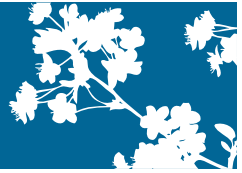


Vaktbikkje skaper håp

av Astrid Weber



I Dialog 3 2019 sto kronikken «Erfaringskonsulent, vaktbikkje eller alibi?» av Lene A. Tuft. Overskriften, som ender med et spørsmålstegn, åpner opp for å kunne reflektere snarere enn å dra slutninger. Jeg har sett den før, som tittel på et foredrag i Målfrid J. Frahm Jensen ble forespurt om å ha på Amaliedagene 2019 og på Røst-konferansen i Bergen. Det må tilføyes at Målfrid var fast ansatt som Erfaringskonsulent ved Stavanger universitetssjukehus, fra 2009 til hun i 2015 sa opp etter en omfattende varslingssak. Vel, i etterkant av dette foredraget er det gitt uttrykk for uenighet. Slik jeg har hørt uenigheten i kjølvannet av foredraget, har den oppstått i fortolkningen. Altså at det i fortolkningen er lagt et premiss om at noen hevder at det er et enten eller, et premiss som ved nærmere ettersyn ikke finns. Det er ingen som hevder at erfaringskonsulenter må være vaktbikkje for å ikke bli alibi. Spørsmålet er derimot godt all den tid det er en risiko for at vi kan bli et alibi for helsetjenesten.

Tuft tar til ordet for at feltet har endret seg, og at det nå er en ny generasjon erfaringskonsulenter. Hun viser videre

til at det er en grunn til at erfaringskonsulenter i Bergen ikke «knurrer og glefser på barrikadene». Jeg kjenner meg ikke igjen i Tufts antydning om endringer på feltet som skulle tilsi å være så radikale at det dermed skulle være mindre behov for vaktbikkjer. I tillegg oppfatter jeg det lite respektfullt å tillegge andre en karikatur om «å knurre og å glefse».

Jeg kan godt drikke kaffe med direktøren, men hadde det medført at jeg ble taus – hadde jeg tapt.

Det har vært en hard jobb å stå alene i erfaringskonsulent-funksjonen de første 7 av nå totalt 11 år.

Jeg har opp igjennom årene fått tilsnakk fra representanter for brukerorganisasjonene. Det har ikke alltid vært behagelig. Det var rett og slett beintøft. Men i dag er jeg glad for det, fordi det har skjerpet meg. Hvor er brukerorganisasjonene nå, 10 år senere? Hvorfor mener ikke «brukerfeltet» mere om hvordan utviklingen av erfaringskonsulenter bør være? Å få motstand kan være tøft, men det er helt nødvendig at utviklingen av erfaringskonsulenter og medarbeidere

med brukererfaring følges tett av andre enn et knippe kompetansesentre med oppdrag fra Helsedirektoratet.

I foredraget på Amaliedagene stilte Målfrid mange spørsmål til funksjonen «erfaringskonsulent». I kjølvannet kom diskusjoner blant annet i sosiale medier, der den som ble fortolket ikke fikk ta del. I de diskusjonene jeg fulgte opplevde jeg forsøk på å karikere og tillegge andre meninger de ikke har. I kronikken viser Tufte for eksempel til et «de» som ikke finns, det gjengis noe som ikke er sagt og det konstrueres en «ny»-generasjon. Jeg antar at jeg da tilhører den «gamle»-generasjonen? Så vidt meg bekjent skal det mer enn 11 år til før det blir snakk om generasjonsskifte? Hadde jeg vært lite lyttende opp gjennom tidene når brukerrepresentanter, pasienter og ledere proklamerte sine forventninger til meg, hadde jeg ikke kunnet stå i denne jobben. Og jeg var sårbar, selv om folk later til å tro at noen tåler «alt». Det er nitidig jobbing, - fordi jeg har troa på at feltet trenger slagkraftige erfaringskonsulenter som tør å stå på pasientenes side. Selv har jeg jobbet jevnt og trutt, og spred behovet slik at klinikken jeg jobber i nå har 6 erfaringskonsulenter. Kritiske spørsmål kan være utfordrende. Det tar meg tilbake til behovet for selvrefleksivitet. Vi må vite når det handler om person, og når det handler om «saken». Vi bør etterstrebe å delta i en bred dialog, - om saken.

Vi jobber i ulike deler av feltet. Noen jobber i sykehus med mange rom, lukket for innsyn og for utsyn. Noen av oss jobber i boliger som fungerer som mini-institusjoner der ingen andre enn ansatte og beboere har innsyn. Der det ikke er noen kontrollkomisjon som har adgang til å gjøre tilsyn med beboernes velferd og rettssikkerhet. Noen jobber ute i felten der livets elendighet virkelig kan komme til syne. Jeg kjenner meg ikke igjen i at vi har noe generasjonsskifte! Men jeg tror vi har ulike tanker om hva vi skal være, av hvordan tingenes tilstand faktisk er og om hvordan vi kan la oss bli utfordret av kritiske spørsmål.

Spørsmål om et menneskes verdighet bør være en daglig refleksjon. Hvem av de som distanserer seg fra å være vaktbikkje har vist interesse for hva vi som bruker det begrepet legger i det? Jeg skulle gjerne sett at Tufte skrev noe om hvordan den forestillingen om at de av oss som identifiserer oss med å vaktbikkjebegrepet ikke er samarbeidsorienterte er blitt til? Slik Tufte skriver kan jeg lure på om jeg i alle år har stått i et hjørne å flekket tenner. Heldigvis vet jeg at det overhodet ikke er tilfellet. Det er veldig lite greit å bli karikert slik. Jeg opplever det absurd at Tufte karikerer andre, for så i neste omgang å avkrever respekt fra de hun nettopp har karikert i utidige ordelag.

Jeg har valgt å jobbe som erfaringskonsulent fordi vi i UNN har jobbet

frem en slagkraftig funksjon, der vi både er ønsket og tidvis er til bry. Det er noen tøffe tak, men det hører med. Jeg kunne valgt å jobbe som sosionom og tatt en klinisk spesialisering, men jeg har altså valgt å jobbe som erfaringskonsulent fordi jeg ser at vi trengs i en slik grad at noen må tørre å ta den jobben. Vi må erkjenne at det er pasienter som utsettes for nedverdiggende behandling og som ikke får sine rettigheter oppfylt. Nettopp av den grunn hører vaktbikkja inn i vårt virke. Dessuten må vi forstå vårt virke i en større kontekst i et samfunn som legitimerer strukturell diskriminering. Skal vi være en funksjon som svikter de som utsettes for urett? Den siste der er mitt etiske og praktiske imperativ: svaret er nei! Vår jobb er å støtte nettopp de som trenger noen som kan støtte dem på deres egne premisser. Ved å gjøre det kan vi være med på å understøtte håp om endring. Vi skaper ikke håp ved å misjonere om at vi er blitt frisk for så videre å si at da kan pasienten også klare det. Å forstå vår rolle som «friske-rollemodeller/håpsbærere» gjør bare at vi risikerer å distansere oss fra de som virkelig strever. Min jobb er å sette meg på gulvet sammen med jenta som ikke orker stå oppreist, det er å invitere meg selv inn via felles erfaringer til mannen som sitter i klesskapet fordi verden er for hard. Det er å støtte folk i å klage på helsehjelp eller manglende sådan. Min jobb er å målbære de sidene ved erfaringskompetansen som kan føre til

endringer i et system som er pålagt å gi folk merkelapper som i verstefall tar fra dem livsmotet og fører til nye doser med medikamenter som kan komme til å påføre dem store bivirkninger. Definisjonsmakten ligger hos spesialistene, ikke hos den det gjelder. Det er den verden jeg jobber i. Jeg skriker med innestemme, hver eneste dag. Derfor trenger jeg en organisasjon og et nasjonalt-kollegiale å være del av, som Erfaringsssentrum som skal romme både oss i spesialisthelsetjenesten og i kommunehelsetjenesten.

Parallelt med at kalenderen min er fylt med samarbeidsmøter, pasientsamtaler, utviklingsoppgaver og ledermøter, er det min plikt å være vaktbikkje. Uten den kan jeg ikke være erfaringskonsulent lengre, så enkelt er det. Å være vaktbikkje var Målfrids fordømte plikt. Det er også min!

Det er med på å understøtte håp, og det kan gjøres samarbeidsorientert med en veldig tydelighet.

Lojaliteten skal ligge til pasientene. Noen ganger står dette i motsetning til andre lojaliteter. Hver og en bør reflektere over hva dette betyr. Hvis det underkommuniseres forsvinner grunnlaget for erfaringskonsulenter. Vi skal ikke bli «go-along-side» og klinisk-support (Watson 2019), vi skal støtte de det gjelder på deres premisser og bistå til at de kan få benytte seg at sine rettigheter (innenfor Peer-support kalles dette Advocacy). Jeg

vil anbefale boken «Peer support in mental health» og spesielt kapittelet: «The politics of peer support». Hvis vi kjenner psykiatriens og brukerbevegelsens historie, og ser hvilke krefter som er i sving, vil vaktbikkje-begrepet kommet til sin fulle rett, fremfor å bli noe enkelte erfaringskonsulenter distanserer seg fra. Den distanseringen er etter min mening en distansering fra pasientenes behov for å ha noen ved sin side når det virkelig stormer.

Å være vaktbikkje er ikke noe sært for erfaringskonsulenter. Assosiasjonene kan være mange. Her er et utdrag fra mitt kapittel i «Levd Liv» der jeg redegjør for min forståelse, i denne konteksten: «Det å kunne gi håp, forstå den andre fra et innefra-perspektiv, det å kunne være en «vaktbikkje» i et system som trenger å bli utfordret og få anskueliggjort ulike fenomen og situasjoner fra et brukerperspektiv, er noe av stryken med å ha erfaringskonsulenter.» For meg handler det om integriteten til konseptet «erfaringskonsulent», og dermed min integritet. Et blikk i dvale ser ikke. Det er en styrke å erkjenne behovet for at vaktbikkja er våken. Det er fullt mulig å kombinere dette med samarbeid. Det er det flere av oss som er levende eksempler på.

La meg gi et eksempel. Hvis noen i «fageliten» målbærer noe i en debatt utad som er i kontrovers med pasientperspektivet, så har jeg i min stilling aksept for å kommunisere ev.

uenighet fra et pasientperspektiv. Jeg må selvfølgelig ta ansvar for min fortolkning og kommentere det utfra mandatet til min funksjon. Den aksepten, som i enkelte tilfeller tar form av oppfordring, er kommet på plass fordi jeg har jobbet frem den forståelsen av erfaringskonsulent-funksjonen. En av mine ledere har i en tilspisset situasjon der jeg uttalte meg i pressen måttet ta meg i forsvar oppover i rekkene i sykehuset. Lederen – som i utgangspunktet var uenig i det jeg hadde formidlet – sa tydelig ifra at jeg gjorde akkurat det jeg skulle, jeg gjorde jobben min. Det har kostet meg mye hardt arbeid å få den aksepten for vaktbikkje-delen av erfaringskonsulent-funksjonen. Vi trenger ikke være enige om virkelighetsbeskrivelsen, men vi kan være enige om at det må være takhøyde for at det tjener saken at diskrepans kommer frem – også i offentligheten.

Ved andre sykehus har det ikke blitt håndtert like godt. Det jeg ble nominert til en pris for (akuttpsykiatriprisen) har andre fått unngjelde for i en slik grad at de er presset ut av sine jobber, og gått til rettslige forlik. En lignende situasjon fant sted ved Stavanger universitetssykehuset. Daværende sjeflege og erfaringskonsulent uttalte seg i media sammen. Dette førte til at erfaringskonsulenten fikk en underskriftskampanje mot seg, selv om hun gjorde akkurat det som var en avklart del av hennes jobb. Bakteppe i Målfrid-saken er at hun før

oppslaget i dagspressen, også hadde varslet tilsynsmyndighetene om ulovlig tvangsmiddelbruk. Noe som økte motstanden mot erfaringskonsulentene. Det er ikke store forskjellen i disse situasjonene, forskjellen er hvordan arbeidsgiverne har håndtert det. Den delen av historien tror jeg det er viktig at Erfaringsentrum og erfaringskonsulent-kollegiale, og de som er interessert i utviklingen har med seg.

Det bildet Tufte prøver å skape ved å antyde at vi står i et hjørne og flekkes tenger (2019) er ikke greit. Jeg drister meg til å spørre om det hele kan bero på manglende kunnskap om veien som er gått og om de kreftene vi faktisk jobber innenfor? Når man avviser noe, uten å undersøke nærmere det man er uenig i, eller kanskje snarere det man tror man er uenige i, kan det komme til å tendere til det opprofesjonelle.

Vi velger hva vi vil være og hva som skal til for å ha den integriteten vi trenger for å stå i disse funksjonene. Muligheten til å være ansatt i helsetjenesten og inneha en funksjon der en også er vaktbikkje, når det trengs, har ikke kommet gratis. Det har kommet gjennom hardt arbeid og ved å være samarbeidsorientert. Det gjør meg stolt og det har kostet. Jeg håper virkelig ikke denne delen svekkes i videreutviklingen av erfaringskonsulent-funksjonene. Jeg håper den styrkes, - at vi utvikler oss i en retning som bare blir sterkere og enda

tydeligere – på pasientenes premiser. Klart dette er kontroversielt, men det er det som kreves for at vi skal utgjøre en stor nok forskjell til å få til å kunne bidra til noe som kan begynne å ligne på likeverdighet, autonomi, empowerment, og den mye omtalte kunnskapsbasert praksis. Er det en risiko for at vi går i en tjenesteloyalretning, hvis denne delen svekkes? Og kan vi komme til å tro at vi er ferdig utlært bare vi har vært pasienter? Undersøk gjerne spørsmålene videre, og spør parallelt: Hvem er våre viktigste oppdragsgivere?

Den som ikke ser at vår lojalitet kan komme i skvis kan risikere å bli et alibi for helsetjenesten. Faren oppstår når faren ikke erkjennes. For å unngå dette trenger vi å ha med oss spørsmålene Målfrid stilte. Vi trenger en selvrefleksivitet, som det vil være krevende å opprettholde, og vi trenger hjelp fra omverden og hverandre til å styrke den. Vi har ikke kommet dit at pasientperspektivet gjennomgående får ta del i definisjonsmakten. Vi trenger å være vaktbikkjer. Som vaktbikkjer kan vi jobbe for at den det gjelder kan mobilisere egne krefter parallelt med å nøytralisere motkrefter. Å stå opp mot urett bidrar til håp (på system- faglig- og samfunnsnivå), et livsviktig håp om å være sterk nok til å stå opp for seg selv (individnivå). Vaktbikkja understøtter håp om endring. Det er denne jobben jeg tenker vi har tatt på oss. Da er det viktig at vi

har et fellesskap der kritiske spørsmål er ønsket, og at vi kan ta eierskap til utviklingen videre - sammen.

Astrid Weber

Erfaringskonsulent, UNN

Astrid.Karine.Weber@unn.no



Litteratur

Tufte, L. A. "Erfaringskonsulent, vaktbikkje eller alibi? Dialog nr. 3 2019

Jensen, Målfrid J. F. Foredrag. Amaliedagene 2019 - en psykisk helsefestival arrangert av mennesker med egenerfaring. Opptak: www.amaliedagene.no

Watson, E. and Meddings, S. "Peer Support in mental health". 2019.

Weber, A. Kapittel: Da kan jeg snakke med deg om alt. I *Levd Liv*. Red: Skjeldal, E. (2016).