryggere på å delta som et helhetlig grupped medlem.

Eksempel

Å lede et møte virker skremmende på en som ikke har gjort det før. Det er ikke uvanlig at personer med psykiske problemer får god kompetanse som deltagere, men de er ofte ikke villige til å lede møter. Jeg har likevel sett at dette kan endres ved at jeg tilbyr hjelp til forberedelser, leder dem steg for steg, sitter sammen med dem på møtet og støtter dem hvis det er nødvendig.

- Deborah -

B. Orientering og oppfølging

Hvert enkelt styre/komiteé utvikler en egen kultur basert på egne verdier og valg av lederstil. En gruppe kan ønske å unngå rangordning og formaliteter. På møtene deres kan det være aksept for at deltagerne snakker når de føler for det, og at beslutninger tas dersom det er full enighet. En annen gruppe verdsetter kanskje effektivitet og profesjonalitet i større grad. Deltagere i denne gruppen må godkjennes av møteleder før de snakker og beslutninger tas ved en forenklet utgave av demokratiske prosedyrer. Dersom nye medlemmer ikke blir orientert, vet de ikke hva som forventes av dem og de vil derfor bli mindre aktive.

Fagfolk som sitter i styrer og komiteer har lett tilgang på rekvisita som papir og blyant gjennom sin arbeidsplass. De har også avtalebøker og vet hvordan disse skal brukes. Personer med psykiske problemer som ofte lever på en lav inntekt, har kanskje ikke råd til slike innkjøp. De vet kanskje heller ikke hvordan de bruker en avtalebok og hvorfor man anbefaler en slik. Ved å gi personer med brukererfaring nødvendig utstyr og veiledning, bidrar man til økt likeverdighet i gruppen.

C. Møteledelse

1. Sørg for skriftlig dagsorden til medlemmene i god tid før møtet begynner.
2. Gi mulighet til å diskutere og klargjøre punktene på dagsorden før møtet.
3. Avslutt hvert møte med en evaluering, der medlemmene gir uttrykk for det som var bra og hva som kan forbedres på videre møter.
4. Gi mulighet til debriefing etter et møte, slik at alle får en sjanse til å vurdere sin egen medvirkning og sette personlige mål for deltagelse i neste møte.

Det å skaffe seg kompetanse for å bli en aktiv møtedeltager krever tid og erfaring. Å lede møter ved å bruke retningslinjene ovenfor, sikrer at personer med psykiske problemer har den støtten de trenger for å oppnå høyere kompetanse. Evnen til kritisk tenkning er den mest grunnleggende egenskapen man trenger for å kunne delta aktivt på møter. Med det mener vi:

- evne til å definere et problem eller en situasjon
- velge mellom ulike måter å takle et problem på
- vurdere fordeler og ulemper ved hvert synspunkt
- ta en beslutning basert på denne informasjonen.

Vurdering og samtale om dagsorden før møtet er meget nyttig for å utvikle evnen til kritisk tenkning. Personer med psykiske problemer kan bli spurt om å komme med alternativer for å takle en bestemt situasjon, se på fordeler og ulemper og til slutt velge en løsning til beste for dem selv. Ved å be den enkelte legge fram alle sidene ved en sak, gir man dem en utmerket mulighet til å forbedre sine evner i å presentere og forsvare sine meninger gjennom samtaler og diskusjoner. Selv personer med psykiske problemer som har rimelige gode møteferdigheter, kan føle seg usikre og unngår å snakke i møter der det er behandlere med autoritet. Det å forberede tankene sine og øve seg i presentasjon før et møte, kan

være med på å utvikle den selvtilliten som trengs for å opparbeide trygghet ved møtedeltagelse.

Når møtet blir avsluttet med en evaluering, oppnår man to ting. Det skapes en mal for hvordan videre møter fortløpende kan forbedres. Det etableres også et miljø der medlemmene selv bidrar til å utvikle egen effektivitet. Evaluering og samtale etter et møte er meget viktig for personer med psykiske problemer, slik at de kan se på sin deltagelse under møtet og bli klar over sine sterke og svake sider. Deretter kan de sette seg mål for hva de må jobbe med i forkant av neste møte.

Eksempel

I praksis kan det være vanskelig for folk å si noe om hva som kunne vært bedre i et møte. Dette betyr likevel ikke at evalueringer ikke er nyttig for gruppen. Jeg har jobbet i grupper der evaluering skjer i slutten av hvert møte, og det blir gitt god støtte og oppmuntring til deltagere som har prøvd seg på lederroller for første gang. Dette skaper en atmosfære der det er lettere for medlemmene å ta sjansen på en ny rolle i et møte, noe som fører til at folk får mye mer erfaring.

- Deborah -

Ofte stilte spørsmål

1. Hvordan kan vi rekruttere personer med psykiske problemer til råd og utvalg?

Rekruttering er ikke gjort i en håndvending. Dette bør være en kontinuerlig prosess, både fordi det over tid vil være gjennomtrekk blant medlemmene, og fordi personer med psykiske lidelser i likhet med andre, trenger å fornye sitt engasjement i styret og komiteer kontinuerlig.

Det er ikke nok å sende ut meldinger om at en gruppe søker medlemmer med psykiske problemer. Dersom dette er alt som gjøres, er det kun de som har erfaring fra gruppevirksomhet som tror de kan bidra, og som svarer. Det er ikke galt å rekruttere erfarne og trygge brukere, men hvis gruppen ønsker å presentere alle brukere, er det også viktig å rekruttere folk fra allmennheten. Disse er de tyngste brukerne av psykiatritjenestene, og de har ofte ikke nok tro på seg selv til uten videre å akseptere en invitasjon til et styre eller en komité.

For å kunne rekruttere brukere fra allmennheten, må man kartlegge deres interessefelt og deretter overbevise dem om at det er i deres egeninteresse å være med i et styre/komité. Ofte kan førsteinteressen hos en bruker virke overfladisk. De kan være interessert i å delta i en gruppe fordi det er en måte å komme seg ut på, eller fordi de ønsker en ny sosial erfaring, eller fordi de da kan få gratis mat. (Jeg skammer meg ikke over å bruke litt frekke "bestikklser" i forsøk på å verve folk til møter: jeg reklamerer alltid med Gratis mat på brosjyrene jeg sender ut). Personer med psykiske problemer er ikke de eneste som går i grupper av overfla-

diske grunner. Mange behandlere har meldt seg på til styret/komiteer fordi det ser fint ut på CV-en, eller som en måte å skaffe seg nye kontakter på. Uansett hvilken grunn enkelte har for å møte opp første gang, vil de forhåpentligvis høre noe som er interessant for dem.

Etter at en person med psykiske problemer har tatt skrittet til deltagelse i et styre/komité, er det viktig å fortsette rekrutteringen. Folk flest, enten de er brukere eller ei, vil kunne engasjere seg i en gruppe så lenge de får noe ut av det. For brukere som er nye i styret/komiteen, kan det være til hjelp å friske opp hva de kan få ut av å delta. De som ble med fordi de ønsket å skape endringer i det psykiske helsevern, kan nok bli frustrert over tregheten i komitéarbeid. Det hadde vært lettere å akseptere denne frustrasjonen dersom de fikk noe annet ut av sin deltagelse, for eksempel muligheten til å få mer kompetanse.

For å opprettholde en kontinuerlig rekrutteringsstrategi, er det lønnsomt å ta en ringerunde. En slik ringerunde tas til hver enkelt deltager noen dager før et møte. Slik kan man oppnå følgende:

- Minne en person på møtet og spørre om hun/han har tenkt til å komme.
- Oppmuntre til å komme på møtet – noen kan få kalde føtter i siste liten, og man kan berolige vedkommende ved å understreke at nettopp hans/hennes deltagelse er viktig.
- Sørg for at vedkommende har fått kopi av sakslisten og gi svar på eventuelle spørsmål de måtte ha.
- Finne ut om det er behov for transport til/fra møtet.

- Spørre om det er noe de trenger hjelp til.
- Vi understreker igjen viktigheten av disse ringerundene. Vi har erfaring med at brukeroppmøtet er mye større der det er foretatt en ringerunde på forhånd.

2. Støtte for brukere i styrer/komiteer. Hvem har tid til å gjøre dette arbeidet?

Selv om det er tenkelig at en fra personalet kan gjøre dette, anbefaler vi helst at det opprettes en deltidstilting. Arbeidet med møteforberedelser, ringerunder, ordning med transport, møtereferater, kompetanseutvikling og så videre for alle brukerråd, tar omtrent seks til åtte timer per uke. For et utålmodig felles brukerråd tar dette arbeidet ca. fire timer per uke. I aktive rekrutteringsperioder kan arbeidet kreve mer tid. Det kreves tid og engasjement for å overvinne barrierene og gi nødvendig støtte.

Vi anbefaler at den innleide personen har erfaring fra organisasjonsarbeid. Vedkommende må ikke nødvendigvis ha kompetanse fra arbeid i psykiatri. Vi anbefaler at en person med psykiske problemer gjør dette arbeidet.

Det beste er om denne personen er medlem av den organisasjonen som er sponsor for styret/komiteen. Denne personen bør fungere som betalt konsulent/organisator for styret/komiteen. Organisatoren kan for eksempel rekrutteres som en konsulent fra en lokal brukergruppe.

3. Hva kan de statlige helseforetak gjøre for å fremme aktiv brukerdeltagelse i styrer og komiteer?

Vi understreker at det offentlige trenger lobbyister for å få gjennomført

sine forslag til finansiering, og de utarbeider en plan for å inkludere personer med psykiske lidelser i styrer/komiteer. Planen bør være detaljert og i eventuelle forslag må man vurdere hvilke styrer/komiteer brukerne skal delta i. Pass på at lobbyisten ikke tar i bruk tokenisme. Undersøk også hvilke ressurser organisasjonen er villig til å bruke for å overvinne barrierer og gi støtte. Ressursene må innbefatte midler til innleie av organisator (eller en del av personalets jobbinstruks), og midler til transport, mat og andre nødvendigheter. Vi mener at det offentlige bør ha rett til å avslå eller utsette en avtale som presenteres av lobbyisten.

4. Hva skjer dersom en person får problemer/symptomer underveis i et møte?

Dersom noen får det vanskelig i løpet av et møte, må de ha full anledning til å forlate rommet og gjøre det de ønsker for å føle seg bedre. Dette er en av grunnene til at vi mener at møtene bør ha en regel om at folk kan forlate, eller komme tilbake, til et møte når som helst og at man har regelmessige pauser. Denne møtestrukturen gjør at folk kan gå fra rommet uten oppstuss.

Det er viktig at folk har mulighet til å bli værende i møtet og kan delta selv om de har plager og symptomer. Vi har vært i grupper med folk som hørte stemmer, som plutselig lo høyt eller snakket på en uforståelig måte. Alle disse valgte å bli på møtet til tross for plagene, fordi de fikk mye ut av møtedeltagelsen. Selv om disse ikke deltar aktivt, vil symptomene deres likevel ikke forstyrre gruppens arbeid.

Men husk, det er også "mentalisme" å tro at alle med psykiske problemer vil få det vanskelig under møter. Den store majoritet har det ikke slik.

Eksempel

Jeff er et av de mest lojale medlemmene i brukerrådet. Han har ikke gått glipp av et eneste møte i de tre årene gruppen har bestått. Jeff bruker det meste av møtetiden i sitt intense arbeid med å lede en ubåtflåte og snakker høyt om dette. Gruppens måte å takle Jeffs symptomer på er ganske enkelt å snakke høyt nok for å overdøve ham. De andre roper navnet hans mange ganger når de vil at han skal gå vekk fra ubåtene, og si sin mening om et tema. De gjør dette fordi Jeff er et meningsfullt medlem i gruppen. En kveld holdt gruppen på med å finne en enkel beskrivelse av styret til en brosjyre. Noen sa "Brukerrådet er en gruppe av brukere som..." og kunne ikke avslutte det. Noen andre medlemmer prøvde å avslutte setningen uten å lykkes. Jeff som tilsynelatende var oppslukt at sitt arbeid med ubåtene, sa plutselig: "Brukerrådet er en gruppe brukere som er opptatt av å bevare sine menneskerettigheter". Jeff hadde gjort noe de andre medlemmene ikke greide, og han hadde gjort det mens han hadde sterke psykotiske symptomer.

- Deborah -

5. Hva om en bruker oppfører seg på en måte som forstyrrer møtet?

Hva om en ikke-bruker forstyrrer møtet? Uansett situasjon, må møteleder si fra om at vedkommende forstyrrer møtet, og må være i ro eller forlate møtet.

Dette er en klar og tydelig fremgangsmåte. Dersom vedkommende nekter å være i ro eller å forlate møtet, kan møteleder be om en pause.

6. Om å finne godt fungerende brukere til styret og komiteer

Å få til en god vurdering av funksjonsnivået er vanskelig. Det er ikke lett å forutsi funksjonsnivået hos den enkelte bruker. Personer vi kaller "godt fungerende" er vanligvis de som har synlige evner og talent som blir verdsatt. Personer vi kaller "dårlig fungerende" er vanligvis dem som har skjulte evner og talenter og som ikke blir verdsatt. Dette kan illustreres i det følgende.

Eksempel

Jeg deltok i en protestmarsj mot bruk av kontroll og ekskludering. Det var første gang jeg var med på en protest, og jeg var redd for politiet og for gjengjeldelsesakksjoner slik jeg hadde sett på TV da jeg var liten. Mange andre i gruppen vår var også med, deriblant en ung mann som ble sett på som en meget dårlig fungerende person. Han hadde et rykte blant behandlerne som gjorde at de nektet ham adgang til deres behandlingsopplegg. Jeg ble derimot av folk flest betraktet som en "godt fungerende" person på grunn av mitt arbeid, tittel og så videre. Under protesten begynte politiet å gå langs fortauet mot oss med hendene på slagvåpnene sine. Jeg trakk meg bakover i gruppen og var klar til å løpe ved minste tegn til bråk. Den unge mannen derimot, gikk forover i toget. Han gikk bort til to politimenn og snakket litt med dem. Etter

dette snudde politimennene og gikk inn i bygningen. Mannen som "fungerte dårlig" snudde seg mot den nervøse gruppen vår, holdt armene i været som en seiershilsen og smilte. I det øyeblikket var han en godt fungerende helt for oss. Etter hvert som jeg tenkte mer på hendelsen, begynte jeg å forstå at god eller dårlig fungering ikke er egenskaper ved en person. Det er merkelapper vi setter på en person for å vise om vi verdsetter dem eller ei. Ulempen er at vi ikke ser folk i alle situasjoner og dermed overser talent og evner. Jeg var den dårlig fungerende i protestmarsjen. Den unge mannen var vår helt.

- Pat -

På bakgrunn av dette føler vi at det ikke er klokt å velge godt fungerende personer til styrer og komiteer. Det beste er å ikke bruke disse betegnelserne i det hele tatt. Vi må bestrebe oss på å gi kompetanse til alle personer med psykiske problemer som ønsker å delta i styrer og komiteer.

Referenser

Chamberlin, J. *On Our Own: Patient controlled alternatives to the mental health system.* New York: McGraw-Hill, 1978.

Deegan, P. E. "The Independent Living Movement and people with psychiatric disabilities: Taking back control over our own lives." *Psychosocial Rehabilitation Journal* (1992): 15/3, pp. 3-19.

Leete, E. "The role of the consumer movement and persons with mental illness." Presentation given at the Twelfth Mary Switzer Memorial Seminar in Rehabilitation, Washington, DC. June 15-16, 1989.

Valentine, M. B., & Capponi, P. "Mental health consumer participation on boards and committees: Barriers and strategies." *Canada's Mental Health.* (1989): June, pp. 8-12.

Anbefalt lesing

Coming Aboard: A self-help guide for consumers who are interested in joining non-profit mental health boards or advisory councils. The Advocacy Training Project of On Our Own of Maryland, Inc. Order form 410-646-0262.

Målsettinger for SEPREP

Senter for psykoterapi og psykososial rehabilitering ved psykoser

Overordnet visjon

SEPREP skal medvirke til at mennesker med alvorlige psykiske lidelser har best mulig livskvalitet og når sine livsmål ut fra egne ønsker, behov og forutsetninger.

Målsettinger

1. Bidra til at relasjonen og samarbeidet mellom brukere og fagpersoner har en grunnleggende plass i den hjelp som gis mennesker med alvorlige psykiske lidelser.
2. Bidra til at brukere og pårørende er sentrale aktører i all planlegging, kompetanseoppbygging, behandling, psykososial rehabilitering og oppfølging på psykoseområdet.
3. Bidra til behovstilpasset behandling, psykososial rehabilitering og oppfølging i et sosialt nettverk og i et tjenestenettverk som støtter den enkeltes bedringsprosess.
4. Medvirke til at brukeres samfunnsrettigheter ivaretas i hans eller hennes lokalmiljø.
5. Medvirke til bred kompetanseutvikling med vekt på psykososial behandling og rehabilitering ved behovstilpasset undervisning, veiledning og informasjon for ulike målgrupper.
6. Stimulere til forskning og evaluering som fremmer systematisering og videreutvikling av brukeres, pårørendes og fagfolks erfaringskunnskap.
7. Medvirke til utvikling av nasjonale og internasjonale nettverk for brukere, pårørende, fagfolk og forskere med utgangspunkt i deres engasjement på psykoseområdet.
8. Bidra til ulike nasjonale utredninger og anbefalinger om behandling, psykososial rehabilitering, oppfølging og organisering av tjenestetilbudet for mennesker med alvorlige psykiske lidelser.

B



Returadresse:
SEPREP, Aker Universitetssykehus, Klinikk for psykiatri,
Sognsvannsveien 21, 0320 Oslo