

Sammen mot stigma

av Målfrid J. Frahm Jensen



Hovedtema for RØST-konferansen, Bergen 2019, var Sammen mot Stigma. Undertema, hvor jeg holdt en appell, var «Brukerstemmen og menneskerettighetene». Jeg viet mine 15 minutter til «Kampen mot stigma», «Protester», «Erfaringskonsulenten, et alibi?» og «Respekt». I appellen henvendte jeg meg til arbeidstakere, arbeidsgivere og andre. Jeg stilte noen kritiske spørsmål om rollen som erfaringskonsulent, og jeg undret meg over brukerorganisasjonene og kampviljen. Mitt poeng var og er at vi alle bør heve stemmen for pasient- og brukerrettigheter, for menneskerettigheter og for respekt. Men, etter appellen ble det støy. Jeg ble tillagt motiv og meninger jeg ikke hadde, og noen av disse ble trykket i Dialog. Jeg lar derfor Dialog trykke innlegget jeg holdt i Bergen.

Hva Målfrid sa i Bergen

Pasienter, brukere og pårørende blir fortsatt stigmatisert både av helsepersonell og andre. For 10 år siden var jeg redaktør for heftet Stigma/Antistigma. Noe har kanskje blitt bedre på 10 år – men langt fra så bra som det kunne vært.

Stigmatisering handler om diskriminering og overgrep. Stigma. En er merket.

Ord kan også skape avstand. Hvor ofte sier vi «oss» og «de». Misbrukeren! Drankeren! Psykotiske pasienten! osv. Endrer vi språket – endrer vi holdningene, sier Ruth Marie Donovan. Det tror jeg på. Psykose er ikke noe man er, psykose er noe man har.

Mange med psykiske vansker og/eller ruslidelser opplever å bli snakket til på en svært nedlatende måte både av helsepersonell og andre. Mange blir møtt med forutinntatthet.

Hvilke tanker, fordommer og holdninger ligger bak bruk av ord som er støtende for enkeltpersoner eller grupper av mennesker? Hvorfor degraderer vi andre mennesker ved å snakke til og om dem på en nedlatende måte?

Direkte kontakt med folk kan ha større innvirkning enn teoretisk kunnskap.

I en studie av Rune Karlsen kalt «Stein i magen» beskrev han frykten sykepleiestudenter har for pasienter/brukere i psykiatrien som en fobisk frykt. For å få bort fobisk frykt må man

oppsøke det man frykter. En må altså være sammen med personer med rus- og psykiske lidelser for å overvinne frykten. Kanskje ved å bli bedre kjent – vil frykten forsvinne. Kanskje vil du se at dere er ganske like. Den du frykter og deg selv.

Toril Heglum, som var en ivrig menneskerettighetsforkjemper, trodde som jeg, at det skjer noe mellom mennesker når de møtes ansikt til ansikt. Det nyanserer bildet. Man prater ikke lenger om folk, men med folk.

Hun ville låne ut mennesker. Menneskebøker kalte hun det. Menneskebiblioteket er ikke et nytt våpen i kampen mot samfunnsgrupper som diskrimineres.

I Norge har vi lover som skal beskytte oss mot forskjellsbehandling. Likevel finnes ulike former for rasisme og diskriminering. Alle har vi fordommer mot noe eller noen, selv om vi ikke reflekterer over dette i det daglige. Men for de av oss som må leve med konsekvensene av fordommene kan hverdagen by på utfordringer.

Pasienter, brukere og pårørende opplever ekskludering fra arbeidsmarkedet og andre sosiale sammenhenger, usynliggjøring og latterliggjøring. Dette reduserer livskvaliteten. Det å føle seg utstøtt gir ikke tilfriskning.

Det bør være en menneskerett i Norge å få den best tilgjengelige behandlingen som finnes, også hva rus – og psykisk helse angår.

Holdninger og handlinger hører sammen. Vi utfører våre handlinger, på grunn av de holdninger vi har. Vi kan endre holdninger og dermed også handlingene. Ved å være sammen med dem man frykter, kan en bedre forstå og endre holdninger og handlinger.

Selvsagt er det mange gode flinke folk i helse- og omsorgstjenesten, men ansatte kan være bundet av budsjett. Av regelstyrte ledere. Av krav til å være lojal mot styrene, mot ledelsen, mot budsjett, mot egne kollegaer - men hva med lojaliteten til pasientene? Til brukerne? Til de pårørende? Hvor skal lojaliteten ligge?

Protester

Våg å si ifra. Våg å protestere mot stigmatisering i samfunnet. Selv om det å protestere ikke endrer holdninger over natten, er det viktig. Å protestere handler om å hindre stigmatiserende atferd. Det handler om å stoppe spredning av direkte og indirekte usannheter.

Protest og krav om endring er viktig for å endre lovverket og bedre helsetilbudet. Vi kan protestere mot

utestengning fra arbeidslivet, fra boligmarkedet, fra helsetjenesten, fra behandlingstilbud, for få boliger og for brudd på pasient- og brukerrettigheter. Brudd på menneskerettighetene! Skriv kronikker, brev eller bli intervjuet. Tre frem. Snakk! Bruk røsten. Hev stemmen.

Pasient- og brukerorganisasjonene, hvor er de? Hvor er kronikkene? Protesten mot nedleggelse, mot kutt, mot urett!

Har brukerorganisasjonene blitt for snille? For tilpassede? For avhengige av de som gir økonomisk støtte til organisasjonene? Helse- og omsorgsdepartement? Helsedirektorat? Helseministeren?

Våger vi ikke lenger å ta bladet fra munnen og tale makta midt imot i redsel for å miste økonomisk støtte og goodwill?

Vi trenger brukerorganisasjoner som sier ifra – uavhengig av hvem de får økonomisk støtte fra.

Helseansatte? Våger de å tale pasientens stemme? Bære brukerens røst? Våger helseansatte, inklusiv erfaringskonsulentene, å varsle tilsynsmyndighetene når behandlingen og også manglende behandling kan gå ut over pasientenes sikkerhet?

Vi har ulike lover i Helsetjenesten. Lover som skulle forplikte. Pasient- og brukerrettighetsloven, Lov om helsepersonell og andre – men lovene ... er de tannløse? All den tid det medfører få eller ingen konsekvenser å bryte disse?

Erfaringskonsulenten – et alibi?

Hvem er erfaringskonsulenten? Hva skal vedkommende være?

Har erfaringskonsulenten blitt et alibi for helsetjenesten? Eller en person med egenerfaring, som ansettes for å bære håp?

Ellen Walnum, vår første EK, sa i et foredrag: «Erfaringskonsulenten er et viktig supplement».

Hun sa også: «Vi skal ikke gå inn i et annet fagfelt, men fokusere på erfaringsbasert kunnskap – våre egne og andres».

Vi skulle være et supplement. Et tillegg til. Noe annerledes. Sklir vi ut? Bergen er vel den kommunen som har flest ansatte med brukererfaring. Men hva er disse ansettelsene? Er det medarbeidere med brukererfaring som egentlig går i miljøarbeiderstillinger, eller er det erfaringskonsulenter som taler pasientens sak, som bruker erfaringsbasert kunnskap – eller er det erfaringskonsulenter som er redusert til en håpsbærer?

Hvor er slagkraften?

Da begrepet erfaringskonsulent oppstod, i 2007, så skulle vi være både en vaktbikkje og en gartner. Vi skulle endre feltet innenfra. Være den som sa ifra. Vaktbikkja. Vi skulle også være den som dyrket den gode helsehjelpen og samarbeid mellom ulike brukerorganisasjoner, pårørende og helsetjenesten – altså gartneren.

Hvor ble det av vaktbikkjene? Den som skulle passe på. Følge med. Si ifra.

Er det for lett slikke matmors hånd, logre med halen og tilpasse seg? For hvis man protesterer, så kommer det kanskje ikke mat lenger?

Kryssende lojalitet, kan være et problem innen helsetjenesten. Lojaliteten skal ligge hos pasienten. Selvsagt skal en ikke snakke ned egen arbeidsplass i media, men det er lov å ytre kritikk. Det skal mye til før man skader arbeidsplassens legitime interesser ved å ytre seg, spesielt hvis firmaet dreier seg om et offentlig helseforetak eller kommunehelsetjenesten.

Skal erfaringskonsulentene ytre seg, eller skal de la seg kneble av kommunikasjonsavdelingenes strenge krav til ytring, selv om disse kravene bryter med grunnlovens § 100 – ytringsfrihet?

Helsetjenesten må være transparent. Den må tåle spørsmål. Den må tåle kritikk.

Noen erfaringskonsulenter har helse- og sosialrelatert utdanning. Andre har det ikke. Vi er ansatt i helsetjenesten – men vi skulle ikke være som alt annet helsepersonell. Hvis vi er det, er vi da en erfaringskonsulent? Medarbeider med brukererfaring – er det erfaringskonsulent eller egentlig en miljøarbeider med rus- eller psykisk lidelse-erfaring?

Jeg spør – for tiden er overmoden til å ta tilbake det erfaringskonsulenten skulle være. Det intensjonen var. Vi skulle ikke bli som alle andre. Ei heller reduseres til kun håpsbærere. Vi må være tro med der vi kom fra. De vi skulle være til hjelp for.

Ikke løp i hælene på direktører eller andre ledere. Ikke la deg blende eller forlede av en kopp kaffe eller et rundstykke ved direktørens bord. Du skal gå side om side med pasienten. Verken foran å dra eller bak å skyve, side om side – skritt for skritt. Selvsagt kan noen trenge et puff bak og eller en gulrot foran, men *be gentle*. Respekt! ... Det er forskjell på en gulrot – og det å dra. Det er forskjell på et vennlig puff og å dytte.

En kan få gode råd fra heftet om brukeransettelser som Astrid Weber og jeg skrev i heftet «Brukeransettelser».

Respekt

Møt folk med nedsatt funksjonsevne som et medmenneske. Vis respekt. Si STOPP når du oppdager urett. Si ifra, med mindre du vil bli en del av tausehetstyranniet. Enighetstyranniet.

Til dere ledere vil jeg si. Ansett en brysom kollega. Ansett en som stiller spørsmål om rutiner, regler, vaner og uvaner. Jeg tror at rus- og psykisk helsefeltet kan bli bedre med flere såkalte brysomme kollegaer. Brysomme sykepleiere, leger, erfaringskonsulenter, psykologer og andre som sier ifra. Brysomme ansatte som ikke finner seg i hva som helst. Som ikke finner seg i at pasientene utsettes for behandling som kan minne om tortur (isolasjon) og annen nedverdiggende behandling – med eller uten tvang.

Protestér mot urett. Krev respekt. Våg å bære brukerens stemme – enten du er psykolog, psykiater, sykepleier, vernepleier eller erfaringskonsulent! Vi skal ikke tåle.

Målfrid J. Frahm Jensen
erfaringskonsulent SUS 2009 – 2015
fagbokforfatter og lyriker
mj@frahmjensen.com

