

Bruker- og pårørendemedvirkning i rus- og psykisk helsefeltet

Nasjonale faglige råd

Først publisert: 30. april 2025

Siste faglige endring: 30. april 2025



Innhold

1. Bakgrunn, metode og prosess	3
2. Bruker- og pårørendemedvirkning på systemnivå for barn, unge og voksne	14
3. Bruker- og pårørendemedvirkning på tjenestenivå for barn, unge og voksne	23
4. Bruker- og pårørendemedvirkning på individnivå for barn, unge og voksne	37

Bakgrunn, metode og prosess

Nasjonale faglige råd for bruker- og pårørendemedvirkning i rus- og psykisk helsefeltet gir råd om hvordan bruker- og pårørendemedvirkning gjennomføres på system-, tjeneste- og individnivå, og bidrar til begreps- og rolleavklaring.

Bruker- og pårørendemedvirkning bygger på en demokratisk verdi om å få medvirke i prosesser som angår en selv, samt i utviklingen av helse- og omsorgstjenestene. Lovfestede rettigheter til medvirkning gir pasienter, brukere og pårørende mulighet til å påvirke tjenestetilbudet på system-, tjeneste- og individnivå.

Bruker- og pårørendemedvirkning er en viktig del av en bærekraftig helse- og omsorgstjeneste og bidrar til blant annet økt kvalitet, økt pasienttilfredshet, bedre helseutfall og effektiv ressursbruk (Coulter & Ellins, 2008; Hansen et al., 2020; Ådnanes et al., 2024).

På system- og tjenestenivå er medvirkning en juridisk plikt for tjenestene og et verktøy som bidrar til å utvikle bedre tilpassede og effektive helse- og omsorgstjenester. Muligheten til å bestemme over eget liv er et viktig etisk prinsipp i hele helse- og omsorgstjenesten.

I Norge har brukermedvirkning røtter i velferdsstatens utvikling. Dette ble senere styrket av FN-konvensjonen om menneskerettigheter fra 1948 som sier at alle har rett til å leve et verdig liv, uansett samfunn, tilstand og situasjon.

På rus- og psykisk helsefeltet er det et stort mangfold av tjenester både i kommunene og spesialisthelsetjenestene. Et mangfoldig tjenestetilbud er nødvendig for å gi tilbud til pasienter og brukere med ulike individuelle behov og ønsker. Når brukere og pårørende deltar aktivt i utvikling av tjeneste og tilbud, fører det generelt til mer målrettede og effektive tjenester (Langøien et al., 2021).

Pasienter og brukere skal inkluderes i beslutninger som påvirker eget liv. Alle skal få delta likeverdig og på egne premisser uavhengig av kulturell og etnisk opprinnelse, seksuell orientering, kjønn, funksjonsfungering og sykdom.

Pasienter og brukere opplever at den individuelle medvirkningen ikke er tilstrekkelig tilpasset deres behov. Mange oppgir at de ikke får nødvendig eller tilpasset veiledning om sine rettigheter, og at kunnskap om egen behandling ofte er mangelfull. Dette er blant annet dokumentert av Riksrevisjonen (2021) og Sintefs rapport om pakkeforløp for psykisk helse og rus (Ådnanes et al., 2021).

Andre kartlegginger, som Sintefs rapport Kommunalt psykisk helse- og rusarbeid – Årsverk, kompetanse og innhold i tjenestene (Ose et al., 2021), viser at fagpersoner mener pasienter og brukere får medvirke og gis tilstrekkelig informasjon. Mens pasienter, brukere og pårørende uttrykker behov for økt medvirkning og bedre helsekompetanse, opplever fagpersoner at dette allerede blir ivaretatt. Denne motsetningen er fremhevet i evalueringen av opptappingsplanen for rusfeltet, utført av Fafo (Skog Hansen et al., 2021).

Det er uønsket variasjon i hvordan medvirkningsprosesser gjennomføres på system- og tjenestenivå. Mange kommuner og spesialisthelsetjenester lykkes ikke alltid med å ivareta bruker- og pårørendemedvirkning i tjenesteutviklingen. Flere kommuner peker på et forbedringspotensial (Ose et al., 2023). Gjennom å sikre systematisk medvirkning fra pasienter, brukere og pårørende kan helse- og omsorgstjenestene styrkes, både i kvalitet, effektivitet og likeverdighet. Dette krever kontinuerlig innsats for å redusere variasjoner i praksis, og for å styrke helsekompetansen og medvirkningsmulighetene på alle nivåer.

Det rettslige grunnlaget for bruker- og pårørendemedvirkning understreker at helse- og omsorgstjenestene skal sikre pasient- og brukerinnflytelse ved utforming, gjennomføring og evaluering av tjenestene. Dette inkluderer systematisk innhenting av pasienters og brukeres erfaringer og synspunkter, samt dialog med deres representanter, i tråd med [helse- og omsorgstjenesteloven § 3-10 \(lovdata.no\)](#) og [helseforetaksloven § 35 \(lovdata.no\)](#). Rett til medvirkning på individnivå er en grunnleggende pasient- og brukerrettighet. Pasienter og brukere har rett til å medvirke i gjennomføringen av helse- og omsorgstjenester, og tjenestetilbudet skal så langt som mulig utformes i samarbeid med dem.

Brukermedvirkningsretten gjelder likeverdig ved frivillig behandling, oppfølging og ved tvangsmessig tilbakehold og andre lovhjemlede tvangstiltak. Rådene gjelder for alle situasjoner, men går ikke særskilt inn i anbefalinger knyttet til hvordan man sikrer medvirkning i konkrete situasjoner eller hendelser.

Rådene skal bidra til helhetlige og individuelt tilpassede tjenester. Rådene skal bidra til at kommunen og spesialisthelsetjenestens arbeid med bruker- og pårørendemedvirkning på system-, tjeneste- og individnivå understøttes, og at den enkeltes rett til brukermedvirkning på individnivå oppfylles. Det er et ansvar for ledere på alle nivåer i helse- og omsorgstjenestene å sikre oppfyllelse av tjenestenes rettslige plikter og brukernes rett til medvirkning.

Tilstøtende normerende publikasjoner

Faglige råd for bruker- og pårørendemedvirkning i rus- og psykisk helsefeltet bør ses i sammenheng med Helsedirektoratets øvrige retningslinjer, veiledere, faglige råd og rundskriv på dette feltet, herunder blant annet:

- [Nasjonal veilder om samarbeid om tjenester til barn, unge og deres familier](#)
- [Nasjonal veileder om oppfølging av personer med store og sammensatte behov](#), spesielt kapittel 3 om myndiggjorte pasienter og brukere.
- [Nasjonal veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator](#), som har til hensikt å hjelpe ledere og fagfolk til å arbeide bedre sammen om rehabilitering, habilitering, læring og mestring og koordinering.
- [Nasjonal veileder i lokalt psykisk helse- og rusarbeid for voksne](#) beskriver krav og forventninger til lokalt psykisk helse- og rusarbeid i lys av gjeldende lovverk og nasjonale føringer for området. Veilederen angir sentrale aktører og skisserer hvordan tjenestene kan ivareta målene på en god måte.
- [Pårørendeveileder](#). Nasjonal veileder som handler om involvering av og støtte til pårørende i helse- og omsorgstjenestene.
- [Veileder om tvangstiltak overfor personer med rusmiddelproblemer \(PDF\)](#)
- [Rundskriv om pasient- og brukerrettighetsloven](#), spesielt kapittel 3 om rett til medvirkning og informasjon og kapittel 4 om samtykke til helsehjelp.
- [Tvang i psykisk helsevern](#) inneholder både lenke til veiledere, faglige råd, informasjon og verktøy under overskriften tvang i psykisk helsevern.

Nasjonale pasientforløp psykisk helse og rus skal gi pasienter helhetlige og forutsigbare utrednings- og behandlingsforløp. Målsettingen er økt brukermedvirkning og brukertilfredshet, sammenhengende og koordinerte pasientforløp, unngå unødvendig ventetid, likeverdig tilbud og bedre ivaretagelse av somatisk helse og gode levevaner.

- [Psykiske lidelser – voksne](#)
- [Psykiske lidelser – barn og unge](#)
- [Rusbehandling \(TSB\)](#)

Formål med rådene

Rådene er utarbeidet for å:

- styrke og øke bruker- og pårørendemedvirkningen på individ-, tjeneste- og systemnivå innen rus- og psykisk helsefeltet i kommunale helse- og omsorgstjenester og i spesialisthelsetjenester
- redusere uønsket variasjon i muligheten for medvirkning
- sikre god kvalitet i tjenestene

Det gjelder både for den enkelte pasient, bruker eller pårørendes møter med helse- og omsorgstjenesten, og i planlegging, utvikling og evaluering av nye tjenester på tjeneste- og systemnivå.

Effektmål

- Pasienter og brukere medvirker i vurderinger og beslutninger om egen behandling og oppfølging.
- Pårørende blir involvert i vurderinger og beslutninger om brukerens behandling og oppfølging.
- Kommunale helse- og omsorgstjenester og spesialisthelsetjenester har økt sin bruker- og pårørendemedvirkning i tjenesteutvikling og kvalitetsforbedring på system- og tjenestenivå.
- Bruker- og pårørendekunnskap blir forstått og brukt som et likeverdig kunnskapsområde i tjenesteutvikling, gjennomføring og evaluering på system- og tjenestenivå.
- Bruker- og pårørendeorganisasjoner, brukerstyrte senter, erfaringskonsulenter og andre som representerer pasient/brukerstemmen har en forståelse av hverandres ulike roller og ansvarsområder.
- Ansatte og ledere i tjenestene har økt kunnskap om, og legger til rette for tilpasset og helhetlig bruker- og pårørendemedvirkning.
- Etablerte verktøy innen bruker- og pårørendemedvirkning er implementert i tjenestene.
- Relevante og systematiske fora innen bruker- og pårørendemedvirkning er etablert.

Målgrupper

Målgrupper for de faglige rådene er:

- ledere og tjenesteytere i kommunale helse- og omsorgstjenester og i spesialisthelsetjenester i rus- og psykisk helsefeltet
- politikere og administrativ ledelse i kommunen

De faglige rådene vil videre være nyttige for:

- bruker- og pårørendeorganisasjoner
- bruker- og pårørenderepresentanter
- interesseorganisasjoner
- brukerstyrte sentre og -tiltak
- pasienter og brukere som mottar helse- og omsorgstjenester innen rus og psykisk helse
- pårørende til pasienter og brukere som mottar helse- og omsorgstjenester innen rus og psykisk helse
- erfaringskonsulenter ansatt i helse- og omsorgstjenester og tiltak
- kompetansesentre
- pårørendesentre
- pasient og brukerombudene
- fag og profesjonsforeninger
- statsforvaltere
- andre relevante samarbeidspartnere som eksempel NAV, kommunal barnevernstjeneste, Bufetat

Omfang og avgrensning

- De faglige rådene gjelder helse- og omsorgstjenester i rus- og psykisk helsefeltet. Bruker- og pårørendemedvirkning på system-, tjeneste- og individnivå vil ha mange likhetstrekk i hele helse- og omsorgstjenesten. Kunnskapsgrunnlaget må utvides for at rådene fullt ut skal omfatte hele helse- og omsorgstjenesten.
- Rådene gjelder alle deler av tjenestene hvor det ytes helse- og omsorgstjenester i rus og psykisk helsefeltet, og beskriver ikke hensyn og vurderinger i forbindelse med bruk av tvang, voldsrisiko med videre.
- Rådene bør ses i sammenheng med [rundskriv om pasient- og brukerrettighetsloven kapittel 3 og 4](#) og relevante veiledere og retningslinjer som gir utfyllende råd for bruker- og pårørendemedvirkning blant annet for personer med sammensatte behov.
- Lønns- og arbeidsvilkår for ansatte i organisasjonene/ tiltakene og erfaringskonsulentene er ikke inkludert.
- De faglige rådene sier ikke noe om tilskuddsordninger.

Begreper og definisjoner i de faglige rådene

Brukerinnsikt får man ved å spørre et representativt utvalg av brukere, pasienter, pårørende om deres personlige erfaringer og opplevelser. Ulike metoder for å få brukerinnsikt er for eksempel brukerundersøkelser, brukertesting, fokusgrupper eller lokale brukerpanel. Brukerinnsikt er et viktig kunnskapsgrunnlag i tjenesteutvikling og kvalitetsforbedring. Det kan ikke erstatte bruker- og pårørendemedvirkning og det vil være nyttig å ha bruker- og pårørendemedvirkning i arbeidet med brukerinnsikt.

Brukerkunnskap er oppsummert erfaringsbasert kunnskap fra pasienter, brukere og pårørende knyttet til deres opplevelser, erfaringer med sykdom og bruk av helsetjenester og forståelse av helsesystemet. Bruker- og pårørendeorganisasjoner, og andre organisasjoner som systematisk jobber med å oppsummere erfaringsbasert kunnskap på gruppenivå, representerer brukerkunnskapen.

Brukermedvirkningskompetanse er kompetansen som bruker- og pårørenderepresentanter har om gruppen av pasienter, brukere og pårørende som de representerer, koblet med kompetanse om bruker- og pårørendemedvirkning som metode.

Bruker- og pårørendemedvirkning er en lovfestet rettighet som sikrer pasienter, brukere og pårørendes rett til å medvirke på individ-, tjeneste- og systemnivå.

Brukermedvirkning på individnivå innebærer at pasienter og brukere deltar aktivt/medvirker i vurderinger og beslutninger om egen behandling, valgmuligheter og oppfølging.

Bruker- og pårørendemedvirkning på tjenestenivå innebærer at bruker- og pårørenderepresentanter og/eller andre aktører i bruker- og pårørendemedvirkningsfeltet (f.eks bruker- og pårørendestyrt senter og tiltak) samarbeider med fagpersoner om tjenesteutvikling og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenestene.

Bruker- og pårørendemedvirkning på systemnivå innebærer at bruker- og pårørenderepresentanter samarbeider med ledelse og fagpersoner om utvikling og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenestene. Systemnivå kan være overordnede brukerråd og utvalg i kommunen og spesialisthelsetjenesten og ulike tverrsektorielle samhandlingsarenaer som for eksempel helsefelleskap, eller deltakelse i prosjekter og prosesser på departements- eller direktoratsnivå, hos statsforvaltere eller på virksomhetsnivå i de kommunale helse- og omsorgstjenestene eller spesialisthelsetjenesten.

Bruker- og pårørendeorganisasjon er en demokratisk, medlemsbasert organisasjon som drives av brukere og/eller pårørende. Organisasjonene har bruker- og pårørendemedvirkning som en del av sin kjernevirksomhet.

Bruker- og pårørenderepresentant er en person som er ansatt i eller har tilknytning til en bruker- og pårørendeorganisasjon med mandat til å representere organisasjonen, og har fått opplæring og tilgang til organisasjonens kunnskap om pasient/bruker/pårørendegruppen og opplæring i medvirkning.

Bruker- og pårørendestyrt senter drives av brukere, pårørende og/eller deres organisasjoner og fungerer som sosiale møteplasser der folk får mulighet til vekst og utvikling på egne premisser. Sentrene gir ofte tilbud om ulike aktiviteter og noen sentre tilbyr også arbeidstrening.

Brukerstyrt tiltak omfatter lokale eller regionale tiltak, ofte i kommunene, som drives av brukere, pårørende og/eller deres organisasjoner for kommunenes innbyggere.

Brukerstemmer/brukererfaring er personer med egenerfaring fra rus- og/eller psykisk helsetjenestene som bruker eller pårørende og som benytter sine individuelle erfaringer i kvalitetsforbedringstiltak.

Erfaringskonsulent er en stillingsbenevnelse på en person som er ansatt i helse-, omsorg- og velferdstjenestene, pedagogiske tjenester eller andre organisasjoner på bakgrunn av sin erfaringskompetanse, ervervet som pasient, bruker eller pårørende.

Erfaringspanel/brukerpanel består av deltagere som ikke representerer en brukerggruppe eller organisasjoner. Erfaringspanel/brukerpanel bidrar med brukerinnsikt med bakgrunn i egne individuelle erfaringer som pasient, bruker eller pårørende i rus- og psykisk helsefeltet.

Kunnskapsbasert praksis innebærer å ta faglige avgjørelser basert på systematisk innhentet forskningsbasert kunnskap, erfaringsbasert kunnskap fra tjenestene, brukermedvirkning og kunnskap fra pasienter, brukere og pårørende.

Likepersonsarbeid er samhandling mellom personer som deler lignende erfaringer og/eller opplever å være i samme livssituasjon. Samhandlingen har som mål å være en hjelp, støtte eller veiledning partene imellom.

Pårørendeinvolvering på individnivå innebærer at pårørende deltar og medvirker i vurderinger og beslutninger sammen med pasient/bruker i behandlingen og oppfølgingen. Pårørendes rolle og involveringsgrad avhenger som hovedregel av pasient/brukers samtykke. Dersom pasienten ikke har samtykkekompetanse, har pasientens nærmeste pårørende rett til å medvirke på vegne av og eller i samarbeid med pasienten.

Pårørendekunnskap er den erfaringsbaserte kunnskapen fra pårørende om deres opplevelser av å være pårørende og møte med helsetjenestene. Bruker- og pårørendeorganisasjoner, og andre organisasjoner som systematisk jobber med å oppsummere den erfaringsbaserte kunnskapen på gruppenivå, representerer pårørendekunnskapen.

Rus- og psykisk helsefeltet omfatter blant annet kommunale helse- og omsorgstjenester og spesialisthelsetjenester som gir tjenester, tiltak og tilbud til barn, unge og voksne med psykisk helseproblemer og/eller rusmiddelproblemer.

Grad av normering

Grad av normering angis av teksten:

- Når Helsedirektoratet skriver «skal», er innholdet regulert i lov eller forskrift, eller anbefalingen/rådet så klart faglig forankret at det sjelden er forsvarlig ikke å gjøre som anbefalt.
- Når det står «bør» eller «anbefaler», er det en sterk anbefaling/råd som vil gjelde de aller fleste.
- Når det står «kan» eller «foreslår», er det en svak anbefaling/råd der ulike valg kan være riktig.

Rettslig betydning

Helsedirektoratet skal utvikle, formidle og vedlikeholde normerende produkter, det vil si nasjonale faglige retningslinjer, nasjonale veiledere, nasjonal faglige råd og pasientforløp, som understøtter målene som er satt for helse- og omsorgstjenesten.

Nasjonale anbefalinger og råd skal baseres på kunnskap om god praksis og skal bidra til kontinuerlig forbedring av virksomhet og tjenester, jf. [spesialisthelsetjenesteloven § 7-3 \(lovdata.no\)](#), [helse- og omsorgstjenesteloven § 12-5 \(lovdata.no\)](#) og [folkehelseloven § 24 \(lovdata.no\)](#). Det er et ledelsesansvar å sørge for at anbefalinger og råd i nasjonale faglige retningslinjer, faglige råd og veiledere implementeres i virksomheten, jf. [forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten \(lovdata.no\)](#).

Nasjonale faglige retningslinjer, råd og veiledere er med på å gi forsvarlighetskravet et innhold, uten at anbefalingene er direkte rettslig bindende. Anbefalinger/råd utgitt av Helsedirektoratet er faglig normerende for valg man anser fremmer kvalitet, god praksis og likhet i tjenesten på utgivelsestidspunktet. Dersom tjenestene velger en annen praksis enn anbefalt, bør dette være basert på en konkret og begrunnet vurdering som dokumenteres, jf. [pasientjournalforskriften § 6. bokstav g \(lovdata.no\)](#).

Anbefalinger og råd i nasjonale faglige retningslinjer, faglige råd og veiledere må forstås i lys av grunnleggende helserettslige plikter og rettigheter. Sentrale plikter for helsepersonell er plikten til forsvarlig tjenesteyting, taushetsplikt, dokumentasjonsplikt og opplysningsplikt. I tillegg skal pasient- og brukerrettigheter ivaretas, blant annet rett til informasjon og medvirkning og reglene om samtykke til å motta helsetjenester. Kommunikasjon må være tilpasset mottakerens forutsetninger relatert til alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn m.m.

Helsedirektoratets roller, finansiering og høring

[Helsedirektoratet](#) er et fag- og myndighetsorgan underlagt Helse- og omsorgsdepartementet.

[Utredningsinstruksjonen \(lovdata.no\)](#) legger krav for utredninger i staten, inkludert utarbeidelse av normerende produkter. [Veileder til utredningsinstruksen \(dfo.no\)](#) gir en veiledning til og nærmere beskrivelse av statlige utredninger.

Helsedirektoratets arbeid er i sin helhet finansiert over statsbudsjettet.

Utkast til nasjonale faglige råd for bruker- og pårørendemedvirkning var på høring i fire måneder, jf. utredningsinstruksen. Høringen var åpen for alle via Helsedirektoratets nettside. Informasjon om høringen ble i tillegg sendt til antatte interessenter. Alle høringssvarene er gjennomgått i Helsedirektoratet, og flere av høringssinnspillene har bidratt til tydeliggjøring og forbedring av rådene før publisering. Det endelige produktet er besluttet av helsedirektøren.

Helsedirektoratet står ansvarlig for innholdet i de nasjonale faglige rådene.

Kunnskapsbasert tilnærming

Nasjonale anbefalinger og råd har en kunnskapsbasert tilnærming (Helsedirektoratet, 2012). Det innebærer at forskningslitteratur, klinisk erfaring og brukererfaring på en systematisk måte vurderes opp mot ønskede og uønskede konsekvenser av et tiltak. På områder der det er funnet mindre forskningsbasert kunnskap og/eller

overføringsverdien fra internasjonal til norsk helsetjeneste er lav, blir klinisk kunnskap og brukerkunnskap tillagt større vekt.

Det er gjennomført barnerettighetsvurdering som en del av arbeidet med de nasjonale faglige rådene, for å sikre at barns rettigheter og interesser blir ivaretatt som en del av arbeidet.

Innhenting av det totale kunnskapsbildet har vært preget av samarbeid mellom praksisfelt, bruker- og pårørendeorganisasjoner, kompetansemiljø og forskningsmiljø, i samsvar med de faglige rådernes målsetting om samarbeid mellom brukere, pårørende og fagpersoner.

Forskning

Den forskningsbaserte kunnskapen i dette arbeidet er hovedsakelig basert på systematiske oversikter identifisert i Folkehelseinstituttets forskningskart (Langøyen et al., 2021), og i rapporten Kvalitativ forskning på brukervedvirkning innen psykisk helse og rus i Norden og Sápmi 2012-2022 (Helsedirektoratet, 2023).

Kvantitativ forskning

I en tidlig fase av arbeidet med de nasjonale faglige rådene ba Helsedirektoratet Folkehelseinstituttet (FHI) om en kartlegging av forskning på effekten av brukervedvirkning (inkludert pårørendevirkning) innen rus og psykisk helse (Langøyen et al., 2021). Forskningskart er en type systematisk kunnskapsoppsummering som innhenter og sorterer den tilgjengelige forskningen om en spesifikk problemstilling. Helsedirektoratet har kategorisert de 54 systematiske oversiktene som FHI identifiserte basert på tema i de ulike rådene. FHIs forskningskart inkluderer ikke vurdering av metodisk kvalitet på de inkluderte studiene. Forskningskartet vil likevel kunne danne grunnlag for kunnskapsbaserte prioriteringer for videre forskning på feltet. Formålet var å få en oversikt over forskningen om effekter av brukervedvirkning i rus- og psykisk helsefeltet, samt å avdekke på hvilke områder forskningen er mangelfull.

Hovedfunnene var som følger:

- Det finnes flere systematiske oversikter om effekt av ulike tiltak for brukervedvirkning innen psykisk helse- og rusfeltet.
- Hovedvekten av oversiktene omhandlet tiltak rettet mot personer med psykiske lidelser.
- Det ble identifisert få oversikter over tiltak rettet mot personer med rusmiddelproblemer.
- Hovedvekten av oversiktene omhandlet brukervedvirkning på individnivå, færre omhandlet tjenestenivå og bare én fokuserte på systemnivå.
- 25 ulike tiltak ble kategorisert, fordelt på seks ulike settinger.

Tiltakene omhandlet eksempelvis aktivt oppsøkende behandlingsteam (ACT) og fleksibelt aktivt oppsøkende behandlingsteam (FACT), samarbeidsbaserte tjenester, pårørendeutdanninger med mer.

Konklusjonen i dette arbeidet var at hovedtyngden av forskningen som ble identifisert omhandlet brukervedvirkning på individnivå, mens færre studier satte søkelys på tjenestenivå eller systemnivå. De fleste oversiktsartiklene omhandlet milde/moderate eller alvorlige psykiske lidelser, eller demens. Få studier satte søkelys på effekten av brukervedvirkning i relasjon til rusmiddelproblemer. Rapporten fra FHI konkluderer med et behov for systematisk oversikt over forskning på brukervedvirkning på tjeneste- og systemnivå (Langøyen et al., 2021).

Kvalitativ forskning

Helsedirektoratet utarbeidet rapporten Kvalitativ forskning på brukervedvirkning innen psykisk helse og rus i Norden og Sápmi fordi det ble ansett relevant å innhente kvalitativ forskning på bruker- og pårørendevirkning i rus- og psykisk helsefeltet.

Formålet var å kartlegge hva som fremmer godt samarbeid om bruker- og pårørendemedvirkning innen psykisk helse og rusfeltet. Bibliotek for helseforvaltningen v/Folkehelseinstituttet utførte et litteratursøk på oppdrag fra Helsedirektoratet. For at det skulle være mest mulig relevant for norsk kontekst, ble litteratursøket begrenset til forskning innen rus og psykisk helse fra Norden og Sápmi i perioden 2012- 2022.

Det ble gjort søk i seks forskningsdatabaser. Søket inkluderte alle aldersgrupper, og var fagfellevurderte artikler publisert i anerkjente vitenskapelige tidsskrift. 526 publikasjoner ble inkludert.

Hovedfunnene var som følger:

- Hovedandelen av artikler om bruker- og pårørendemedvirkning innen psykisk helse- og rusfeltet handlet om psykisk helse, færre handlet om rus.
- Hovedvekten av artiklene omhandlet brukermidvirkning på individnivå og tjenestenivå.
- Få artikler handlet om systemnivå.
- Hovedandelen av artiklene omhandlet voksne brukere (over 18 år).
- Få artikler omhandlet barn og unge.
- Det er lite kvalitativ forskning om brukermidvirkning og eldre.
- Mye av forskningen i Norge og Norden handlet om recovery, og recovery-orienterte tjenester. Disse tjenestene ses i tilknytning til arbeid, meningsfulle aktiviteter, venner og familie, selvbestemmelse, tilhørighet, håp og identitet.
- Mye av forskningen i Sápmi omhandlet myndiggjøring. Forskning fra praksis viser vektlegging av et helhetlig og kulturtilpasset perspektiv innenfor psykisk helse- og rustjenester.
- Mye forskning satt søkelys på erfaring fra bruker-, pårørende- og tjenesteperspektiv.
- Forskningen viser at det er en økende praksis av mer individuelt tilpassede tjenester.

Konklusjonen i dette arbeidet var at hovedtyngden av forskningen som ble identifisert omhandlet brukermidvirkning på individ- og tjenestenivå, mens færre studier satte søkelys på systemnivå. De fleste oversiktsartiklene omhandlet brukere over 18 år, færre så på barn og unge, eller eldre. Færre studier satte søkelys på betydningen av brukermidvirkning i relasjon til rusmiddelproblemer. Kunnskapsoppsummeringen konkluderer med et behov for mer forskning på brukermidvirkning på systemnivå, på bruker- og pårørendemedvirkning for barn og unge, og særlig på forskning som omhandler bruker- og pårørendemedvirkning for eldre.

Innspillsmøter og rådslag

Fag og erfaringsbasert kunnskap

Det er gjennomført totalt 15 innspillsmøter for innhenting av klinisk og erfaringsbasert kunnskap i perioden oktober 2021 til juni 2023. Helsedirektoratet inviterte interessenter fra kommuner, Kommunesektorens organisasjon (KS), spesialisthelsetjeneste, profesjonsorganisasjoner, kompetansesentre og kompetansemiljøer, pårørendesentre, paraplyorganisasjoner i feltet, bruker- og pårørendeorganisasjoner utenfor rusfeltet, brukerstyrte sentre, erfaringskonsulenter, samarbeidsforum mot fattigdom, pasient- og brukerombudene, og samiske brukerstemmer. Nærmere 100 virksomheter og aktører har vært invitert.

Innspillsmøtene er gjennomført digitalt ut fra samme oppsett. Møtene har vært ledet av Helsedirektoratet. Prosjektet og status for arbeidet ble presentert og deltakerne jobbet med følgende sentrale spørsmål som de skulle svare på ut fra eget perspektiv:

1. Hvilke rammebetingelser må være på plass for god bruker- og pårørendemedvirkning?
2. Hva er mest utfordrende for god bruker- og pårørendemedvirkning?
3. Hva er gode eksempler på verktøy og tiltak som fremmer bruker- og pårørendemedvirkning?

Deltakerne ga i møtene skriftlige innspill på spørsmålene. Mange fikk også mulighet til å besvare spørsmålene skriftlig i etterkant av møtet, dersom de ikke hadde mulighet til å delta. Vi mottok totalt ca. 1500 innspill.

Innspillene er fortløpende blitt systematisert ut fra oppsatte kategorier på individ-, tjeneste- og systemnivå, og innspillene er blitt brukt som en viktig del av begrunnelsene i de faglige rådene.

I tillegg er det gjennomført et åpent, digitalt rådslag med åpen invitasjon via Helsedirektoratets Facebook og nettsider, via bruker- og pårørendeorganisasjonenes nettverk og gjennom referansegruppen. Rundt 90 personer deltok og ga innspill på de samme spørsmålene som ble stilt i innspillsmøtene med inviterte deltakere.

I tillegg har direktoratets eget brukerråd og brukerråd på rus- og psykisk helse systematisk medvirket i hele prosessen.

Arbeidsform og deltakere

Helsedirektoratet har ledet arbeidet med en intern arbeidsgruppe, har jobbet tett sammen med en bredt sammensatt prosjektgruppe og fått innspill fra en referansegruppe.

Arbeidsprosess

Den interne arbeidsgruppen har hatt ansvar for prosjektledelsen, definere kunnskapsbehov, og å gjennomføre en bred innspillsprosess som beskrevet ovenfor. Intern arbeidsgruppe har hatt ansvar for skriveprosessen i perioden januar 2023 til mars 2024, og det er gjennomført 15 møter med prosjektgruppen inkludert fysiske samlinger i 2021-2023. Skriveprosessen har vært tett forankret i prosjektgruppen, hvert kapittel med utkast til faglige råd har vært drøftet med prosjektgruppen som har gitt innspill, og rådene er fortløpende vurdert av helsefaglig rådgiver, metodestøtte og jurist i Helsedirektoratet.

Intern arbeidsgruppe

- Line Eikenes, prosjektleder, seniorrådgiver, avdeling psykisk helse og rus
- Karin Yan Kallevik, prosjektleder fra 1. juni 2023, avdelingsdirektør, senter for brukervedvirkning
- Tommy Sjøfjell, ekstern fagansvarlig, spesialrådgiver, KORUS sør, faglig rådgiver A-larm
- Rita Sørly, ekstern fagansvarlig, professor, institutt for barnevern og sosialt arbeid, UIT Norges arktiske universitet
- Eva Brekke, ekstern fagansvarlig i 2020, spesialist i rus- og avhengighetspsykologi, Universitetet i Sørøst-Norge, NK-ROP.
- Anne Hartvedt, prosjektmedarbeider, seniorrådgiver, senter for brukervedvirkning

Prosjektet har hatt juridisk støtte, støtte for metode, litteratursøk, kunnskapsoppsummeringer samt digital utforming:

- Tove Ringerike, seniorrådgiver, avdeling retningslinjer og fagutvikling, har gitt metodestøtte.
- Kathrine Egeland, seniorrådgiver, avdeling for helserett, har gitt juridisk bistand.
- Brittelise Bakstad, seniorrådgiver, avdeling psykisk helse og rus, har gitt helsefaglig bistand.
- Siri Strømsmo, seniorrådgiver, avdeling psykisk helse og rus, har gitt helsefaglig bistand tom juni 2022.
- Astrid Nøstberg, bibliotekar, Bibliotek for helseforvaltningen, FHI, har bidratt med systematiske litteratursøk.
- Line Hafsahl Johansen, avdeling IT, har bidratt i digitalisering og publisering av produktet.

Prosjektgruppe

Prosjektgruppen er bredt sammensatt av bruker- og pårørenderepresentanter, erfaringskonsulenter, representanter fra kommunale psykisk helse- og rustjenester, spesialisthelsetjenesten og fagpersoner fra ulike profesjoner og fagfelt samt interne bidragsyttere.

- Marius Sjømæling, bruker-/pårørenderepresentant, generalsekretær, Barn av rusmisbrukere (BaR)

- Ingrid Matheussen, pårørenderepresentant, styremedlem, Landsforeningen for Pårørende psykisk helse
- Monica Johansen, erfaringskonsulent, Oslo kommune, bydel Bjerke
- Haakon Steen, brukerrepresentant, leder BrukerRop, Mental helse
- Solveig Bartun Rob, erfaringskonsulent, Helse Bergen
- Asbjørn Larsen, brukerrepresentant, nestleder, Rusmisbrukernes Interesseorganisasjon (RIO)
- Turid Irene Turunen, erfaringskonsulent, SANKS Sami klinikk
- Elin Sivertsen, kommunehelsetjenesten, Namsos kommune. Fra våren 2023 universitetslektor Nord Universitet. Faglig rådgiver i NAPHA hele perioden.
- Grethe Vedlog tom. 2022, kommunehelsetjenesten, Oslo Kommune
- Karin Bugge Vatne, spesialisthelsetjenesten, psykologspesialist, Lovisenberg Diakonale Sykehus, Nic Waals Institutt
- Yngvar Thorjussen, spesialisthelsetjenesten, klinikkoverlege, Borgestadklinikken Blå Kors
- Nikolaj Kunøe, spesialisthelsetjenesten, psykologspesialist og forsker, Senter for psykisk helse og rus, Lovisenberg diakonale sykehus

Andre bidragsytere fra Helsedirektoratet:

- Olav Oxholm, Helsedirektoratet, seniorrådgiver avd. kommunale helse og omsorgstjenester
- Jens J. Guslund, Helsedirektoratet, seniorrådgiver avd. psykisk helse og rus
- Tine Sveen tom. mai 2023, Helsedirektoratet, seniorrådgiver avd. barn og unge
- Turid Moseid fra mai 2023, Helsedirektoratet, seniorrådgiver avd. barn og unge

Referansegruppen har bestått av Helsedirektoratets brukerråd for rus og psykisk helse, BrukerRop, som inkluderer 23 organisasjoner i rus- og psykisk helsefeltet. Referansegruppen har drøftet og gitt innspill til de faglige rådene i 2021-2023.

Habilitet

Arbeidsgruppedeltakere har fylt ut Helsedirektoratets habilitetsskjema. Intellektuelle eller finansielle interesser som potensielt kan påvirke arbeidet er lagt frem for de andre deltakerne i arbeidsgruppen. Ingen interessekonflikter ble identifisert.

Referanser

Helsedirektoratet. (2012). Veileder for utvikling av kunnskapsbaserte retningslinjer (IS-1870). ISBN-nr. 978-82-8081-225-4. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/>

Helse- og omsorgsdepartementet. (2023). Proposisjon 1 (2023-2024). Oslo. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/prop.-1-s-20232024/id2997928/?ch=1>

Helsedirektoratet. (2023). Kvalitativ forskning på brukermedvirkning innen psykisk helse og rus i Norden og Sápmi 2012-2022. Oslo: Helsedirektoratet. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/kvalitativ-forskning-pa-brukermedvirkning-innen-psykisk-helse-og-rus>

Langøien, L. J., Hestevik, C. H., Jardim, P. S. J., & Nguyen, H. L. (2021). Effekt av brukermedvirkning i psykisk helse- og rusfeltet: Et forskningskart [The effect of user involvement in mental health and addiction: A gap map]. Oslo: Folkehelseinstituttet. Hentet fra <https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2021/effekt-av-brukermedvirkning-i-psykisk-helse-rapport.pdf>

Ose, S. O., & Kaspersen, S. (2023). Kommunalt psykisk helse- og rusarbeid 2023: Årsverk, kompetanse og innhold i tjenestene (SINTEF rapport id:2023:01333). Trondheim: SINTEF. Hentet fra <https://www.sintef.no/contentassets/b9b01949aa5a4656ad0658151c151ec8/endeligrapport2023.pdf>

Ose, S. O., & Kaspersen, S. L. (2021). Kommunalt psykisk helse-og rusarbeid 2021: Årsverk, kompetanse og innhold i tjenestene (SINTEF rapport 8214077192). Trondheim: SINTEF. Hentet fra <https://hdl.handle.net/11250/3048056>

Riksrevisjonen. (2021). Riksrevisjonens undersøkelse av psykiske helsetjenester (Dokument 3:13 (2020-2021)). Oslo, Norge: Riksrevisjonen.

Skog Hansen, I. L., Tofteng, M., & Holst, L. S. (2021). Et tjenesteområde i utvikling. Evaluering av opptrappingsplanen på rusfeltet. Resultatrapport (2021:17). Oslo: FAFO. Hentet fra <https://fafo.no/images/pub/2021/20784.pdf>

Ådnanes, M., Høiseth, J. R., Magnussen, M., Thaulow, K., & Kaspersen, S. L. (2021). Pakkeforløp for psykisk helse og rus – brukere, pårørende og fagfolks erfaringer (SINTEF rapport;2021:00090). [s.l.]: SINTEF. Hentet fra <https://hdl.handle.net/11250/2988554>

Bruker- og pårørendemedvirkning på systemnivå for barn, unge og voksne

Råd

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

Kunnskap innbefatter en teoretisk og praktisk forståelse av bruker- og pårørendemedvirkning, relevant lovverk og faglige føringer på system, tjeneste- og individnivå for barn, unge og voksne. Ledere bør, med denne kunnskapen, sørge for medvirkning når det arbeides med hvordan helse- og omsorgstjenestene utformes, og at dette danner god praksis for medvirkning på tjeneste- og individnivå.

Ledere bør ha kunnskap om ulike roller og aktører i bruker- og pårørendefeltet. Ledere bør ha kjennskap til lokale forhold og vite hvilke aktører fra bruker- og pårørendefeltet som kan bidra i forbedringsarbeid. Ledere bør også sikre at de lokale aktørene på systemnivå er representative for den aktuelle tjenesten.

På systemnivå bør representanter rekrutteres fra bruker- og pårørendeorganisasjoner der det er mulig. Når det ikke finnes representanter fra relevante bruker- og pårørendeorganisasjoner lokalt eller regionalt, kan organisasjonene kontaktes på sentralt nivå.

Ledere bør tilstrebe at bruker- og pårørendeorganisasjoner fra rus og psykisk helsefeltet er representert i brukerutvalg, brukerråd og ungdomsråd på systemnivå i helseforetak og kommunen.

For å sikre mangfold i representasjon over tid bør mandatet til brukerråd og brukerutvalg ha rutiner for oppnevningstid og hvor lenge representanter kan være oppnevnt. Rutinene bør også legge til rette for at ulike organisasjoner er representert over tid.

Praktisk informasjon

Ledelsesforankring av bruker- og pårørendemedvirkning på systemnivå påvirker holdninger og kultur, og er en forutsetning for at medvirkning skal bli en integrert og systematisk del av utviklings- og forbedringsprosesser i virksomheten.

Ledere anerkjenner viktigheten av bruker- og pårørendemedvirkning og tar ansvar for å gjennomføre dette i egen organisasjon. Dette innebærer at ledelsen prioriterer og legger til rette for gode strukturer og en organisasjonskultur som sikrer at medvirkning ikke blir et enkeltstående tiltak, men en kontinuerlig prosess i et samarbeid med bruker- og pårørendeorganisasjoner. Dette øker sannsynligheten for at bruker- og pårørendemedvirkning også skjer på tjeneste- og individnivå.

Organisering av medvirkning på systemnivå planlegges i samarbeid med bruker- og pårørendeorganisasjonene. Ulike roller i bruker- og pårørendemedvirkningsfeltet beskrives under “begreper og definisjoner” i kapittel [Bakgrunn](#).

Åpenhet om vurderinger knyttet til hvordan, hvorfor og når man benytter representanter med bruker- og pårørendekunnskap er viktig. Dette gjelder også ved bruker- og pårørendemedvirkning for barn og unge.

Bruker- og pårørendeorganisasjonene på rus- og psykisk helsefeltet involveres i oppstart av prosjekter i kommuner og spesialisthelsetjenesten, ved opprettelse av råd og utvalg, i kvalitetsforbedring og før man gjennomfører endringer. Det er særlig viktig å sikre gode rammer slik at barn og unge kan medvirke, for eksempel ved å ta hensyn til skole og utdanning i den praktiske gjennomføring av råd, utvalg og grupper. I helseforetak og kommuner er det ofte hensiktsmessig å opprette egne brukerråd/brukerutvalg for psykisk helse og rus.

Bruker- og pårørenderepresentanter involveres der det arbeides med hvordan helse- og omsorgstjenestene utformes.

I arbeidet med bruker- og pårørendemedvirkning kan tjenestene prioritere organisasjoner og aktører med følgende egenskaper.

Bruker- og pårørendeorganisasjoner som

- er demokratiske, medlemsbaserte organisasjoner og drives av brukere og pårørende
- er paraplyorganisasjoner som har bruker- og pårørendeorganisasjoner og medvirkning som en del av sin kjernevirksomhet
- har bruker- og/eller pårørendemedvirkning som en del av sin kjernevirksomhet, og som kan dokumentere dette gjennom årsrapport og vedtekter
- driver med bruker- og pårørendemedvirkning på individ-, tjeneste- og systemnivå
- kan vise til hvordan de innhenter og systematiserer bruker- og/eller pårørendekunnskap, og hvordan denne blir aggregert fra individ til gruppenivå
- tilbyr opplæring i bruker- og pårørendemedvirkning til sine representanter
- er aktuelle for pasientgruppen som tjenesten gir tilbud til

Bruker- og pårørenderepresentanter som har kunnskap og forståelse av:

- egen rolle som representant for en organisasjon
- skillet mellom brukergruppens utfordringer og egne erfaringer
- bruker- og pårørendemedvirkning på individ-, tjeneste- og systemnivå
- bruker- og pårørendeerfaringer og utfordringer på gruppe- og individnivå
- rettigheter og føringer som er relevante for bruker- og pårørendegruppene
- andre bruker- og pårørendeorganisasjoner på feltet
- faglige- og interessepolitiske prosesser, og kunne skille mellom ulike arenaer for bruker- og pårørendemedvirkning

Oppnevning av formelle råd, utvalg og prosjektgruppe

Ved oppnevning og oppstart av råd, utvalg og prosjektgruppe er det viktig å ha en god prosess som klargjør mandat, saker rådet/utvalget behandler, hva slags introduksjon representantene kan få og hvordan rådet/utvalget er plassert i organisasjonsstrukturen.

- Bruker- og pårørendeorganisasjonene innen rus og psykisk helse som er representert i regionen inviteres til å foreslå kandidater inn i arbeidet.

- Opplys om arbeidets innhold, tidsavgrensning, møtevirksomhet og forventninger til deltakerne. Vedlegg informasjon om mandat, møtehonorar og/eller relevante prosjektbeskrivelser.
- Med bakgrunn i foreslåtte kandidater opprettes et brukerråd/utvalg eller arbeidsgruppe.
- Råd og utvalg bør ha en definert funksjon, beskrevet i et mandat.

[Veilederne for eldreråd, råd for personer med funksjonsnedsettelse og ungdomsråd \(regjeringen.no\)](https://regjeringen.no) gir utfyllende informasjon og råd om etablering og drift av de lovpålagte kommunale rådene.

Eksempler på formelle arenaer for bruker- og pårørendemedvirkning på systemnivå:

- formelt oppnevnte brukerråd/utvalg
- formelt oppnevnte ungdomsråd
- formelt oppnevnte tverrsektorielle arbeids – og prosjektgrupper som for eksempel Helsefelleskap (formell og strukturert arena for likeverdig samhandling) eller liknende med et definert oppdrag og mandat av betydning for pasienter, brukere og/eller pårørende
- prosjekter på virksomhetsnivå i de kommunale helse- og omsorgstjenestene eller spesialisthelsetjenesten og på politisk nivå

Bruker- og pårørenderepresentanter kan i tillegg til formelle arenaer inviteres inn i:

- organisering av medvirkningsprosesser
- undervisning og opplæring i bruker- og pårørendemedvirkning
- planlegging, gjennomføring og evaluering av kunnskapsinnhenting
- systematisk evaluering av kvalitetsforbedringstiltak

Annen organisering av bruker- og pårørendemedvirkning på systemnivå

Det kan opprettes interregionale, interkommunale og tverrsektorielle råd når lokale forhold som geografi, befolkning og/eller tilgang på bruker- og pårørenderepresentanter tilsier det. Det kan være hensiktsmessig å knytte denne formen for medvirkning mot allerede eksisterende interregionale, interkommunale og/eller tverrsektorielle samarbeids og samhandlingsarenaer. Eksempel på allerede eksisterende arenaer kan være regionale eksisterende samhandlingsarenaer i regi av statsforvalter, Korus, NAPHA eller lignende.

Begrunnelse

Dette rådet har sin bakgrunn i fag- og erfaringskunnskap, i et juridisk rammeverk, og i forskning.

Kommunen skal sørge for at representanter for pasienter og brukere blir hørt ved utformingen av kommunens helse- og omsorgstjeneste, jf. [helse- og omsorgstjenesteloven § 3-10 første ledd \(lovdata.no\)](#). Bestemmelsen skal sikre pasient- og brukerinnflytelse på systemnivå innenfor den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Det er opp til den enkelte kommune, i dialog med brukergruppens organisasjoner, å avgjøre hvordan samarbeid og dialog bør organiseres for å sikre brukerrepresentantene innflytelse på kommunens samlede helse- og omsorgstjenestetilbud.

Regionalt helseforetak skal sørge for at representanter for pasienter og brukere blir hørt i forbindelse med utarbeidelse av plan for virksomheten, jf. [helseforetaksloven § 35 første ledd \(lovdata.no\)](#) og [helseforetaksloven § 34 andre ledd andre punktum \(lovdata.no\)](#). Bestemmelsen skal sikre pasient- og brukerinnflytelse på systemnivå innenfor spesialisthelsetjenesten. Plikten påhviler styret, som i dialog med brukergruppens organisasjoner, avgjør hvordan pasienter og andre brukere kan utøve innflytelse på planarbeidet.

Gjennom arbeidet med utviklingen av faglige råd, var tilbakemeldinger fra bruker- og pårørendeorganisasjoner, ansatte i tjenestene og andre kompetansemiljøer, at for å lykkes med økt

bruker- og pårørendemedvirkning på systemnivå må ledere og ansatte i tjenestene ha kunnskap om medvirkning og ulike perspektiver, funksjoner og roller i bruker- og pårørendefeltet. Deltagere i interessentmøtene beskrev manglende oppmerksomhet og manglende kunnskap fra tjenestene knyttet til ulikheter i roller og funksjon mellom erfaringskonsulenter, representanter fra organisasjoner, eller brukerstyrte senter og tiltak.

Den som har det overordnede ansvaret for en virksomhet skal sørge for at det etableres og gjennomføres systematisk styring av virksomhetens aktiviteter og at medarbeiderne i virksomheten medvirker til dette, jf. [forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten § 3 \(lovdata.no\)](#). Det følger av forskriftens § 7 første ledd bokstav b at den som har det overordnede ansvaret for virksomheten har som oppgave å sørge for at medarbeidere i virksomheten har nødvendig kunnskap om og kompetanse i det aktuelle fagfeltet, relevant regelverk, retningslinjer, veiledere og styringssystemet.

Evalueringen av opptrappingsplanen for rusfeltet gjennomført av FAFO (Skog Hansen, 2021) peker på at kun tre av ti kommuner svarer at de sikrer brukermedvirkning på systemnivå i tjenesteutvikling tilstrekkelig. Små kommuner har større utfordringer enn store. Når tilsyn og kartlegginger viser at det er stor variasjon i hvordan brukermedvirkning gjennomføres i praksis (Riksrevisjonen, 2021), er det grunn til å rette oppmerksomheten ytterligere til brukermedvirkning på systemnivå (Ose et al., 2021).

Kompetansesenter for rusfeltet Midt- Norge utarbeider årlige brukererfaringsundersøkelser, hvor personer med rusmiddelproblemer svarer på hvordan de opplever de kommunale tjenestene i landet. I Brukererfaringsundersøkelsen 2023 svarer 47% av brukerne at de i stor grad opplever å ha hatt innflytelse på tjenestene de mottar i norske kommuner (Salthammer og Govasmark, 2024, s.45), 2023). Dette er under halvparten av de som har svart på undersøkelsen. Innenfor samme brukergruppe, melder 62 % at de ikke har individuell plan (Salthammer og Govasmark, 2024, s.46). Dette tyder på en svikt innenfor brukermedvirkning på systemnivå.

Den identifiserte forskningen i arbeidet med de faglige rådene viser at brukermedvirkning øker brukernes tilfredshet og forbedrer helsetjenestetilbudet (Goodhew et al., 2018). En internasjonal, kvantitativ studie av Semrau et al. (2016) påpeker mangelen på forskning av høy kvalitet og et svakt bevisgrunnlag for involvering av brukere av psykisk helsetjeneste og deres omsorgspersoner i helsesystempolitikk, planlegging og tjenesteovervåking. Vi trenger mer forskning på erfaringer med bruker- og pårørendemedvirkning på systemnivå (Helsedirektoratet, 2023). Tilbakemeldinger fra forskere, klinikere, kompetansesenter og personer med bruker- eller pårørendeerfaring i innsiktsarbeidet med disse faglige rådene, var at både ledelse og ansatte i tjenestene har behov for mer kunnskap om medvirkning, også på systemnivå.

Kunnskap om medvirkning krever blant annet en innsikt i erfaringskompetansen på feltet. Innenfor psykisk helse har klinikere og pasienters erfaringsbaserte kompetanse har vært tillagt mindre betydning (Ørstavik, 2008). Dette er i endring. I Norge er det økt oppmerksomhet når det gjelder ansettelse av erfaringsmedarbeidere, deres roller, funksjoner og bidrag i tjenestene (Borg, 2013; Karlsson et al., 2017). De senere år har inkludering av erfaringskompetanse i norske kommuner brakt muligheter til organisasjoner og institusjoner innenfor psykisk helse- og rusfeltet (Sørly et al., 2022). Denne muligheten til kompetanseøkning finnes også på systemnivå.

Referanser

Borg, M. ., K. B. ., S. A. (2013). *Recoveryorienterte praksiser* Trondheim: Nasjonalt kompetansesenter for psykisk helsearbeid (NAPHA). Hentet fra <https://napha.no/multimedia/4281/NAPHA-Rapport-Recovery-web.pdf>

- Helsedirektoratet (2023). *Kvalitativ forskning på brukermedvirkning innen psykisk helse og rus i Norden og Sápmi 2012-2022* Oslo: Helsedirektoratet. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/kvalitativ-forskning-pa-brukermedvirkning-innen-psykisk-helse>
- Ose, S. O., Kaspersen, S. L. (2021). *Kommunalt psykisk helse-og rusarbeid 2021: Årsverk, kompetanse og innhold i tjenestene* Trondheim: SINTEF. Hentet fra <https://hdl.handle.net/11250/3048056>
- Riksrevisjonen (2021). *Riksrevisjonens undersøkelse av psykiske helsetjenester* Oslo, Norge: Riksrevisjonen.
- Salthammer, J. A., Govasmark, H. (2024). *Brukererfaringsundersøkelsen 2023. Hvordan opplever personer med rusmiddelproblemer de kommunale tjenestene de mottar?* Trondheim: KORUS midt. Hentet fra <https://korus.fra1.digitaloceanspaces.com/publications/Brukererfaringsunders%C3%B8kelsen-2023.-KO>
- Semrau, M., Lempp, H., Keynejad, R., Evans-Lacko, S., Mugisha, J., Raja, S., Lamichhane, J., Alem, A., ... Hanlon, C. (2016). Service user and caregiver involvement in mental health system strengthening in low-and middle-income countries: systematic review. *BMC health services research*, 16(1), 1-18.
- Skog Hansen, I. L., Tofteng, M., Holst, L. S. (2021). *Et tjenesteområde i utvikling. Evaluering av opptrappingsplanen på rusfeltet. Resultatrapport* Oslo: FAFO. Hentet fra <https://fafo.no/images/pub/2021/20784.pdf>
- Sørly, R., Sivertsen, K., & Stalsberg Mydland, T. (2022). An exploration of recovery competence among Norwegian peer workers in substance abuse services. *Social work in mental health*, 20(1), 44-59.
- Ørstavik, S. (2008). Tid for endring i kunnskap, makt og kultur. *Tidsskrift for Psykisk Helsearbeid*, 5(2), 111-119.

Råd

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

Bruker- og pårørendemedvirkning på systemnivå bør planlegges i samarbeid med bruker- og pårørendeorganisasjonene. Ledere i kommunen og i spesialisthelsetjenester innen rus og psykisk helse bør etablere faste strukturer, rutiner og prosedyrer for hvordan bruker- og pårørendeorganisasjoner involveres i tjenesteutvikling og kvalitetsforbedring.

Et systematisk samarbeid bør være forutsigbart og sikre felles forståelse for hva som er målsetningene med bruker- og pårørendemedvirkningen. Samarbeidet bør inkludere medvirkning i utvikling av strategier og handlingsplaner og i utforming av helhetlige helse- og omsorgstjenester.

Informasjon om samarbeid med bruker- og pårørendeorganisasjoner bør være tilgjengelig for innbyggerne gjennom kommunens og helseforetakets nettsider.

Praktisk informasjon

En forutsetning for bruker- og pårørendemedvirkning på systemnivå er at tjenestene kjenner godt til bruker- og pårørenderepresentantenes rolle og funksjon. Brukerrepresentanter og pårørenderepresentanter utfyller hverandres perspektiver og det er viktig at de er representert uavhengig av hverandre.

Systematisk samarbeid om bruker- og pårørendemedvirkning kjennetegnes av

- lederforankring og tydelig organisering av samarbeidet med bruker- og pårørendeorganisasjoner
- organisering av bruker- og pårørendemedvirkning skjer i dialog med bruker- og pårørendeorganisasjonene eller paraplyorganisasjoner som har bruker- og pårørendeorganisasjoner som del av sin kjernevirksomhet
- synlig bruker- og pårørendemedvirkning i tjenestens organisasjonskart
- planer og prosedyrer for hvordan bruker- og pårørendemedvirkningen ivaretas, herunder betydningen av tidlig involvering, ved oppstart av prosjekter, ved opprettelse av råd og utvalg og før endringer gjennomføres
- regelmessige møtepunkter og tydeliggjøring av formelle og uformelle arenaer for medvirkning
- evaluering av medvirkningen sammen med organisasjonene med henblikk på å utvikle og forbedre brukermidvirkningen

Avtaler om samarbeid kan vurderes for å bidra til avklaring og tydeliggjøring av forventninger.

Innhold i avtaler om samarbeid kan for eksempel omhandle:

- partenes målsetninger med avtalen
- samarbeidsarenaer og rutiner for oppfølging/evaluering av avtalen
- hvordan bruker- og pårørendemedvirkning skjer i utarbeidelse av avtalene
- bruker- og pårørendemedvirkning regionalt, interkommunalt, og på tvers av 1. og 2. linjetjenester på systemnivå
- aktørenes ansvar, økonomiske og praktiske rammebetingelser for samarbeidet, herunder honorar til organisasjon og/eller lønn og reiseutgifter til bruker- og pårørenderepresentanter. Her kan man ta utgangspunkt i statens reiseregulativ for godtgjørelse.
- hvor og hvordan bruker- og pårørendeorganisasjonene bidrar på systemnivå

I tillegg kan avtaler omfatte:

- undervisning og fagutvikling innen bruker- og pårørendemedvirkning for ansatte
- undervisnings- og informasjonstiltak for pasienter, brukere og pårørende
- samarbeid rundt regionale opplæringsstiltak for ansatte, brukere og pårørende

Avtaler om samarbeid med bruker- og pårørendeorganisasjonene kan ses i sammenheng med de lovpålagte samarbeidsavtalene mellom kommune og spesialisthelsetjeneste som beskrives i helse- og omsorgstjenesteloven § 6-1. Avtalene kan forankres i et egnet, eksisterende samarbeidsforum i regi av for eksempel helseforetak, kommuner, KORUS, RVTS, statsforvalter, helsefelleskap eller lignende.

Rekruttering av bruker- og pårørenderepresentanter på systemnivå gjennomføres i samarbeid med bruker- og pårørendeorganisasjonene, og i tråd med eventuelle samarbeidsavtaler for bruker- og pårørendemedvirkning.

Når det ikke finnes representanter fra relevante bruker- og pårørendeorganisasjoner regionalt, er det hensiktsmessig å kontakte organisasjonene på sentralt nivå.

Vurder om det er nødvendig å supplere med representanter fra bruker- og pårørendestyrt senter og tiltak, samisk befolkning, minoriteter, unge, eldre eller andre grupper for å sikre et representativt utvalg. Barn og unges medvirkning forutsetter tilpasning til deres hverdag og skole.

Det kan være hensiktsmessig å tilrettelegge for digital deltakelse og kveldsmøter der dette er mulig og formålstjenlig for både voksne og barn og unge.

Bruker- og pårørenderepresentanter kan blant annet inviteres inn i

- organisering av medvirkningsprosesser
- brukerutvalg, brukerråd og ungdomsråd
- formelt oppnevnte tverrsektorielle arbeids- og prosjektgrupper som for eksempel helsefelleskap eller liknende med et definert oppdrag og mandat av betydning for pasienter, brukere og/eller pårørende
- tjenesteutvikling og kvalitetsforbedring på systemnivå
- innbyggerinvolvering i kommunene
- strategier og planer for kommunenes folkehelse- og forebyggende arbeid
- arbeids- og prosjektgrupper eller liknende med et definert oppdrag og mandat av betydning for brukere og/eller pårørende
- undervisning og opplæring i bruker- og pårørendemedvirkning
- planlegging, gjennomføring og evaluering av kunnskapsinnhenting
- planlegging, gjennomføring og evaluering av lærings- og mestringstilbud/ pasient- og pårørendeopplæring

Annen organisering av bruker- og pårørendemedvirkning på systemnivå

Det kan opprettes interregionale, interkommunale og tverrsektorielle råd når lokale forhold som geografi, befolkning og/eller tilgang på bruker- og pårørenderepresentanter tilsier det. Det kan være hensiktsmessig å knytte denne formen for medvirkning til eksisterende interregionale, interkommunale og/eller tverrsektorielle samarbeids og samhandlingsarenaer. Eksempel på slike arenaer er regionale eksisterende samhandlingsarenaer i regi av statsforvalter, Korus, NAPHA eller lignende.

Begrunnelse

Dette rådet har sin bakgrunn i fag- og erfaringskunnskap, i et juridisk rammeverk, og i forskning.

[Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-10 første ledd \(lovdata.no\)](#) og [helseforetaksloven § 35 \(lovdata.no\)](#) pålegger kommunen og regionalt helseforetak å sikre pasient- og brukerinnflytelse på systemnivå. Disse rettslige pliktene og det faglige kunnskapsgrunnlaget tilsier at kommuner og spesialisthelsetjeneste i rus- og psykisk helsefeltet bør ha et systematisk samarbeid med bruker- og pårørendeorganisasjoner på systemnivå for å sikre slik innflytelse. De rettslige rammene legger få føringer for hvordan et systematisk samarbeid bør være og det gjelder ikke samarbeidsplikt mellom tjenestene og brukerorganisasjonene. De faglige rådene gir derfor råd for hvordan dette kan gjøres.

Dette faglige rådet støtter opp om samarbeidsavtaler mellom helse- og omsorgstjenestene og bruker- og pårørendeorganisasjonene som en mulig måte å sikre bruker- og pårørendemedvirkning på systemnivå. Kommunen og helseforetak i helseregionen kan sammen eller hver for seg inngå samarbeidsavtaler med bruker- og pårørendeorganisasjoner. Slike avtaler er ikke lovpålagte og følger alminnelige prinsipper for avtalefrihet. Ifølge Brekk et al. (2015) innebærer brukermedvirkning på systemnivå at "brukerne inngår i et likeverdig samarbeid med tjenesteyter og er aktivt deltagende i planleggings- og beslutningsprosesser. Brukerorganisasjonene skal ivareta brukernes interesser gjennom å videreformidle deres erfaringer inn i prosessen med å utvikle gode helse- og omsorgstjenester".

Alle kommuner og helseforetak i helseregionen har plikt til å inngå samarbeidsavtale med hverandre, jf. [helse- og omsorgstjenesteloven § 6-1 første ledd \(lovdata.no\)](#). Kommunen kan inngå avtale med det regionale helseforetaket eller med ett eller flere helseforetak. Avtalepartene har en særlig plikt til å

sørge for at pasienters og brukeres erfaringer får påvirke planlegging og utførelse av tjenestene gjennom ordningen med lovpålagte avtaler, jf. helse- og omsorgstjenesteloven § 6-1 tredje ledd. Kommunen og foretak i helseregionen står fritt til å inngå delavtale med bruker- og pårørendeorganisasjoner som del av et helhetlig avtaleverk.

I forbindelse med innsiktsarbeidet som er gjennomført i utviklingen av faglige råd har tilbakemeldinger støttet opp under utfordringsbildet rundt operasjonalisering av bruker- og pårørendemedvirkning på systemnivå. Bruker- og pårørendeorganisasjoner, ansatte i tjenestene og andre kompetansemiljø sier at bruker- og pårørendemedvirkning på system- og tjenestenivå må bli bedre.

Videre påpeker Brukererfæringsundersøkelsen 2023 behovet for bedre informasjon om brukerombud og brukerorganisasjoner (Salthammer og Govasmark, 2024).

En kartlegging gjennomført i tverrfaglig spesialisert rusbehandling (TSB) i 2014 viste at kun 20 % av behandlingsenhetene hadde brukerråd, samtidig planla 20 % å opprette egne brukerråd (Torjussen et al., 2014). Nyere tilsyn og kartlegginger viser at det fremdeles er stor variasjon i hvor og hvordan brukermidvirkning gjennomføres i praksis (Riksrevisjonen, 2021). En utfordring knyttet til å lykkes med medvirkning er at det er stor forskjell på kommuner, og ulike aktører som yter spesialisthelsetjenester. Derfor pekes det på muligheter for regionale, interkommunale og tverrsektorielle brukerråd. Videre vet vi at det er mer behov for kunnskap knyttet til pasientråd som en integrert del av helseinstitusjoner i Norge. Det trengs mer kunnskap om hvordan brukerrepresentantene opplever organisering, påvirkningsmuligheter og betydningen av arbeidet i rådene (Sagen m.fl., 2022).

Deltagerne i innsiktsarbeidet pekte på utfordringer med at bruker- og pårørendemedvirkning på systemnivå ble tilfeldig og personavhengig. Uklare føringer knyttet til lønn, honorar og reiseutgifter kompliserer bildet. Erfaringer fra samarbeidsavtaler mellom kommune og spesialisthelsetjenesten peker på at disse kan ha bidratt til klargjøring av oppgavefordeling (Rommetvedt et al., 2020). Dette samsvarer med en rapport som viser at samarbeidsavtaler bidrar til bedre samhandling og samarbeid mellom aktørene (Williksen et al., 2014). Samarbeidsavtaler i bruker- og pårørendemedvirkningsarbeidet er i tråd med innspill fra innsiktsarbeidet og kan bidra til økt samarbeid på systemnivå.

I rapporten Kvalitativ forskning på brukermidvirkning innen psykisk helse og rus i Norden og Sápmi 2012-2022, 2023, omtaler flere studier behovet for brukermidvirkning på systemnivå (Bruland et al., 2016; Hansen et al., 2016; Hansen et al., 2014, 2015; Jorgensen et al., 2020). Noen kvalitative studier fremhever behovet for menneskerettighetsbaserte tjenester i psykisk helsefeltet (Broberg et al., 2020; McGovern, 2022) og understreker prinsipper om verdighet, myndiggjøring, likhet og ikke-diskriminering, deltakelse og inkludering, ansvarlighet og åpenhet som avgjørende for reell og meningsfull deltakelse. Annen forskning vektlegger behovet for brukermidvirkning på systemnivå gjennom eksempelvis forebyggende kompetanseutviklende arbeid i norske kommuner (Bruland et al., 2016), og mer søkelys på tverrsektoriell omsorg i recovery- orienterte tjenester «i alle sammenhenger» (Jorgensen et al., 2020). Hansen et al. (2015) understreker at det er viktig å organisere tjenestene på en slik måte at brukerne kan delta på de arenaer der beslutningene tas.

Referanser

Brekke, Å. ., & Kirchhoff, R. (2015). Hvor ble det av pasienten i samarbeidsavtalene?. *Nordiske Organisasjonsstudier*, 17(3), 37- 62.

Broberg, E., Persson, A., Jacobson, A., & Engqvist, A. K. (2020). A Human Rights-Based Approach to Psychiatry: Is It Possible?. *Health & Human Rights*, 22(1), 121-131.

- Bruland, I. O., & Grov, E. K. (2016). Kompetanseutvikling knytt til forebyggjande psykisk helsearbeid i kommunen. *Tidsskrift for Psykisk Helsearbeid*, 13(4), 306-17.
- Hansen, G. V., Bjørkquist, C., Huby, G. Ø., & Johnsen, L. (2016). Tricky Transitions. *International Journal of Integrated Care (IJIC)*, 16(6), 1-3.
- Hansen, G. V., & Ramsdal, H. (2014). Kan man skape en samarbeidskultur?. *Tidsskrift for Psykisk Helsearbeid*, (1), 55-63.
- Hansen, G. V., & Ramsdal, H. (2015). Brukermedvirkning og samarbeid - vanskelige mål å kombinere?. *Tidsskrift for Psykisk Helsearbeid*, (3), 196-205.
- Helsedirektoratet (2023). *Kvalitativ forskning på brukermedvirkning innen psykisk helse og rus i Norden og Sápmi 2012-2022* Oslo: Helsedirektoratet. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/kvalitativ-forskning-pa-brukermedvirkning-innen-psykisk-helse>
- Jorgensen, K., Bonde Dahl, M., & Frederiksen, J. (2020). Healthcare Professionals' and Users' Experiences of Intersectoral Care between Hospital and Community Mental Healthcare. *International Journal of Environmental Research & Public Health [Electronic Resource]*, 17(18), 07.
- McGovern, P. (2022). The World Health Organization's QualityRights initiative: rights and recovery-oriented services should be at the centre not the margins of psychiatry. *British Journal of Psychiatry*, , 1-3.
- Riksrevisjonen (2021). *Riksrevisjonens undersøkelse av psykiske helsetjenester* Oslo, Norge: Riksrevisjonen.
- Rommetvedt, H., & Nødland, S. I. (2020). Samarbeidsavtalene mellom helseforetak og kommuner—før og etter samhandlingsreformen. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 6(3), 1-17.
- Sagen, J., Borosund, E., Simonsen, A. E., Habberstad, A., Kjekken, I., Dagfinrud, H., & Moe, R. H. (2022). Organisation, influence, and impact of patient advisory boards in rehabilitation institutions—an explorative cross-sectional study. *BMC Musculoskeletal Disord*, 23(1), 738.
- Salthammer, J. A., Govasmark, H. (2024). *Brukererfaringsundersøkelsen 2023. Hvordan opplever personer med rusmiddelproblemer de kommunale tjenestene de mottar?* Trondheim: KORUS midt. Hentet fra <https://korus.fra1.digitaloceanspaces.com/publications/Brukererfaringsunders%C3%B8kelsen-2023.-KO>
- Torjussen, E., Harwiss, H. L., Havnes, I. A. (2014). *Brukermedvirkning i TSB—en myte?*
- Williksen, R. M., Bringedal, K. H., Snåre, M., Hall, T. (2014). *Bruk av samarbeidsavtaler i et utvalg kommuner og helseforetak – en kvalitativ studie av erfaringer med avtalene* Oslo: Kommunesektorens organisasjon (KS). Hentet fra <https://www.ks.no/contentassets/fb9d051104b94feda16d85fb8319a304/rapport.pdf>

Bruker- og pårørendemedvirkning på tjenestenivå for barn, unge og voksne

Råd

Tjenesteledere i rus- og psykisk helsefeltet skal ha kompetanse om bruker- og pårørendemedvirkning

Kompetanse innbefatter kunnskap om teoretisk og praktisk bruker- og pårørendemedvirkning, relevant lovverk og faglige føringer. En praktisk forståelse av medvirkning innebærer at tjenesteleder sørger for systematisk bruker- og pårørendemedvirkning i utviklings- og forbedringsarbeidet, og har kompetanse om muligheter og utfordringer i bruker- og pårørendemedvirkningsarbeidet.

Tjenesteledere bør ha kjennskap til kunnskapsbaserte verktøy og metoder for bruker- og pårørendemedvirkning og sørge for at disse er kjent og tas i bruk.

Praktisk informasjon

I utvikling av kompetanse om bruker- og pårørendemedvirkning er samarbeid med bruker- og pårørendeorganisasjoner, kompetansesenter og kompetansetjenester hensiktsmessig.

Bruker- og pårørendemedvirkning på tjenestenivå påvirker holdninger, kultur og prosesser for medvirkning i virksomheten og gir økt sannsynlighet for at bruker- og pårørendemedvirkning også skjer på individnivå for barn, unge og voksne.

Metoder for kompetanseheving kan for eksempel være e-læring, videreutdanninger, fagdager, deltagelse i nettverk, veiledning og liknende. Nasjonale kompetansesentre og bruker- og pårørendeorganisasjoner i rus- og psykisk helsefeltet har metoder, verktøy og tiltak som kan benyttes.

Eksempler for å tilegne seg kompetanse i bruker- og pårørendemedvirkning

- delta i kurs og videreutdanning innen bruker- og pårørendemedvirkning, samvalg og relevant lovverk
- bruke e-læringskurs og seminarer fra Helsedirektoratet, bruker- og pårørendeorganisasjoner, KS og fagorganisasjoner
- hospitere hos brukerstyrte sentre og organisasjoner for å lære direkte fra brukere og pårørende
- lære om systematiske verktøy og digitale tilbakemeldingssystemer for innsamling av brukererfaringer på gruppenivå
- etablere faste samarbeidsmøter med bruker- og pårørendeorganisasjoner for medvirkning i tjenesteutvikling
- arbeide med læringskultur internt med deling av erfaringer og årlige evalueringer

Kompetanse om bruker- og pårørendemedvirkning omfatter også kjennskap til kunnskapsbaserte verktøy og metoder som blant annet individuell plan, behandlingsplan og kriseplan som utarbeides sammen med bruker/pasient.

For mer informasjon, se gjerne:

- [planlegging av behandling og behandlingsplan](#)
- [koordinator og individuell plan - e-læringskurs \(kompetansebroen.no\)](#)
- [kriseplan i rusbehandling](#)
- [eHåndbok - Journalføring: Kriseplan/ mestringsplan \(ous-hf.no\)](#)
- [motiverende intervju](#)
- [Involvert.no \(UiT/RKBU Nord\)](#)

Et element i å bygge kompetansen er å ha oversikt over lokale aktører i bruker- og pårørendemedvirkningsfeltet og vite hvordan ulike aktører kan medvirke. Det faglige rådet [Ledere i rus- og psykisk helsefeltet skal ha kunnskap om bruker- og pårørendemedvirkning og vite hvordan relevante aktører kan medvirke i utforming av helse- og omsorgstjenestene](#) gir en oversikt over roller, aktører og forventninger til kompetanse hos bruker- og pårørenderepresentanter.

Begrunnelse

Dette rådet har sin bakgrunn i fag- og erfaringskunnskap, i et juridisk rammeverk og i forskning.

Kommuner og spesialisthelsetjenester skal systematisk involvere brukerne med deres kunnskap og deres perspektiver i arbeidet med å utvikle tjenestetilbudet. Rapporter og kartlegginger peker på at kommuner og spesialisthelsetjenestene ofte ikke er gode nok på bruker- og pårørendemedvirkning i tjenesteutvikling. Kompetanse hos tjenesteledere er viktig for å sikre bruker- og pårørendemedvirkning i tjenesteutvikling og kvalitetsforbedring.

Den som har det overordnede ansvaret for virksomheten skal sørge for at det etableres og gjennomføres systematisk styring av virksomhetens aktiviteter i tråd med forskriften og at medarbeiderne i virksomheten medvirker til dette, jf. [forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten § 3 \(lovdata.no\)](#). Den som har det overordnede ansvaret for virksomheten skal sørge for at erfaringer fra pasienter, brukere og pårørende blir innhentet og tas i bruk, jf. forskriften § 7 første ledd bokstav e. I kravet ligger at det må skaffes informasjon om hvordan pasienter, brukere og pårørende opplever tilbudet og de tjenestene de mottar, og hva de mener bør forbedres. Pasienter, brukere og pårørende skal aktivt involveres i forbedringsarbeidet.

Det er øverste leders ansvar at alle pasienter og brukere mottar trygge og forsvarlige tjenester. Selv om det er øverste leder som har det overordnede ansvaret for styringssystemet, må også andre i virksomheten sørge for at kravene i styringssystemet følges.

Brukere av tjenestene opplever ofte manglende god medvirkning, de opplever at de ikke får informasjon om rettigheter, og har liten kunnskap om egen behandling. Feedback verktøy og individuell plan brukes for lite. Mange pasienter kjenner ikke til innholdet i sin egen behandlingsplan. Dette er dokumentert av Riksrevisjonen (2021) og i Sintefs rapport om brukere, pårørende og fagfolks erfaringer med pakkeforløp for psykisk helse og rus (Ose et al., 2021).

I innsiktsarbeidet beskrev mange deltakere kultur og holdninger og avsatt tid på arbeidsplassen som utfordrende. Det ble også etterlyst økt kompetanse om bruker- og pårørendemedvirkning hos ledere og fagutøvere, og sammenheng mellom det som skjer på systemnivå og på tjenestenivå. En utfordring knyttet til å lykkes med medvirkning er at det er stor forskjell på kommuner, og ulike aktører som yter spesialisthelsetjenester.

I arbeidet med de faglige rådene, ble også relevant forskning identifisert. En del av denne omhandler behovet for kunnskap og kompetanse hos ansatte i tjenestene om brukermedvirkning (Elstad et al., 2013; Ervik et al., 2012; Fugletveit et al., 2013; Gelius et al., 2018; Mathisen et al., 2015; Mathisen et

al., 2016a, Mathisen et al., 2016b; Sørly et al., 2021). Ness et al. (2014) fremhever i sin studie hvordan ansatte vektlegger relasjoner mellom ansatte, tjenestebrukere og deres familier. Ness og medforfattere viser også hvordan ansatte setter søkelys på ledelse og kontroll blant helsepersonell, sektorer og tjenester for å få til medvirkning.

Verktøy og planer som middel i arbeid med brukermedvirkning på tjenestenivå tas opp i flere kvalitative studier (Hansen, 2014; Hansen et al., 2014; Hassel et al., 2016). Tema som individuelle planer (Holum, 2012), feedback-verktøy (Hovland et al., 2020), modeller for behandling (Allerby et al., 2022; Ellegaard et al., 2018; Hedlund Lindberg et al., 2019; Rugkasa et al., 2020; Strand et al., 2017), samhandling mellom tjenestene (Sather et al., 2018) og e-læringsverktøy er fremtredende (Fagerlund et al., 2022; Gremyr et al., 2020; Grim et al., 2017; Stalberg et al., 2018).

Referanser

Allerby, K., Goulding, A., Ali, L., & Waern, M. (2022). Increasing person-centeredness in psychosis inpatient care: staff experiences from the Person-Centered Psychosis Care (PCPC) project. *BMC Health Services Research*, 22(1), 596.

Ellegaard, T., Bliksted, V., Mehlsen, M., & Lomborg, K. (2018). Integrating a Patient-Controlled Admission Program Into Mental Health Hospital Service: A Multicenter Grounded Theory Study. *Qualitative Health Research*, 28(6), 888-899.

Elstad, T. A., Steen, T. K., & Larsen, G. E. (2013). Samhandling mellom et distriktpsikiatrisk senter og kommunalt psykisk helsearbeid: ansattes erfaringer. *Tidsskrift for Psykisk Helsearbeid*, 10(4), 296-305.

Ervik, R., Saelör, K. T., & Biong, S. (2012). "Å gripe øyeblikket". Om hvordan miljøansatte ved et lavterskelhybelhus erfarer samarbeidet mellom seg og beboerne. *Tidsskrift for Psykisk Helsearbeid*, 9(4), 302-13.

Fagerlund, A. J., Kristiansen, E., & Simonsen, R. A. (2022). Experiences from using patient accessible electronic health records - a qualitative study within Sami mental health patients in Norway. *International Journal of Circumpolar Health*, 81(1), 2025682.

Fugletveit, R., & Hansen, G. V. (2013). Fleksibilitet gir brukertilpassete tjenester. *Tidsskrift for Psykisk Helsearbeid*, 10(3), 209-217.

Gelius, H., Løwe, E., & Larsen, I. B. (2018). Viktig å se mennesket bak dommen. *Tidsskrift for Psykisk Helsearbeid*, (1), 04-15.

Gremyr, A., Andersson Gare, B., Greenhalgh, T., Malm, U., Thor, J., & Andersson, A. C. (2020). Using Complexity Assessment to Inform the Development and Deployment of a Digital Dashboard for Schizophrenia Care: Case Study. *Journal of Medical Internet Research*, 22(4), e15521.

Grim, K., Rosenberg, D., Svedberg, P., & Schon, U. K. (2017). Development and usability testing of a web-based decision support for users and health professionals in psychiatric services. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 40(3), 293-302.

Hansen, G. V. (2014). Kortprogram rus - erfaringer med et tilbud i kriminalomsorgen. *Tidsskrift for Psykisk Helsearbeid*, 11(4), 307-16.

Hansen, G. V., & Ramsdal, H. (2014). Kan man skape en samarbeidskultur?. *Tidsskrift for Psykisk Helsearbeid*, (1), 55-63.

- Hedlund Lindberg, M., Samuelsson, M., Perseius, K. I., & Bjorkdahl, A. (2019). The experiences of patients in using sensory rooms in psychiatric inpatient care. *International Journal of Mental Health Nursing, 28*(4), 930-939.
- Holum, L. C. (2012). "Individual plan" in a user-oriented and empowering perspective: A qualitative study of "individual plans" in Norwegian mental health services. *Nordic Psychology, 64*(1), 44-57.
- Hovland, R. T., & Moltu, C. (2020). The challenges of making clinical feedback in psychotherapy benefit all users: A qualitative study. *Nordic Psychology, 72*(3), 248-262.
- Mathisen, V., Lorem, G. F., Obstfelder, A., & Maseide, P. (2016). Whose decision is it anyway? A qualitative study of user participation and how clinicians deal with the patient perspective in mental healthcare. *Mental Health Review Journal, 21*(4), 249-260.
- Mathisen, V., Obstfelder, A., Lorem, G., & Måseide, P. (2015). Brukermedvirkning i psykiatriske institusjoner. Praktisering av "brukermedvirkning" gjennom miljøterapeutiske aktiviteter. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning, 11*(2), 16-31.
- Mathisen, V., Obstfelder, A., Lorem, G. F., & Maseide, P. (2016). User participation in district psychiatry. The social construction of 'users' in handovers and meetings. *Nursing Inquiry, 23*(2), 169-77.
- Ness, O., Borg, M., Semb, R., & Karlsson, B. (2014). "Walking alongside:" collaborative practices in mental health and substance use care. *International Journal of Mental Health Systems, 8*(1), 55.
- Ose, S. O., Kaspersen, S. L. (2021). *Kommunalt psykisk helse-og rusarbeid 2021: Årsverk, kompetanse og innhold i tjenestene*
- Riksrevisjonen (2021). *Riksrevisjonens undersøkelse av psykiske helsetjenester* Oslo, Norge: Riksrevisjonen.
- Rugkasa, J., Tveit, O. G., Berteig, J., Hussain, A., & Ruud, T. (2020). Collaborative care for mental health: a qualitative study of the experiences of patients and health professionals. *BMC Health Services Research, 20*(1), 844.
- Sather, E. W., Svindseth, M. F., Crawford, P., & Iversen, V. C. (2018). Care pathways in the transition of patients between district psychiatric hospital centres (DPCs) and community mental health services. *Health Science Reports, 1*(5), e37.
- Stalberg, A., Sandberg, A., Larsson, T., Coyne, I., & Soderback, M. (2018). Curious, thoughtful and affirmative-Young children's meanings of participation in healthcare situations when using an interactive communication tool. *Journal of Clinical Nursing, 27*(1-2), 235-246.
- Strand, M., Gustafsson, S. A., Bulik, C. M., & von Hausswolff-Juhlin, Y. (2017). Self-admission to inpatient treatment in psychiatry: lessons on implementation. *BMC Psychiatry, 17*(1), 343.
- Sørly, R., Mathisen, V., & Kvernmo, S. (2021). "We belong to nature": Communicating mental health in an indigenous context. *Qualitative Social Work, 20*(5), 1280-1296.

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

Tjenesteledere bør vite hvordan representanter fra bruker- og pårørendeorganisasjoner og andre relevante aktører kan bidra med bruker- og pårørendemedvirkning i tjenesteutvikling og kvalitetsforbedring. Tjenesteleder har ansvar for at representantene får delta som likeverdig medlemmer i arbeidet.

Samarbeidet bør baseres på oversikt og kunnskap om relevante bruker- og pårørendeorganisasjoner, bruker- og pårørendestyrt senter og tiltak og kunnskap om ulike roller i bruker- og pårørendefeltet. Tjenesteleder bør ha oversikt over lokale ressurser i bruker- og pårørendefeltet og ta initiativ til samarbeid om hvordan, hvorfor og når man benytter bruker- og pårørendekunnskap.

Tjenesteledere bør kjenne til hvilke lovpålagte brukerråd og brukerutvalg som finnes på virksomhetsnivå og hvordan disse råd og utvalg kan delta i kvalitetsforbedring og tjenesteutvikling.

Noen ganger kan enkeltstående bruker- og pårørendestemmer representere perspektiver som ellers ikke ivaretas. Når enkeltstående bruker- og pårørendestemmer brukes i stedet for bruker- og pårørendeorganisasjoner, bør det begrunnes og dokumenteres.

Ansatte erfaringskonsulenter kan bidra som pådrivere for bruker- og pårørendemedvirkning på tjenestenivå.

Praktisk informasjon

Hvilke aktører tjenestene samarbeider med tilpasses oppgavene som skal forbedres eller utvikles. Vurder om brukerråd og brukerutvalg som finnes på virksomhetsnivå kan anvendes også på tjenestenivå. Geografiske hensyn, samt tilgjengelige lokale representanter fra bruker- og pårørendefeltet er av betydning for hvordan samarbeidet kan organiseres. Når lokale bruker- og pårørenderepresentanter ikke finnes, kan tjenesteledere kontakte bruker- og pårørendeorganisasjoner regionalt eller nasjonalt.

I arbeidet med bruker- og pårørendemedvirkning, og i tydeliggjøring av de ulike aktørenes rolle, funksjon og kunnskap, kan tjenestene prioritere organisasjoner og aktører med følgende egenskaper:

Bruker- og pårørendeorganisasjoner som:

- er demokratiske, medlemsbaserte organisasjoner og drives av brukere og pårørende
- har bruker- og/eller pårørendemedvirkning som sin kjernevirksomhet, og som kan dokumentere dette gjennom årsrapport og vedtekter
- driver med bruker- og pårørendemedvirkning på individ-, tjeneste- og systemnivå
- kan vise til hvordan de innhenter og systematiserer bruker- og/eller pårørendekunnskap, og hvordan denne blir aggregert fra individ- til gruppenivå
- tilbyr opplæring i bruker- og pårørendemedvirkning til sine representanter

Bruker- og pårørendestyrt senter og tiltak som:

- har en demokratisk struktur og systematisk bruker- og pårørendemedvirkning i egen drift, og jevnlig bruker- og pårørendeundersøkelser i eget tilbud

- har rutiner for hvordan tilbudet sammenfatter bruker og pårørendekunnskapen, og hvordan den brukes
- driftes av personer med egenerfaring og/ eller bruker- og pårørendeorganisasjoner fra rus- og psykisk helsefeltet
- driver likepersonsarbeid, selvhjelpstilbud og andre aktivitetstilbud til målgruppene innen psykisk helse og rus
- har opplæring av egne bruker- og pårørendestemmer i bruker- og pårørendemedvirkning

Forventninger til aktørenes kunnskap og rolle

Når det gjelder de ulike aktørenes kunnskap, kan tjenestene prioritere representanter med følgende egenskaper:

Bruker- og pårørenderepresentanter som har kunnskap og forståelse av:

- egen rolle som representant for en organisasjon
- skillet mellom brukergruppens utfordringer og egne erfaringer
- bruker- og pårørendemedvirkning på individ-, tjeneste- og systemnivå
- bruker- og pårørendes erfaringer og utfordringer på gruppe- og individnivå
- rettigheter og føringer som er relevante for bruker- og pårørendegruppene
- andre bruker- og pårørendeorganisasjoner på feltet
- faglige- og interessepolitiske prosesser, og kunne skille mellom ulike arenaer for bruker- og pårørendemedvirkning

Bruker- og pårørendestemmer fra bruker- og pårørendestyrt senter og tiltak som har kunnskap om:

- og forståelse av egen rolle som bruker- eller pårørendestemme for tilbudet
- skillet mellom brukergruppens utfordringer og egne erfaringer
- bruker- og pårørendemedvirkning på individ-, tjeneste- og systemnivå
- bruker- og pårørendeorganisasjoner på feltet
- lokale utfordringer innen psykisk helse- og rusfeltet, og kan representere tilbudets bruker- og/ eller pårørendes erfaringer og utfordringer

Arbeid og prosesser på tjenestenivå de ulike aktørene kan bidra inn i

Bruker- og pårørenderepresentanter kan blant annet inviteres inn i:

- organisering av medvirkningsprosesser
- brukerråd og utvalg på klinikk- og avdelingsnivå i spesialisthelsetjenester og i kommunale tjenester
- helsefellesskap og andre tverrsektorielle råd og utvalg
- arbeids- og prosjektgrupper eller liknende med et definert oppdrag og mandat av betydning for brukere og/eller pårørende
- tjenesteutvikling og kvalitetsforbedring
- undervisning og opplæring i bruker- og pårørendemedvirkning for ansatte i tjenestene
- undervisning og opplæring i tema som selvhjelp, recovery, avhengighet, psykisk helse, traumer, bruker- og pårørendemedvirkning og liknende for ansatte i tjenestene, brukere og pårørende
- planlegging, gjennomføring og evaluering av kunnskapsinnhenting
- relevante faglige nettverk

Bruker og pårørendestemmer fra bruker- og pårørendestyrt senter og tiltak kan blant annet inviteres inn i:

- lokale brukerråd eller erfaringspanel
- relevante faglige nettverk

- tjenesteutvikling og kvalitetsforbedringsprosesser; formelt oppnevnte arbeids- og prosjektgrupper eller liknende med et definert oppdrag og mandat av betydning for brukere og/eller pårørende
- planlegging, gjennomføring og evaluering av kunnskapsinnhenting
- bruker og pasientundervisning med fokus på egenmestring og individuelle rettigheter

Brukerinnsikt blant et representativt utvalg av brukere, pasienter og pårørende om deres personlig erfaringer og opplevelser kan bidra til et bredere perspektiv og mangfold i kunnskapsgrunnlaget, men erstatter ikke bruker- og pårørendemedvirkning. Brukerinnsikt kan hentes gjennom blant annet brukerundersøkelser, fokusgrupper eller lokale brukerpanel. Arbeidet med brukerinnsikt gjennomføres i samarbeid med bruker- og pårørenderepresentanter.

Ansatte erfaringskonsulenter

Rollen som erfaringskonsulent i helse- og omsorgstjenestene er forskjellig fra en bruker- og pårørenderepresentant. Erfaringskonsulenter

- er ansatt i tjenesten som erfaringskonsulent med erfaring fra rus- og psykisk helsefeltet som bruker og/eller pårørende
- erstatter ikke bruker- og pårørenderepresentanter, men kan bidra som pådrivere for bruker- og pårørendemedvirkning på tjenestenivå
- vil ofte ha kjennskap til bruker- og pårørendeorganisasjoner på rus- og psykisk helsefeltet, og kunnskap om bruker- og pårørendemedvirkning på tjenestenivå

Avtale om samarbeid og arenaer for medvirkning og ansvar

Avtale om samarbeid

Hvis det er ønskelig, kan det inngås avtaler om samarbeid mellom tjenestene og bruker- og pårørendeorganisasjonene og andre relevante aktører. Avtalen kan formuleres generelt, eller være tilknyttet et konkret/arbeid/undervisning/ tiltak. Avtalene kan gi en gjensidig forpliktelse for eksempel når det gjelder:

- hvilke råd, utvalg, prosesser eller arenaer det er avtalt at organisasjonene stiller med representanter i, og i hvilket omfang det er forventet deltakelse. Herunder:
 - et tentativt antall møter og møtenes varighet
 - forventet før og etterarbeid til møtene
 - forventet arbeidsinnsats mellom møtene
- økonomiske rammer for samarbeidet, herunder:
 - regler for honorering og kompensasjon av bruker- og pårørenderepresentantene, avtale om økonomisk støtte eller kompensasjon til organisasjonen
 - frikjøp av representanter som er ansatt i organisasjonen for en tidsbegrenset periode

Eksempler på formelle arenaer for medvirkning:

- brukerutvalg og brukerråd
- oppnevnte arbeids- og prosjektgrupper eller liknende
- undervisnings- og fagutviklingstiltak for ansatte i regi av tjenestene
- undervisnings- og informasjonstiltak for pasienter, brukere og pårørende
- formelle prosesser og arenaer knyttet til innbyggerinvolvering
- bruker- og pårørendeundersøkelser som en del av innsiktsarbeidet
- ulike høringsprosesser

Bruker- og pårørendeundervisning kan planlegges og gjennomføres i samarbeid med bruker- og pårørendeorganisasjonene. Det kan også være aktuelt å benytte andre med bruker- eller

pårørendeerfaring. Der det finnes lærings- og mestringssentre og/eller frisklivsentraler kan disse også involveres i planlegging og gjennomføring av undervisning. Innhold i opplæringen kan med fordel kvalitetssikres av personer med fagkompetanse og bruker- og pårørendekompetanse.

Eksempler på uformelle arenaer for medvirkning:

- bruker- eller erfaringspanel fra den aktuelle tjenesten
- lavterskeltiltak i regi av organisasjoner eller tjenester der man treffer brukere og pårørende
- brukerstyrte senter, og/eller tiltak drevet av brukere og/eller pårørende
- tjenestenes egne møteplasser
- åpne innspills- og dialogmøter, innbyggermedvirkning

Ansvar for å sikre bruker- og pårørendemedvirkning i tjenestene

Tjenesteledere har ansvar for å sikre bruker- og pårørendemedvirkning på tjenestenivå og har kompetanse om bruker- og pårørendemedvirkning på ulike nivåer, samt oversikt over bruker- og pårørendefeltet lokalt, regionalt og nasjonalt.

Ansvarer innebærer å

- tilrettelegge for dialog og samarbeid med de ulike aktørene i bruker- og pårørendefeltet
- være en ressursperson for ledelsen i brukerråd, utvalg, dialogmøter ol.
- drive målrettet arbeid for økt bruker- og pårørendemedvirkning i samarbeid med aktuelle organisasjoner
- sammen med organisasjonene legge til rette for og bidra til å rekruttere bruker- og pårørenderepresentanter og lokale bruker- og pårørendestemmer samt sikre likeverdig deltakelse
- sammen med organisasjonene, lærings og mestringssentrene og/eller frisklivsentralene, koordinere bruker-, pårørende- og pasientopplæring
- kvalitetssikre innhold og tilgjengelighet for brukergruppen i opplæringen
- ha oversikt over tilgjengelige likepersons og selvhjelpstilbud, digitale og fysiske

Geografiske, kulturelle og språklige hensyn, antall innbyggere tjenesten skal ivareta, samt tilgjengelige lokale representanter fra bruker- og pårørendeorganisasjoner er av betydning for hvordan samarbeidet kan organiseres.

Begrunnelse

Dette rådet har sin bakgrunn i fag- og erfaringskunnskap, i et juridisk rammeverk og i forskning. Etter [helse- og omsorgstjenesteloven § 3-10 første ledd og andre ledd \(lovdata.no\)](#) og [helseforetaksloven § 35 \(lovdata.no\)](#) foreligger plikt til å sørge for pasient- og brukerinnflytelse på system- og tjenestenivå. Det er opp til kommunen eller det regionale helseforetaket, i samarbeid med bruker- og pårørendeorganisasjonene, å avgjøre hvordan arbeidet skal organiseres, og hvilke systemer som må etableres for å sikre innhenting av pasienters og brukeres erfaringer og synspunkter.

For å sikre at pliktene oppfylles tilsier kunnskapsbasert praksis at tjenesteledere i kommuner og spesialisthelsetjenester bør sikre dialog med bruker- og pårørendeorganisasjoner og andre aktører i bruker- og pårørendefeltet for å tilrettelegge for samarbeid med disse.

Forskning viser til utfordringer med brukermedvirkning og samarbeid på tjenestenivå (Hilden et al., 2021; Juhila et al., 2021; Kortteisto et al., 2021; Magnusson et al., 2020). En studie av Femdal et al. (2017) belyser brukermedvirkningens dynamiske karakter som oppstår i forhandlinger mellom brukere og fagpersoner. Diskurser om brukermedvirkning åpner for ulike posisjoneringer, og en bevissthet rundt dette er nødvendig for å øke samspillet og samarbeidet (Femdal et al., 2017), også blant tjenesteledere

i kommuner og spesialisthelsetjenester. En studie av Sandvin Olsson (2024) fremhever betydningen av nettverk mellom fagpersoner og samarbeidspartnere innen bruker- og pårørendeorganisasjoner, nettopp for å kunne tilrettelegge for god tjenesteutvikling.

I innsiktsarbeidet med dette rådet kom det frem at forskere, klinikere, kompetansesenter og personer med bruker- eller pårøndererfaring ofte opplevde brukermedvirkning som symbolsk på tjenestenivå. For å lykkes med økt brukermedvirkning ble det fremhevet at ledere og ansatte må ha kunnskap om medvirkning og ulike perspektiver, funksjoner og roller i bruker- og pårørendefeltet. Tilbakemeldinger fra deltakerne på innspillmøtene beskrev liten oppmerksomhet fra tjenestene knyttet til ulikheter i roller og funksjon mellom erfaringskonsulenter, representanter fra organisasjoner, eller brukerstyrte senter og tiltak. Viktigheten av systematikk, likeverd, forutsigbarhet og tydelige rammebetingelser ble fremhevet som en forutsetning for godt samarbeid.

Tilsyn og kartlegginger bekrefter at det er stor variasjon i hvordan brukermedvirkning gjennomføres i praksis (Riksrevisjonen, 2021). Evalueringen av opptrappingsplanen for rusfeltet gjennomført av FAFO (Skog Hansen, 2021) peker på at kun tre av ti kommuner svarer at de sikrer bruker- og pårørendemedvirkning på systemnivå i tjenesteutvikling tilstrekkelig. Små kommuner har større utfordringer enn store. Det er behov for økt oppmerksomhet knyttet til bruker- og pårørendemedvirkning på systemnivå (Skog Hansen, 2021).

Semrau et al. (2016) påpeker at det er et behov for mer forskning på tjenestebrukeres involvering i utvikling av politikk og strategier, planlegging og utvikling av tjenester, samt i opplæring av helsepersonell innen psykisk helsevern. Forfatterne foreslår at å styrke brukerorganisasjoner kan være hensiktsmessig, slik at de kan være med i større grad på tjenesteutvikling. Det juridiske, faglige og forskningsmessige arbeidet bak dette rådet om behovet for dialog mellom tjenesteledere i kommuner og spesialisthelsetjenester innen rus- og psykisk helsefeltet og bruker- og pårørendeorganisasjoner og andre aktører i bruker- og pårørendefeltet, bekreftes av erfaringskunnskapen som kom frem i innspillmøtene.

Referanser

Femdal, I., & Knutsen, I. R. (2017). Dependence and resistance in community mental health care-Negotiations of user participation between staff and users. *Journal of Psychiatric & Mental Health Nursing*, 24(8), 600-609.

Hilden, H. M., Hautamaki, L., & Korkeila, J. (2021). Clinicians' experiences on patients' demands and shared decision making in Finnish specialized mental health care. *Nordic Journal of Psychiatry*, 75(3), 194-200.

Horberg, U., Benzein, E., Erlingsson, C., & Syren, S. (2015). Engaging with Families Is a Challenge: Beliefs among Healthcare Professionals in Forensic Psychiatric Care. *Nursing Research and Practice*, 2015, 843717.

Jansson, S., & Fridlund, B. (2016). Perceptions Among Psychiatric Staff of Creating a Therapeutic Alliance With Patients on Community Treatment Orders. *Issues in Mental Health Nursing*, 37(10), 701-707.

Juhila, K., Ranta, J., Raitakari, S., & Banks, S. (2021). Relational Autonomy and Service Choices in Social Worker–Client Conversations in an Outpatient Clinic for People Using Drugs. *British Journal of Social Work*, 51(1), 170-186.

Kortteisto, T., Laitila, M., & Pitkänen, A. (2021). Professionals' views on patient involvement in acute psychiatric wards: A qualitative study. *Perspectives in Psychiatric Care*, 57(3), 1489-1496.

Magnusson, E., Axelsson, A. K., & Lindroth, M. (2020). 'We try' - how nurses work with patient participation in forensic psychiatric care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 34(3), 690-697.

Olsson, A. B. S.. (2024). *Unrealized potentials of patient participation in primary healthcare service development : A qualitative study of collaboration, context, and impact* (Doctoral thesis.). VID Specialized University,. Hentet fra <https://hdl.handle.net/11250/3132249>

Riksrevisjonen (2021). *Riksrevisjonens undersøkelse av psykiske helsetjenester* Oslo, Norge: Riksrevisjonen.

Semrau, M., Lempp, H., Keynejad, R., Evans-Lacko, S., Mugisha, J., Raja, S., Lamichhane, J., Alem, A., ... Hanlon, C. (2016). Service user and caregiver involvement in mental health system strengthening in low-and middle-income countries: systematic review. *BMC health services research*, 16(1), 1-18.

Skog Hansen, I. L., Tofteng, M., Holst, L. S. (2021). *Et tjenesteområde i utvikling. Evaluering av opptrappingsplanen på rusfeltet. Resultatrapport* Oslo: FAFO. Hentet fra <https://fafo.no/images/pub/2021/20784.pdf>

Råd

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

Tjenesteledere i kommunen og i spesialisthelsetjenester som har ansvar for helsetjenester innen rus og psykisk helse bør etablere systemer for innhenting av pasienters, brukeres og pårørendes erfaringer og innspill.

Tjenesteledere bør samarbeide med bruker- og pårørenderepresentanter og andre bruker- og pårørendestemmer om hvordan pasienters, brukeres og pårørendes kunnskap, erfaringer og tilbakemeldinger bør brukes i tjenesteutvikling og kvalitetsforbedring. Brukerkunnskapen som innhentes er likeverdig med forskning og klinisk erfaring og kunnskap.

Systematisk innhenting av pasienters, brukeres og pårørendes erfaringer med tjenestetilbudet bør danne grunnlag for brukerinnsikt. Tjenesteledere bør sørge for bruker- og pårørendemedvirkning i arbeidet med brukerinnsikt og når brukerinnsikten anvendes for å utvikle tjenester tilpasset brukernes behov. Brukerinnsikt kan sammen med bruker- og pårørendemedvirkning bidra til å fremme samhandling og koordinering som gir helhetlige tjenester.

Brukerinnsikt bør anvendes i sammenheng med annen relevant kunnskap for å få til god tjenesteutvikling og kvalitetsforbedring.

Praktisk informasjon

Sentralt i samarbeid knyttet til tjenesteutvikling og kvalitetsforbedring er felles forståelse for hva man gjør og hvorfor man gjør det. Tjenesteledere har ansvar for å informere om arbeidets innhold, tidsavgrensning, og forventninger til deltakerne. Vedlegg informasjon om mandat og/eller relevante prosjektbeskrivelser for arbeidet.

Eksempler på relevante interne dokumenter som er med og underbygger arbeid med å innhente informasjon om hvordan pasienter, brukere og pårørende opplever tilbudet, tjenesten de mottar og hva de mener bør forbedres:

- rutiner for innhenting og bruk av pasient-, bruker- og pårøndererfaringer, herunder erfaringer fra det enkelte opphold/besøk/undersøkelse
- rapporter fra kartlegginger eller undersøkelser om brukererfaringer
- rutiner for å inkludere pasienter, brukere eller pårørende i forbedringsgrupper
- plan for å etablere brukerråd eller brukerutvalg
- plan for å inkludere pasienter, brukere eller pårørende i styret eller utvalg på øverste nivå administrativt og/eller politisk
- rutiner for å gå i pasientens fotspor

Eksempler på temaer og arbeidsprosesser hvor aktører fra bruker- og pårørendefeltet kan medvirke på tjenestenivå:

- planlegging av nye tjenester
- evaluering av tjenester
- kvalitetsforbedring
- pasient- og brukersikkerhet
- omorganisering av tjenestene
- planlegging, gjennomføring og evaluering av kunnskapsinnhenting
- utforming av nye bygg, tjenester og lokaler
- ulike arbeids- og prosjektgrupper
- undervisning og opplæring i bruker- og pårøndermedvirkning og andre relevante tema

Systematisk bruker- og pårøndermedvirkning i arbeidet med å innhente og anvende brukerinnsikt i tjenesteutvikling og kvalitetsforbedring

Arbeidet med brukerinnsikt gjennomføres i samarbeid med bruker- og pårønderrepresentanter. Tjenestene kan innhente brukerinnsikt ved å spørre et representativt utvalg av brukere, pasienter og pårørende om deres personlige erfaringer og opplevelser med tjenestetilbudet. Ulike metoder for å få brukerinnsikt er for eksempel brukerundersøkelser, brukertesting, fokusgrupper eller lokale brukerpanel.

- Vurder hvilken bruker- og/eller pårøndererfaring eller kompetanse som er nødvendig, og hvordan denne kan benyttes før oppstart av arbeidet.
- Husk at det kan ta tid å finne representanter som kan delta. Rekruttering av bruker- og pårønderrepresentanter kan gjennomføres i samarbeid med bruker- og pårønderorganisasjoner.
- Kontakt organisasjonene sentralt hvis det mangler lokale representanter.
- Inviter deltagerne til et formøte for å avklare gjensidige forventninger til arbeidet.
- Gi informasjon om arbeidets innhold, varighet, mål og tidsbruk til deltakerne.
- Involver bruker- og pårønderrepresentanter i formulering av spørsmål.
- Involver bruker- og pårønderrepresentantene og/ eller representanter fra andre relevante aktører i vurdering av lokale og nasjonale kunnskapskilder.

I tillegg er det hensiktsmessig å vurdere

- hvordan kunnskap fra pasienter, brukere og pårørende av tjenestene skal innhentes gjennom for eksempel spørreundersøkelser, feedback verktøy, kartlegginger, rapporter
- om bruker- og pårønderorganisasjoner, kompetansesentre eller andre har gjennomført bruker- og pårønderundersøkelser, evalueringer og kartlegginger som kan gi supplerende kunnskap, eksempelvis Ungdata, brukerplan og kvalitetsregistre
- hvordan man kan benytte den innhentede kunnskapen i forbedringsarbeidet
- fysiske eller digitale dialogmøter med pasienter og brukere av tjenestene og deres pårørende

- samarbeid med andre tjenester som er relevant for bruker/pasientgruppen om brukermedvirkning

Innbyggermedvirkning kan i noen tilfeller være formålstjenlig, vurder da åpne innspillsprosesser for innbyggere via digitale og fysiske møter. Noen ganger kan også bruk av sosial media være hensiktsmessig for å nå ut til brukere og pårørende man ellers ikke ville nådd.

Begrunnelse

Dette rådet har sin bakgrunn i fag- og erfaringskunnskap, i et juridisk rammeverk og i forskning. Etter [helse- og omsorgstjenesteloven § 3-10 første ledd og andre ledd \(lovdata.no\)](#) og [helseforetaksloven § 35 \(lovdata.no\)](#) er det plikt til å sørge for pasient- og brukerinnflytelse på systemnivå/tjenestenivå. Det er opp til kommunen eller det regionale helseforetaket, i samarbeid med bruker- og pårørendeorganisasjonene, å avgjøre hvordan arbeidet skal organiseres, og hvilke systemer som bør etableres for å sikre innhenting av pasienters, brukeres og pårørendes erfaringer og synspunkter. For å sikre at pliktene oppfylles, tilsier kunnskapsbasert praksis at tjenesteledere i rus- og psykisk helsefeltet bør sørge for systematisk bruker- og pårørendemedvirkning på tjenestenivå.

I arbeidet med dette rådet, ble det identifisert forskning som omhandler brukermedvirkning, tjenesteutvikling og kvalitetsforbedring (Adnanes et al., 2013; Henriksen, 2014; Johansen et al., 2021; Sather et al., 2019; 2021). Wenaas et al. (2021) fremhever bruk av tverrfaglige team som positivt for samarbeid med brukerne, mens Sather et al. (2019) understreker informert beslutningstaking som avgjørende for brukermedvirkning. I en svensk studie fremheves utfordringer med organiseringen av psykiske helsetjenester i kommuner, og forfatterne fremhever at behandling ofte skjer i lukkede kontekster, hvor systemene er tradisjonelt forankret, og endrings skeptiske (Markstrom et al., 2015). Det er vanskelig å imøtekomme behovene til en ny generasjon tjenestebrukere, og nasjonale satsninger på recovery- orienterte tjenester oppleves mindre gjennomførbare. Denne forskningen er i samsvar med innsiktsarbeidet i arbeidet med disse faglige rådene, hvor utfordringer med lite brukermedvirkning ute i tjenestene ble fremhevet.

Hvordan tjenestene vurderes av pasienter, brukere og pårørende gir informasjon om utfordringer og hvilke områder det må jobbes med for å bedre kvaliteten og pasient- og brukersikkerheten (Helsedirektoratet, 2017). Evalueringen av opptappingsplanen for rusfeltet gjennomført av FAFO (Skog Hansen, 2021) pekte på at kun tre av ti kommuner sikret brukermedvirkning på systemnivå i tjenesteutvikling tilstrekkelig. Små kommuner har større utfordringer enn store. Det er behov for økt oppmerksomhet knyttet til brukermedvirkning på tjenestenivå. Dette samsvarer med en kartlegging av psykisk helse og rusarbeid i norske kommuner, gjennomført av Sintef (Ose et al., 2021). Kartleggingen viste at 82 prosent av kommunene/ bydelene i stor grad sikrer brukermedvirkning for den enkelte bruker (på individnivå), mens langt færre svarer at de i samme grad sikrer brukermedvirkning på tjenestenivå (Ose et al., 2021).

Kommuner og helseforetak er pålagt å systematisk involvere brukere med sin kunnskap og sitt perspektiv i arbeidet med å utvikle tjenestetilbudet. Brukerinnsikt og erfaringskompetanse er en viktig kilde til tjenesteutvikling. Imidlertid viser tilsyn og kartlegging også på dette området at det er en stor variasjon i hvor, og hvordan, dette skjer i praksis (Riksrevisjonen, 2021).

[Helseforetaksloven § 35 første ledd \(lovdata.no\)](#) fremhever at regionalt helseforetak skal sørge for at representanter for pasienter og andre brukere blir hørt i forbindelse med utarbeidelse av årlig melding for virksomheten m.v. Bestemmelsen fastsetter prinsippet om at pasienter og andre brukere skal høres, og ha innflytelse på planlegging og drift av spesialisthelsetjenesten. Det regionale helseforetaket har plikt til å sikre at pasienter og andre brukere blir hørt ved utarbeidelse av planer.

[Helseforetaksloven § 35 andre ledd \(lovdata.no\)](#) viser til at regionalt helseforetak skal sørge for at virksomheter som yter spesialisthelsetjenester og andre tjenester som hører naturlig sammen med dette, etablerer systemer for innhenting av pasienters og andre brukeres erfaringer og synspunkter. Denne operasjonaliseringen av brukerinnsikt bør tjenestene ha gode systemer for.

[Helse- og omsorgstjenesteloven § 6-1 tredje ledd \(lovdata.no\)](#) pålegger kommunen og regionalt helseforetak en særlig plikt til å sørge for at pasienter og brukeres erfaringer får påvirke planlegging og utførelse av tjenestene gjennom ordningen med lovpålagte avtaler. Dette forutsetter en forståelse av brukerinnsiktens og erfaringskompetansens betydning. Plikten innebærer at de synspunkter og tilbakemeldinger som kommer frem gjennom brukerundersøkelser skal legges til grunn for vurderingene i en avtale. Plikten innebærer også at pasientenes og brukernes organisasjoner skal få anledning til å medvirke i avtaleprosesser. Bestemmelsen angir ikke hvordan medvirkningen skal organiseres. Avtalepartene kan for eksempel avholde et orienteringsmøte med organisasjonene, eller organisasjonene kan få anledning til å uttale seg gjennom en høring

Fra arbeidet med dette rådet, påpekte bruker- og pårørendeorganisasjoner, praksisfeltet, kompetansemiljø, forskere og andre deltakere i innspillmøtene at det er noen klare forutsetninger for at medvirkning skal fungere godt i tjenestene. Disse er: 1) klare mandat, rammebetingelser og tilrettelegging, 2) felles oppfattelse av det man skal samarbeide om (råd, avtaler eller tiltak), 3) bruker- og pårørendekompetanse er involvert i alle aspekter ved tjenesten, 4) bruker- og pårørendekunnskap er involvert fra oppstart, 5) prosedyrer for bruker og pårørendemedvirkning, samt 6) bruk av kunnskapsbaserte verktøy. Disse forutsetningene støtter opp om et faglig råd som vektlegger betydningen av *operasjonalisering* av brukerinnsikt.

Referanser

Adnanes, M., & Steihaug, S. (2013). Obstacles to continuity of care in young mental health service users' pathways - an explorative study. *International Journal of Integrated Care [Electronic Resource]*, 13, e031.

Henriksen, A. K. (2014). Adolescents' reflections on successful outpatient treatment and how they may inform therapeutic decision making-A holistic approach. *Journal of Psychotherapy Integration*, 24(4), 284-297.

Johansen, K. K., Marcussen, J., Hansen, J. P., Hounsgaard, L., & Fluttet, F. (2021). Early recognition method for patients with schizophrenia or bipolar disorder in community mental health care: Illness insight, self-management and control. *Journal of Clinical Nursing*, 21, 21.

Markstrom, U., & Lindqvist, R. (2015). Establishment of community mental health systems in a postdeinstitutional era: a study of organizational structures and service provision in Sweden. *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation*, 14(2), 124-44.

Ose, S. O., Kaspersen, S. L. (2021). *Kommunalt psykisk helse-og rusarbeid 2021: Årsverk, kompetanse og innhold i tjenestene*

Riksrevisjonen (2021). *Riksrevisjonens undersøkelse av psykiske helsetjenester* Oslo, Norge: Riksrevisjonen.

Sather, E. W., Iversen, V. C., Svindseth, M. F., Crawford, P., & Vasset, F. (2019). Patients' perspectives on care pathways and informed shared decision making in the transition between psychiatric hospitalization and the community. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 25(6), 1131-1141.

Skog Hansen, I. L., Tofteng, M., Holst, L. S. (2021). *Et tjenesteområde i utvikling. Evaluering av opptrappingsplanen på rusfeltet. Resultatrapport* Oslo: FAFO. Hentet fra <https://fafo.no/images/pub/2021/20784.pdf>

Wenaas, M., Andersson, H. W., Kiik, R., & Juberg, A. (2021). User involvement in interprofessional team meetings within services for substance use disorders. *Nordisk Alkohol- & Narkotikatidskrift*, 38(2), 190-203.

Bruker- og pårørendemedvirkning på individnivå for barn, unge og voksne

Råd

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

Ansatte i rus- og psykisk helsefeltet bør legge til rette for at brukeres og pasienters ressurser, uavhengig av alder, understøttes slik at de opplever økt livskvalitet gjennom mestring og trygghet.

Brukers og pasientens egne vurderinger av tilbudet som gis skal vektlegges og tas hensyn til i planlegging av videre oppfølging og behandling. For brukere og pasienter som trenger oppfølging over tid, bør det legges til rette for oppfølging fra kontaktpersoner som vedkommende har en god relasjon til. Ansatte bør være bevisst ubalansen i makt mellom bruker/pasient og hjelper.

Et recovery-orientert og helhetlig perspektiv innebærer blant annet at ansatte:

- vektlegger den enkeltes mål og drømmer
- tar hensyn til brukerens og pasientens pårørende, nettverk og nærmiljø
- tar hensyn til brukerens og pasientens språk, kultur og livssyn
- har fokus på brukerens og pasientens fysiske og psykiske helse
- har fokus på levekår, sosial tilhørighet, arbeid og aktivitet
- tilrettelegger for bistand knyttet til økonomiske behov og hjelp til bolig
- gir bruker og pasient nødvendig informasjon og veiledning om helse- og omsorgstjenestetilbudet
- gir bruker og pasient nødvendig informasjon om andre velferdstjenester og at det formidles kontakt eller henvisning videre til slike tjenester der dette er et behov
- gir bruker og pasient nødvendig informasjon om relevante pasient- og brukerorganisasjoner

Ansatte bør sikre at brukeres og pasienters erfaringer med tjenestene kartlegges og tas hensyn til. Det bør avklares hvilke forventninger bruker og pasient har til hjelpen som skal gis. Bruker og pasient bør oppmuntres til å definere behov for individuelt tilpassede løsninger.

Praktisk informasjon

Recovery-orientering innebærer blant annet at:

- spørsmålet «hva er viktig for deg?» stilles bruker og pasient regelmessig
- ansatte møter bruker og pasient med en lyttende, anerkjennende holdning
- ansatte gir bruker og pasient håp og tro på at positiv endring er mulig
- ansatte bidrar til å bevisstgjøre og styrke brukeren og pasientens ressurser, ferdigheter og kompetanse
- ansatte vektlegger myndiggjøring og brukermedvirkning

Følgende faglig forståelse av recovery er lagt til grunn:

Recovery kan defineres som en personlig, sosial og relasjonell prosess. Fysisk og psykisk helse, personlig og sosial identitet, tilhørighet og deltagelse på ulike samfunnsarenaer, støtte fra omgivelser, livskvalitet og levekår er viktig for den enkeltes bedringsprosess. Recovery handler ikke bare om fravær av sykdom og bedring, men om å leve et så godt liv som mulig. Målet er at den enkelte oppnår best mulig helse, funksjons- og mestringsevne og livskvalitet. Det fokuseres på meningsfull aktivitet/jobb, sosialt nettverk, fysisk og psykisk helse, økonomi og bolig. Et helhetlig recovery-perspektiv kan også inkludere etablerte og evidensbaserte metoder.

Måter å øke kunnskapen om recovery og ulike recovery-orienterte tilnærminger på kan være:

- kurs, veiledning og e-læring
- ulike typer videreutdanninger og masterforløp
- samarbeidsbasert tjenesteutvikling med brukere, ansatte og brukerrepresentanter
- deltagelse i FOU og ulike samarbeidsprosjekter for kunnskapsutvikling
- samarbeid med bruker- og pårørendeorganisasjoner, brukerstyrte senter og tiltak

Ansatte har fokus på å aktivisere den enkeltes ressurser, og tar hensyn til konteksten brukere og pasienter lever sine liv i.

Nasjonalt kompetansesenter for psykisk helsearbeid (NAPHA) har [informasjon og e-læring om Recovery \(napha.no\)](https://napha.no)

Ansatte samarbeider med brukere og pasienter om behov knyttet til:

- informasjon, kunnskap og opplæring om mestring av egen sykdom
- bosituasjon
- økonomi og levekår
- helse, tannhelsetjenester, ernæring og medisiner
- pårørende, familie og sosiale nettverk
- utdanning, arbeid og aktivitet
- psykisk helse- og rustjenester
- språk og kulturell bakgrunn

Recovery-orientert tilnærming innebærer at ansatte i tjenestene tilrettelegger for deltagelse i lokalmiljø og samarbeider med aktuelle lavterskeltilbud. Dette kan blant annet være:

- bruker- og pårørendeorganisasjoner
- brukerstyrte senter og tiltak
- lærings- og mestringssentre, frisklivsentraler
- selvhjelpsgrupper
- andre frivillige organisasjoner

Der det er aktuelt, kan ansatte i tillegg til å informere om tilbud bistå med å opprette kontakt.

Begrunnelse

Dette rådet har sin bakgrunn i fag- og erfaringskunnskap, i et juridisk rammeverk og i forskning.

Gjennom arbeidet med de faglige rådene, kom det frem fra praksisfeltet og brukere, at recovery-orientert tilnærming oppleves som å fremme brukermedvirkning og samarbeid. Gjennomgang av den kvalitative litteraturen på forskningsfeltet viser at pasienter, brukere og ansatte i rus- og psykisk helsefeltet har gode erfaringer med recovery-orientert tilnærming (Andvig et al., 2014; Bank et al., 2018; Bjørnstad et al., 2019; Borg, et al., 2013a; Hansen, 2020; Leamy et al., 2011; Lofthus et al., 2018; Reed et al., 2018; Sørly et al., 2022). Recovery, eller bedringsprosesser, knyttes til en helhetlig og kontekstuell tilnærming til helse, velvære, personlig og sosial identitet, tilhørighet og deltakelse på

forskjellige samfunnsarena (Borg et al., 2013b). Den velkjente modellen CHIME som beskriver kjerneelementene i en recovery- prosess (Bird et al., 2014); Connectedness, Hope and optimism, Identity, Meaning and purpose, and Empowerment har hatt en stor utbredelse internasjonalt, både i praksis og forskning (Brijnath, 2015; Piat et al., 2017; Vogel et al., 2020).

En kvantitativ studie av Simonsen og kolleger (2024) viser også at recovery som tilnærming, basert på CHIME-modellen, har en positiv effekt på pasienter som opplever psykoselidelser.

En recovery-orientert tilnærming er i tråd med pasient- og brukerrettighetslovens bestemmelser om å bidra til å fremme tillitsforholdet mellom pasient og bruker og helse- og omsorgstjenesten, fremme sosial trygghet og ivareta respekten for den enkelte pasients og brukers liv, integritet og menneskeverd, jf. [pasient- og brukerrettighetsloven § 1-1, andre ledd \(lovdata.no\)](#). [Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten § 7 første ledd bokstav b \(lovdata.no\)](#), fremhever at ledelsen i virksomheter i kommunen og spesialisthelsetjenesten skal sørge for at medarbeidere i virksomheten har nødvendig kunnskap om og kompetanse i det aktuelle fagfeltet, relevant regelverk, retningslinjer, veiledere og styringssystemet.

Den praktiske utøvelsen av brukermedvirkning er imidlertid utfordrende, og bildet er komplekst. Sintefs rapport om brukere, pårørende og fagfolks erfaringer med pakkeforløp for psykisk helse og rus har vist at feedback verktøy og individuell plan brukes for lite, og mange kjenner ikke til innholdet i egen behandlingsplan (Ådnanes et al., 2021). Ifølge Opptrappingsplanen for psykisk helse (Helse- og omsorgsdepartementet, 2023) opplever mange pasienter, brukere og pårørende en fragmentert helse- og omsorgstjeneste. Ifølge lovverket, skal helsepersonell og annet personell som yter helse- og omsorgstjenester utføre sitt arbeid i samsvar med de krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp som kan forventes ut fra helsepersonellens kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen for øvrig, se [helsepersonelloven § 4 første ledd \(lovdata.no\)](#), jf. [helse- og omsorgstjenesteloven § 2-1 \(lovdata.no\)](#). Dette arbeidet er stort og omfattende. Å fremme samarbeid med brukere og pårørende i omfattende prosesser, kan bidra til å bedre tjenestetilbudet.

Mellom de opplevde fragmenterte tjenestene og lovgrunnlaget for utøvelsen av tjenestene innen rus- og psykisk helsefeltet, kan brukermedvirkning og samarbeid åpne et mulighetsrom i praksis. Dette mulighetsrommet må innebære pasientenes og ansatte i tjenestenes felles opplevelse av helhetlige tjenester, basert på individuelt tilpassede møter hvor den enkeltes behov og ønsker danner utgangspunktet for tjenestene som tilbys, i en lokalt forankret kontekst. I en slik sammenheng er målet for samarbeidet nettopp knyttet til tilknytning, håp og optimisme, identitet, mening og hensikt og empowerment for den enkelte bruker (Bird et al., 2014).

I forbindelse med innspillsmøtene har tilbakemeldinger støttet opp under dette utfordringsbildet. Bruker- og pårørendeorganisasjoner, ansatte i tjenestene og andre kompetansemiljø sier at tjenestene må bli bedre, og mange ønsker mer fokus på recovery og lokalmiljø. Som presisert av forskningen, må en recovery-orientert tilnærming sees i sammenheng med arbeid (Bjaarstad et al., 2014; Hansen et al., 2019), bolig (Sletvold, 2017; Vibeto et al., 2019), meningsfulle aktiviteter (Dyrstad et al., 2017; Grønnestad et al., 2013; Nordaunet, 2019; Ogundipe et al., 2020; Sollesnes et al., 2017; Trzebinski, 2020), venner og familie (Berntsen, 2020; Pettersen, 2019; Saelør et al., 2017), selvbestemmelse, tilhørighet, lokalmiljø, håp og identitet (Holm et al., 2018). Dette vitner om behovet for helhetlige tjenester. Praksisfeltet, bruker- og pårørendeorganisasjoner og andre kompetansemiljø var i innspillsmøter opptatt av at veldig mye handler om å få til det gode samarbeidet. Den identifiserte forskningen bekrefter dette behovet for samarbeid mellom fagutøvere og brukere i recovery-orienterte tilnærminger (Ness et al., 2017; Topor et al., 2015; Wangensteen et al., 2021; Wiklund Gustin, 2021).

Dette bakgrunnsbildet støtter opp om et faglig råd om recovery-orienterte tilnærminger innenfor rus- og psykisk helsefeltet. For å få til helhetlige tjenester, bør ansatte ha kunnskap om recovery, og ha et helhetlig perspektiv på den enkeltes levekår og livskvalitet.

Referanser

Ådnanes, M., Høiseth, J. R., Magnussen, M., Thaulow, K., Kaspersen, S. L. (2021). *Pakkeforløp for psykisk helse og rus – brukere, pårørende og fagfolks erfaringer* (SINTEF rapport;2021:00090). [s.l]: Hentet fra <https://hdl.handle.net/11250/2988554>

Andvig, E., & Biong, S. (2014). Recovery oriented conversations in a milieu therapeutic setting. *International Practice Development Journal*, 4(1), 1-15.

Bank, R., Borg, M., Sjøfjell, T. L., Ogundipe, E., Johnson, T. A., Karlsson, B. E. (2018). *Recoverydannelse i Drammen kommune og Nedre Eiker kommune* Høgskolen i Sørøst-Norge.

Berntsen, S.. (2020). *Personer med ruslidelse og/eller psykisk lidelse sine erfaringer med recoveryorienterte tjenester* NTNU,

Bird, V., Leamy, M., Tew, J., Le Boutillier, C., Williams, J., & Slade, M. (2014). Fit for purpose? Validation of a conceptual framework for personal recovery with current mental health consumers. *Aust N Z J Psychiatry*, 48(7), 644-53.

Bjaarstad, S., Trane, K. A. R., Hatling, T., & Reinertsen, S. (2014). Nye trender innen arbeid og psykisk helse - sett i sammenheng med recovery. *Tidsskrift for Psykisk Helsearbeid*, (3), 232-240.

Bjornestad, J., Svendsen, T. S., Slyngstad, T. E., Erga, A. H., McKay, J. R., Nesvag, S., Skaalevik, A. W., Veseth, M., & Moltu, C. (2019). "A Life More Ordinary" Processes of 5-Year Recovery From Substance Abuse. Experiences of 30 Recovered Service Users. *Frontiers in psychiatry Frontiers Research Foundation*, 10, 689.

Borg, M. ., K. B. ., S. A. (2013). *Recoveryorienterte praksiser* Trondheim: Nasjonalt kompetansesenter for psykisk helsearbeid (NAPHA). Hentet fra <https://napha.no/multimedia/4281/NAPHA-Rapport-Recovery-web.pdf>

Borg, M., Veseth, M., Binder, P., & Topor, A. (2013). The role of work in recovery from bipolar disorders. *Qualitative Social Work: Research and Practice*, 12(3), 323-339.

Brijnath, B. (2015). Applying the CHIME recovery framework in two culturally diverse Australian communities: qualitative results. *International Journal of Social Psychiatry*, 61(7), 660-667.

Dyrstad, A. M., Almvik, A., Bjerkeset, O., & Ness, O. (2017). Korsang som recovery-fremmende tiltak for personer med psykiske helseplager. *Scandinavian Psychologist*, 4(e17), 1-19.

Grønnestad, T., & Vevatne, K. (2013). Karate som virkemiddel i bedringsprosessen - Hvordan påvirker karate og sosial ferdighetstrening selvfølelsen til personer med psykiske lidelser?. *Nordisk sykeplejeforskning*, 3(1), 47-58.

Hansen, G. V. (2020). For noen beboere er bofellesskap en god løsning. *Tidsskrift for Psykisk Helsearbeid*, 17(2-3), 95-104.

Hansen, G. V., Fugletveit, R., & Arvesen, P. (2019). Arbeid som recovery-strategi. *Tidsskrift for Psykisk Helsearbeid*, 16(2), 80-9.

Helse- og omsorgsdepartementet (2023). *Opptappingsplan for psykisk helse* Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-23-20222023/id2983623/>

Holm, C. C., Steindal, S. A., Foss, B., & Dihle, A. (2018). En empirisk studie av fenomenet håp i recoveryprosesser innen psykisk helsearbeid. *Tidsskrift for Psykisk Helsearbeid*, 15(1), 16-26.

Leamy, M., Bird, V., Le Boutillier, C., Williams, J., & Slade, M. (2011). Conceptual framework for personal recovery in mental health: systematic review and narrative synthesis. *The British journal of psychiatry*, 199(6), 445-452.

Lofthus, A. M., Westerlund, H., Bjorgen, D., Lindstrom, J. C., Lauveng, A., Rose, D., Ruud, T., & Heiervang, K. (2018). Recovery concept in a Norwegian setting to be examined by the assertive community treatment model and mixed methods. *International Journal of Mental Health Nursing*, 27(1), 147-157.

Ness, O., Kvello, O., Borg, M., Semb, R., & Davidson, L. (2017). "Sorting things out together": Young adults' experiences of collaborative practices in mental health and substance use care. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, 20(2), 126-142.

Nordaunet, O. M. (2019). Aktiviteter i et recovery-perspektiv. En litteraturgjennomgang. *Tidsskrift for Psykisk Helsearbeid*, 16(2), 70-79.

Ogundipe, E., Borg, M., Thompson, T., Knutsen, T., Johansen, C., & Karlsson, B. (2020). Recovery on the Pitch: Street Football as a Means of Social Inclusion. *Journal of Psychosocial Rehabilitation and Mental Health*, 7(3), 231-242.

Pettersen, A. V.. (2019). *Brukermedvirkning i psykiske helsetjenester, - en myte eller en realitet? Opplevelse av innflytelse på egen behandling hos brukere av psykiske helsetjenester- en kvalitativ studie* OsloMet - storbyuniversitetet. Institutt for fysioterapi,

Piat, M., Seida, K., & Sabetti, J. (2017). Understanding everyday life and mental health recovery through CHIME. *Mental Health and Social Inclusion*, 21(5), 271-279.

Reed, N. P., Josephsson, S., & Alsaker, S. (2018). Community mental health work: Negotiating support of users' recovery. *International Journal of Mental Health Nursing*, 27(2), 814-822.

Saelör, K. T., & Biong, S. (2017). «Å få lyset til å fortsette å brenne»: En fenomenologisk studie av håp hos pårørende i psykisk helsevern. *Scandinavian Psychologist*, 4(e3), 1-19.

Simonsen, C., Asbo, G., Slade, M., Wold, K. F., Widing, L., Flaaten, C. B., Engen, M. J., Lyngstad, S. H., ... Melle, I. (2024). A good life with psychosis: rate of positive outcomes in first-episode psychosis at 10-year follow-up. *Psychol Med*, 54(9), 2112-2121.

Sletvold, I.. (2017). *Hverdagsliv og mestring i et recoveryperspektiv - Brukererfaringer fra bofelleskap for personer med psykiske lidelser* NTNU,

Sollesnes, V. K., Agdal, R., Hopfenbeck, M., & Kogstad, R. E. (2017). En ny start i livet med natur- og gårdsaktiviteter. *Tidsskrift for Psykisk Helsearbeid*, (3), 256-264.

Sørly, R., Sivertsen, K., & Stalsberg Mydland, T. (2022). An exploration of recovery competence among Norwegian peer workers in substance abuse services. *Social work in mental health*, 20(1), 44-59.

Topor, A., & Denhov, A. (2015). Going beyond: Users' experiences of helping professionals. *Psychosis: Psychological, Social and Integrative Approaches*, 7(3), 228-236.

Trzebinski, M. d. B.. (2020). *"Jeg fant musikken igjen i musikkterapien og kommer sikkert aldri til å slutte med det": Medlemmers opplevelse av musikkterapi i et kommunalt oppfølgingstilbud i Norge* The University of Bergen,

Vibeto, R. P., Borg, M., Sjøfjell, T. L., Biong, S. N., & Karlsson, B. E. (2019). Relasjonell recovery – utforskning av samarbeid som bidrag til personers recovery i et botilbud. *Tidsskrift for Psykisk Helsearbeid*, 16(2), 90-100.

Vogel, J. S., Bruins, J., Halbersma, L., Lieben, R. J., de Jong, S., van der Gaag, M., & Castelein, S. (2020). Measuring personal recovery in people with a psychotic disorder based on CHIME: a comparison of three validated measures. *International journal of mental health nursing*, 29(5), 808-819.

Wangensteen, T., & Hystad, J. (2021). A Comprehensive Approach to Understanding Substance Use Disorder and Recovery: Former Patients' Experiences and Reflections on the Recovery Process Four Years After Discharge from SUD Treatment. *Journal of Psychosocial Rehabilitation and Mental Health*, 1-10.

Wiklund Gustin, L. (2021). "Being mutually involved in recovery". A hermeneutic exploration of nurses' experiences of patient participation in psychiatric care. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 16(1), 2001893.

Råd

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

Informasjon og kunnskap er en forutsetning for å kunne ivareta egne pasient- og brukerrettigheter i møte med tjenesten. Informasjon skal gis på brukerens/pasientens premisser.

Bruker/pasient skal ha den informasjonen som er nødvendig for å nyttiggjøre seg hjelpen, og informasjonens form skal tilpasses brukerens/pasientens forutsetninger.

Ansatte skal sikre at informasjonen er forstått gjennom å ta hensyn til kontekst, språk og kulturelle forhold.

Det bør være dialog med brukeren/pasienten om muligheten for å ha med seg pårørende når informasjonen gis.

Informasjon skal ikke gis mot brukerens/pasientens uttrykte vilje, med mindre det er nødvendig for å forebygge skade, eller det er bestemt i eller i medhold av lov. Informasjon skal ikke gis dersom det foreligger nødrettslig grunnlag for å utelate informasjon, både av hensyn til pasienten og brukeren selv, og til deres omgivelser.

Praktisk informasjon

Noen grupper kan ha særlige behov for tilpasset informasjon. Disse kan være barn, personer med redusert eller manglende evne til å ivareta sine interesser, samt personer fra minoritetskulturer og

personer med manglende kunnskaper i norsk. Kunnskap om rus og psykiske helse er en forutsetning for å kunne gi pasienter og brukere nødvendig informasjon.

Nødvendig informasjon kan være:

- lovfestede rettigheter knyttet til medvirkning, og psykisk helse- og rustjenestene som tilbys
- valgmuligheter og behandlingsmetoder som er tilgjengelig
- mulige komplikasjoner, risikoer og bivirkninger
- hvilke klagemuligheter som finnes og kontaktinformasjon til pasient- og brukerombud

Forventninger om, og retten til, medvirkning tydeliggjøres og avklares i dialog mellom pasient og/eller bruker, og ansatte i tjenestene. Hensikten med informasjonen er å skape forutsigbarhet og trygghet for pasient, bruker og pårørende. God og tilrettelagt informasjon er en forutsetning for kvalitet i tjenestetilbudet og oppfølgingen, og kan avklare forventninger mellom pasient/bruker og tjenestene.

Ansatte i psykisk helse- og rustjenestene sikrer at pasienter/brukere og pårørende får tilgang til utfyllende informasjon om:

- hvilke psykisk helse og rustjenester som finnes og hvordan praktisk få tilgang til disse
- fleksibilitet i tilbudet og tjenestene som eksempelvis arenafleksible løsninger og digitale behandlingsformer
- aktuelt behandlingsforløp
- rett til primærkontakt, behandlingsplan, individuell plan og lignende der dette er aktuelt
- e-læringskurs, selvhjelpsverktøy og andre digitale apper, samvalgsverktøy som kan være aktuelle
- aktuell pasientopplæring, kurs og veiledning
- aktuell behandling med legemidler
- mulighet for medisinfri behandling
- muligheten til å inkludere pårørende, tverrfaglig team og eventuelt andre samarbeidspartnere som kan bidra
- dokumenter informasjon som er gitt i journal

Der dette er hensiktsmessig kan tjenestene tilrettelegge for at bruker/pasient tilbys informasjon og veiledning fra likepersoner, erfaringskonsulenter og andre med egenerfaring som bruker, pasient og/eller pårørende. Informasjon og veiledning kan gis individuelt eller som gruppe og/eller selvhjelpstilbud og kan skje i samarbeid eller regi av en bruker- og/eller pårørendeorganisasjon, bruker- og pårørendestyrt tiltak eller andre relevante aktører.

Det gis informasjon om:

- nærområdets brukerstyrte tiltak og andre aktuelle møteplasser/ lavterskeltiltak der man kan møte likepersoner – og kontaktinformasjon til disse
- lokale selvhjelpsgrupper og eventuelle likepersons- kontakter, herunder også digitale møter
- kontaktopplysninger til eventuelle erfaringskonsulenter ansatt i tjenesten
- aktuelle bruker- og pårørendeorganisasjoner

For utdypende råd når barn og unge er pasienter se eget råd om dette: [Ansatte i rus- og psykisk helsefeltet skal sørge for at barn og unge som pasient og eller bruker får medvirke ved valg av tjenestetilbud, undersøkelses- og behandlingsformer.](#)

Begrunnelse

Dette rådet har sin bakgrunn i fag- og erfaringskunnskap, i et juridisk rammeverk og i forskning.

Informasjon er en nødvendig forutsetning for både å kunne utøve medvirkningsretten og for å kunne gi gyldig samtykke til helsehjelp. [Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1 og § 3-2 første ledd \(lovdata.no\)](#) angir hovedregelen om pasienters og brukeres rett til medvirkning og rett til informasjon. Informasjonen skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger, som alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn. Informasjonen skal gis på en hensynsfull måte, jf. [pasient- og brukerrettighetsloven § 3-5 \(lovdata.no\)](#). Personellet skal så langt som mulig sikre seg at mottakeren har forstått innholdet og betydningen av informasjonen.

Opplysning om den informasjon som er gitt, skal nedtegnes i pasientens eller brukerens journal.

Det helsepersonell som yter helsehjelpen har plikt til å gi informasjon, jf. [helsepersonelloven § 10 første ledd \(lovdata.no\)](#).

Det helsepersonell som er i kontakt med pasienten, vil alltid ha en alminnelig plikt til å gi informasjon og besvare spørsmål. Dette vil blant annet si å besvare spørsmål innenfor sitt kompetanseområde og henvise videre til kompetent helsepersonell ved behov, se [rundskrivet til helsepersonelloven](#).

I helseinstitusjon skal det utpekes en person som skal gi informasjon, se [helsepersonelloven § 10 første ledd \(lovdata.no\)](#).

Helsepersonell skal bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn kan ha som følge av at barnets forelder eller søsken er pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade, jf. [helsepersonelloven § 10 a \(lovdata.no\)](#).

Dersom pasienten eller brukeren samtykker til det, eller forholdene tilsier det, skal pasientens eller brukerens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens eller brukerens helsetilstand og den helsehjelp som ytes, se [pasient- og brukerrettighetsloven § 3-3 første ledd \(lovdata.no\)](#). Er pasienten eller brukeren over 16 år og åpenbart ikke kan ivareta sine interesser på grunn av fysiske eller psykiske forstyrrelser, demens eller psykisk utviklingshemning, har både pasienten eller brukeren og dennes nærmeste pårørende rett til informasjon etter reglene i § 3-2, jf. [Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-3 andre ledd \(lovdata.no\)](#).

Som påpekt i innspillsmøtene, får brukere av tjenestene ikke tilstrekkelig informasjon om rettigheter, og har for liten kunnskap om egen behandling. Feedback verktøy og individuell plan brukes i for liten grad og mange kjenner ikke til innholdet i egen behandlingsplan. Dette er dokumentert gjennom kartlegginger i brukerplan (Hustvedt et al., 2020; Riksrevisjonen, 2021) og i Sintefs rapport om brukere, pårørende og fagfolks erfaringer med pakkeforløp for psykisk helse og rus (Ådnes et al., 2021).

Forskning viser at informasjon og veiledning fra personer med egenerfaring er viktig for utøvelse av brukermedvirkning i psykisk helse- og rusfeltet. Dette innebærer en forståelse av at informasjon og veiledning ikke bare gis av fagpersoner innen rus- og psykisk helsearbeid, men også av personer med egenerfaring. Myndiggjøring og brukermedvirkning forbindes med likepersonarbeid, likepersonstjenester, erfaringskonsulenter eller medarbeidere med egenerfaring som en sentral del av tjenestetilbudet (Fortuna et al., 2018; Heitmann et al., 2022; Karlsson et al., 2017; Korsbek et al., 2021; Rosenberg et al., 2018; Rossen et al., 2021; Sivertsen et al., 2021; Sørly et al., 2022; Wall et al., 2022).

I arbeidet med begrunnelsene til dette rådet om behovet for tilstrekkelig informasjon blant brukere, tydeliggjøres behovet for mer erfaringskompetanse inn i feltet både fra fag- og erfaringskunnskap, og i forskning.

Referanser

Ådnanes, M., Høiseth, J. R., Magnussen, M., Thaulow, K., Kaspersen, S. L. (2021). *Pakkeforløp for psykisk helse og rus – brukere, pårørende og fagfolks erfaringer* (SINTEF rapport;2021:00090). [s.l]: Hentet fra <https://hdl.handle.net/11250/2988554>

Fortuna, K. L., Storm, M., Naslund, J. A., Chow, P., Aschbrenner, K. A., Lohman, M. C., DiMilia, P., & Bartels, S. J. (2018). Certified peer specialists and older adults with serious mental illness' perspectives of the impact of a peer-delivered and technology-supported self-management intervention. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 206(11), 875-881.

Heitmann, A. J., Valla, L., Albertini Fruh, E., & Kvarme, L. G. (2022). A Path to Inclusiveness - Peer Support Groups as a Resource for Change. *Journal of School Nursing*, , 1.0598405221085184E16.

Hustvedt, I., Bosnic, H., Håland, M. (2020). *Brukerplan–årsrapport 2019. Tjenestemottakere med rus-og psykiske helseproblemer i kommunen* (ISBN 978-82-93390-22-0). Stavanger: Helse Stavanger. Hentet fra https://www.helse-stavanger.no/4afc13/contentassets/4dbb8f6d065848a3b43130eb61ce4ca2/5650_bru

Karlsson, B., Borg, M., Ogundipe, E., Lunde Sjøfjell, T., & Ivar Bjørlykhaug, K. (2017). Aspekter ved samarbeidsrelasjoner mellom erfaringsmedarbeidere og brukere i psykisk helse- og rustjenester: En kvalitativ studie. *Nordic Magazine for Health Research / Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, 13(2), 58-76.

Korsbek, L., Vilholt-Johannesen, S., Johansen, G. K., Thomsen, R., Johansen, M. B., & Rasmussen, K. S. (2021). The intentional differences: a qualitative study of the views and experiences of non-peer mental health providers on working together with peer support colleagues in mental health. *Community Mental Health Journal*, 57(8), 1435-1441.

Riksrevisjonen (2021). *Riksrevisjonens undersøkelse av psykiske helsetjenester* Oslo, Norge: Riksrevisjonen.

Rosenberg, D., & Argentzell, E. (2018). Service Users Experience of Peer Support in Swedish Mental Health Care: A “Tipping Point” in the Care-Giving Culture?. *Journal of Psychosocial Rehabilitation and Mental Health*, 5(1), 53-61.

Rossen, B., & Elstad, T. A. (2021). Erfaringskonsulenters bidrag til faglige perspektiver og praksis hos fagutøvere i psykisk helsevern. *Tidsskrift for Psykisk Helsearbeid*, 18(1), 60-71.

Sivertsen, K., & Mydland, T. S. (2021). Likepersontjenester innen rus og psykisk helse under covid-19 - utfordringer og muligheter. *Tidsskrift for Psykisk Helsearbeid*, 18(2), 222-228.

Sørly, R., Sivertsen, K., & Stalsberg Mydland, T. (2022). An exploration of recovery competence among Norwegian peer workers in substance abuse services. *Social work in mental health*, 20(1), 44-59.

Wall, A., Lovheden, T., Landgren, K., & Stjernsward, S. (2022). Experiences and Challenges in the Role as Peer Support Workers in a Swedish Mental Health Context - An Interview Study. *Issues in Mental Health Nursing*, 43(4), 344-355.

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

Brukerne og pasientene skal sikres medvirkning i egen behandling gjennom at ansatte i rus- og psykisk helsefeltet legger til rette for samarbeid og innflytelse ut fra den enkeltes forutsetninger i planlegging, utforming, utøving og evaluering av hjelpen som gis.

Avklaring av brukerens/pasientens forventninger bør skje tidlig for å skape gjensidig forståelse av både innholdet i, og hvordan behandlingen/oppfølgingen kan gjennomføres best mulig. Ansatte i rus- og psykisk helsetjenestene bør sammen med bruker/pasient kartlegge ståsted og kunnskap om egen sykdom, behandling og oppfølging/tiltak.

Gjennom god dialog om valg mellom tilgjengelige og forsvarlige tjenester og undersøkelses- og behandlingsmetoder, vil bruker/pasient lettere kunne hjelpes til å formulere egne målsetninger for behandlingen og oppfølgingen.

Bruker/pasient skal få medvirke i bl.a.:

- egen behandling og/eller oppfølging
- utforming av individuell plan, behandlingsplan og ev. kriseplan
- sammensetning og møtehyppighet i ansvarsgruppe og lignende fora

Involvering av pårørende bør drøftes med bruker/pasient i alle faser av helsehjelpen.

Praktisk informasjon

Forventninger og kunnskap om medvirkning vil kunne variere, og dette gjelder også forståelse av sykdom og behandling. Sett av tid til å avklare forventninger og få innsikt i den enkeltes erfaringer. Hvis pasient/bruker vurderes å ha redusert beslutningskompetanse, se råd [Ansatte i rus- og psykisk helsefeltet skal med utgangspunkt i brukerens/pasientens situasjon gi informasjon om hjelpen som tilbys, rettigheter og hvilke valgmuligheter som finnes](#).

Ansattes plikt til å sørge for barn og unges rett til medvirkning er omtalt i råd [Ansatte i rus- og psykisk helsefeltet skal sørge for at barn og unge som pasient og eller bruker får medvirke ved valg av tjenestetilbud, undersøkelses- og behandlingsformer](#).

Samarbeid

Formålet med samarbeidet og medvirkningen er å sikre at personer som har behov for rus- og/eller psykiske helsetjenester får tjenester som bidrar til likeverdighet, deltakelse og bedring. Samarbeidet tar utgangspunkt i brukerens helhetlige, individuelle behov og mål. Det er viktig at tjenester fra ulike fag og sektorer ses i sammenheng og bidrar til å realisere målene. Samarbeidet tar utgangspunkt i den enkeltes fysiske og psykisk helse, individuelle utfordringer, bosituasjon, arbeidsevne, økonomi, nettverk, nærmiljø, språk og kultur.

Pasient/brukers ønsker for oppfølgingen imøtekommes så langt som mulig, men hvis det ikke er mulig å innfri ønskene på grunn av tjenestens begrensninger grunngis dette på en forståelig og empatisk måte.

Det vil være tilfelle hvor pasientens/brukerens ønsker kan gå på tvers av behandlers/tjenesteyters faglige vurdering eller gjeldende retningslinjer/evidensbasert praksis for behandling/oppfølging av den

aktuelle tilstanden. I slike tilfeller grunngis dette tydelig overfor pasienten/brukeren og retten til “second opinion” informeres om.

Før og underveis i et godt samarbeid som sikrer bruker- og pårørendemedvirkning er det viktig å

- avklare gjensidige forventninger, spør bruker “hva er viktig for deg?”
- etablere en felles forståelse knyttet til mål for samarbeidet, og hvordan bruker/pasient best kan støttes for å oppnå disse målene
- informere om hvilke kunnskapsbaserte metoder som benyttes, og hvilke verktøy som kan være aktuelle, herunder retten til koordinator og individuell plan
- lytte til brukerens/pasientens mening om ulike behandlingsmetoder, valg av prosess, tilnærningsmåter, tjenestetilbud og tiltak
- bli enige om tidspunkt for når samarbeidet skal evalueres, og hvordan det vil dokumenteres
- bli enige om hvilke tjenester som involveres, og hvem som deltar i samarbeidet til hvilken tid
- koordinere samarbeidet, med navn på person og/eller tjeneste
- diskutere hvilken informasjon som det er nødvendig å dele med hvem, og i hvilken sammenheng
- avklare sammen med bruker/pasient om, når og hvordan pårørende eventuelt involveres, og etabler hensiktsmessige arenaer for samarbeidet
- drøfte mulighet med bruker/pasient for å bytte behandler hvis hensynet til bruker/pasient tilsier at det er nødvendig
- avtale med bruker/pasient hva som gjøres hvis det oppstår krise eller andre uforutsette situasjoner
- for de som trenger oppfølging over tid; tilrettelegge for oppfølging fra kontaktpersoner som bruker/pasient har en god relasjon til
- ha regelmessige møter mellom bruker og behandlingsansvarlig for å justere mål og tiltak

Kunnskap og kompetanse

Kunnskap om brukermedvirkning og hva som fremmer godt samarbeid og likeverdig kommunikasjon er sentrale forutsetninger for å sikre god brukermedvirkning. Videre kan planlegging, gjennomføring og evaluering av kompetanseutviklingstiltak løftes gjennom samarbeid med bruker- og pårørendeorganisasjoner og relevante kompetansesentre og tjenester. Kompetanseheving kan for eksempel skje gjennom e-læring, videreutdanninger, fagdager, deltagelse i nettverk o.l.

For utdypende kunnskap om systematisk kvalitetsforbedring, kompetansebehov og planlegging, se kapittel 4 og 5 i [Veileder om oppfølging av personer med store og sammensatte behov](#).

Bruk av tolk

[Tolkeloven \(lovdata.no\)](#) fra 2022 sier at offentlige tjenester skal bruke kvalifisert tolk når det er nødvendig for å gi riktig behandling. Ved behov for tolk avklares dette tidlig i forløpet, og helsepersonellet tar nødvendig initiativ. Les mer om tolk og tolketjenester i brosjyren [Tolk for deg som er pasient i helsetjenesten](#).

Avklar om tolken har opplæring i relevant faglig terminologi og gjerne erfaring i å tolke innen rus og psykisk helsefeltet.

Bruk av verktøy

Det vises til [anbefaling om brukerevaluering](#) i Nasjonal faglig retningslinje for behandling og rehabilitering av rusmiddelproblemer og avhengighet.

For utdypende råd om tilbakemeldingsverktøy, se rådet [Ledere i kommunen og i spesialisthelsetjenesten i rus og psykisk helsefeltet skal sørge for at ansatte har kompetanse om](#)

[bruker- og pårørendemedvirkning, og at det benyttes kunnskapsbaserte tilnærminger i møte med brukeren.](#)

Begrunnelse

Dette rådet har sin bakgrunn i fag- og erfaringskunnskap, i et juridisk rammeverk og i forskning.

Retten til medvirkning er en grunnleggende pasient- og brukerrettighet, nedfelt i [pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1 \(lovdata.no\)](#). Det følger av bestemmelsen at pasient eller bruker har rett til å medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester. Pasient eller bruker har blant annet rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige tjenesteformer og undersøkelses- og behandlingsmetoder. Medvirkningens form skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon. Barn som er i stand til å danne seg egne synspunkter, skal gis informasjon og høres jf. [barnekonvensjonens artikkel 12 \(lovdata.no\)](#). Det skal legges vekt på hva barnet mener, i samsvar med barnets alder og modenhet.

Rapporter og kartlegginger peker på at kommuner og spesialisthelsetjenestene ikke er gode nok på brukarmedvirkning. Brukere av tjenestene opplever ikke god medvirkning, de får ikke informasjon om rettigheter, og har liten kunnskap om egen behandling og feedback-verktøy brukes i liten grad (Ådnanes et al., 2020). Hustvedt et al. (2020) viser at andel brukere som har Individuell plan er mellom 4 og 15 prosent. Personer med samtidig rus- og psykiske lidelser mottar i snitt mellom 6 og 10 tjenester fra NAV, kommune og spesialisthelsetjenesten. Brukere med best levekår har «bare» tjenester fra 6 ulike instanser (Hustvedt et al., 2020). Dette viser kompleksiteten knyttet til det å være bruker/pasient, og/eller ha en pårørenderolle til noen som mottar tjenester.

I forbindelse med innsiktsarbeidet og innspillsmøtene som er gjennomført i utviklingen av de faglige rådene, har tilbakemeldinger fra forskere, klinikere, kompetansesenter og personer med bruker eller pårørender erfaring støttet opp under behovet for samarbeid. Det ble av mange etterlyst økt kompetanse om bruker- og pårørendemedvirkning på individnivå hos fagutøvere. Mange innspill påpekte brukere og pårørendes opplevelser med å ikke bli tatt på alvor. Flere etterlyste at egne erfaringer blir vektlagt i utforming og gjennomføring av individuelle tjenester. Manglende samhandling mellom ulike aktører, og utfordringer knyttet til fragmenterte tjenester ble også vektlagt.

Forskningen understreker betydningen av samarbeid. Behovet for samarbeid med minoriteter er viktig (Bhui et al., 2015). Det samme gjelder samarbeid med mennesker med erfaringskompetanse (Burke et al., 2019; Chien et al., 2019), samarbeid og brukarmedvirkning (Fisher et al., 2021; Goodhew et al., 2019; Semrau et al., 2016), samarbeid rundt medisiner (Friedrichs et al., 2016) og recovery-orientert samarbeid (Thomas et al., 2018).

Tjenestetilbudet skal så langt som mulig utformes i samarbeid med pasient eller bruker. Det skal legges stor vekt på hva pasienten eller brukeren mener ved utforming av tjenestetilbud etter [helse- og omsorgstjenesteloven \(lovdata.no\) §§ 3-2 første ledd nr. 6, 3-6 og 3-8](#). Dersom pasienten ikke har samtykkekompetanse, har pasientens nærmeste pårørende rett til å medvirke sammen med pasienten. Ønsker pasient eller bruker at andre personer skal være til stede når helse- og omsorgstjenester gis, skal dette som hovedregel imøtekommes. Godt samarbeid skapes gjennom gode relasjoner og dialog.

Samarbeid, relasjoner og dialog er også fremtredende tema innenfor forskningen som er kartlagt i utarbeidningen av de faglige rådene. Samarbeid i ulike deler av praksis behandles i studier (Hammer et al., 2013; Larsen et al., 2021; Lippestad et al., 2015; Lorem et al., 2014; Soggiu et al., 2020; Sælør et al., 2019; Årseth et al., 2019). Utfordringer i samarbeid blir behandlet (Adnoy Eriksen et al., 2014; Eldal et al., 2019), mens andre studier er opptatt av samarbeid i forskning (Moltu et al., 2012).

Referanser

- Ådnanes, M., Kaspersen, S. L., Melby, L., Lassemo, E. (2020). *Pakkeforløp for psykisk helse og rus - fagfolks erfaringer første året* SINTEF. Hentet fra <https://hdl.handle.net/11250/2719242>
- Adnøy Eriksen, K., Arman, M., Davidson, L., Sundfor, B., & Karlsson, B. (2014). Challenges in relating to mental health professionals: Perspectives of persons with severe mental illness. *International Journal of Mental Health Nursing*, 23(2), 110-7.
- Årseth, A. L., Torjussen, E., & Johannessen, B. (2019). Hva hindrer unge voksne i å møte til rusbehandling?. *Sykepleien Forskning*, 14(e-76440), 1-19.
- Bhui, K., Aslam, R. W., Palinski, A., McCabe, R., Johnson, M., Weich, S., ... Singh, S. P. (2015). *Interventions designed to improve therapeutic communications between black and minority ethnic people and professionals working in psychiatric services: a systematic review of the evidence for their effectiveness* Southampton (UK): Hentet fra <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK285975/>
- Burke, E., Pyle, M., Machin, K., Varese, F., & Morrison, A. P. (2019). The effects of peer support on empowerment, self-efficacy, and internalized stigma: A narrative synthesis and meta-analysis. *Stigma and health*, 4(3), 337.
- Chien, W. T., Clifton, A. V., Zhao, S., & Lui, S. (2019). Peer support for people with schizophrenia or other serious mental illness. *Cochrane Database Syst Rev*, 4(4), Cd010880.
- Eldal, K., Natvik, E., Veseth, M., Davidson, L., Skjølberg, A., Gytri, D., & Moltu, C. (2019). Being recognised as a whole person: A qualitative study of inpatient experience in mental health. *Issues in Mental Health Nursing*, 40(2), 88-96.
- Fisher, A., Mills, K., Teesson, M., & Marel, C. (2021). Shared decision-making among people with problematic alcohol/other drug use and co-occurring mental health conditions: a systematic review. *Drug and Alcohol Review*, 40(2), 307-324.
- Friedrichs, A., Spies, M., Härter, M., & Buchholz, A. (2016). Patient preferences and shared decision making in the treatment of substance use disorders: a systematic review of the literature. *PloS one*, 11(1), e0145817.
- Goodhew, M., Stein-Parbury, J., & Dawson, A. (2019). Consumer participation in drug treatment: A systematic review.. *Drugs and Alcohol Today*, 19(2), 97-112.
- Hammer, J., Wilhelmsen, K., Strand, M., & Vråle, G. B. (2013). Kvinner som selvskader opplever bedring ved innleggelse i akutt psykisk helsevern. *Sykepleien Forskning*, 8(1), 46-52.
- Hustvedt, I., Bosnic, H., Håland, M. (2020). *Brukerplan-årsrapport 2019. Tjenestemottakere med rus-og psykiske helseproblemer i kommunen* (ISBN 978-82-93390-22-0). Stavanger: Helse Stavanger. Hentet fra https://www.helse-stavanger.no/4afc13/contentassets/4dbb8f6d065848a3b43130eb61ce4ca2/5650_bru
- Larsen, I. B., Alain, T., & Tore Dag, B. (2021). Pleieuniformen på sengen - om steder, gjenstander og bedring. *Tidsskrift for Psykisk Helsearbeid*, (3), 272-282.
- Lippestad, J., & Steihaug, S. (2015). Hva mener mennesker med en schizofrenidiagnose er viktig for å komme i arbeid?. *Tidsskrift for Psykisk Helsearbeid*, 12(3), 217-28.
- Loiem, G. F., Frafjord, J. S., Steffensen, M., & Wang, C. E. (2014). Medication and participation: A qualitative study of patient experiences with antipsychotic drugs. *Nursing Ethics*, 21(3), 347-58.

Moltu, C., Stefansen, J., Svisdahl, M., & Veseth, M. (2012). Negotiating the coresearcher mandate - service users' experiences of doing collaborative research on mental health. *Disability & Rehabilitation*, 34(19), 1608-16.

Sælør, K. T., Bjørlykhaug, K. I., Bank, R. M., & Johnson, T. A. (2019). Møter i mørket. *Tidsskrift for velferdsforskning*, 22, 110-125.

Semrau, M., Lempp, H., Keynejad, R., Evans-Lacko, S., Mugisha, J., Raja, S., Lamichhane, J., Alem, A., ... Hanlon, C. (2016). Service user and caregiver involvement in mental health system strengthening in low-and middle-income countries: systematic review. *BMC health services research*, 16(1), 1-18.

Soggiu, A. L., Klevan, T., Davidson, L., & Karlsson, B. (2020). A sort of friend: Narratives from young people and parents about collaboration with a mental health outreach team. *Social work in mental health*, 18(4), 383-397.

Thomas, E. C., Despeaux, K. E., Drapalski, A. L., & Bennett, M. (2018). Person-oriented recovery of individuals with serious mental illnesses: A review and meta-analysis of longitudinal findings. *Psychiatric services*, 69(3), 259-267.

Råd

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

Ansatte skal ha kunnskap om pasient- og brukerrettigheter og bør ha kompetanse om hvilke tilnærminger, herunder metoder og verktøy, som er best egnet for å lykkes med medvirkning for den enkelte bruker. Ansatte bør ha dialog med bruker om

- hvordan man kan medvirke
- hvilke valgmuligheter som finnes
- hvilke metoder og verktøy for medvirkning som er aktuelle i ulike faser av behandling og oppfølging

Spørsmålet «hva er viktig for deg» bør stilles ved gjentatte anledninger i behandlingen og oppfølgingen.

Utstyr og digitale løsninger for bruk av metoder og verktøy bør være tilgjengelige for ansatte. I planlegging, gjennomføring og evaluering av kompetanseutviklingstiltak kan det samarbeides med bruker- og pårørendeorganisasjoner, og kompetansesenter og -tjenester.

Praktisk informasjon

Med kunnskapsbaserte tilnærminger for medvirkning menes metoder og verktøy som er i tråd med nasjonale anbefalinger og føringer.

Ansattes kompetanse om bruker- og pårørendemedvirkning kartlegges og det vurderes hvilke tiltak som kan settes inn.

Metoder for kompetanseheving kan for eksempel være e-læring, videreutdanninger, fagdager, deltakelse i nettverk, veiledning og liknende.

Kunnskapsbaserte verktøy og metoder er blant annet individuell plan, behandlingsplan og kriseplan som utarbeides sammen med bruker og pasient, og det sikres at innholdet er tilgjengelig og kjent og brukes i behandling og oppfølging.

Se gjerne:

- [planlegging av behandling og behandlingsplan](#)
- [koordinator og individuell plan – e-læringskurs \(kompetansebroen.no\)](#)
- [kriseplan i rusbehandling](#)
- [eHåndbok – Journalføring: Kriseplan/ mestringsplan \(ous-hf.no\)](#)
- [motiverende intervju](#)

Nasjonale kompetansesentre og bruker- og pårørendeorganisasjoner i rus- og psykisk helsefeltet har metoder, verktøy og tiltak som kan benyttes.

For kompetanse om pårørendevinvolvering se eget råd [Tjenesteledere i rus- og psykisk helsefeltet skal ha kompetanse om bruker- og pårørendemedvirkning](#) eller se [nasjonal pårørendeveileder](#).

Tilbakemeldingsverktøy

Tilbakemeldingsverktøy i rus- og psykisk helsetjenester benyttes for å endre og forbedre tjenestene, i tråd med erfaringer og ønsker fra brukerne. Bruk av tilbakemeldingsverktøy er en arbeidsform eller praksis som bygger på teori og forskning som vektlegger relasjon, dialog og prosess. Som eksempler kan nevnes [FIT \(napha.no\)](#) og [NORSE \(napha.no\)](#).

Gjennom bruk av tilbakemeldingsverktøy svarer de som mottar hjelp rutinemessig på spørsmål om egen opplevelse av endringer, og nytten av hjelpen. På denne måten får man kontinuerlig tilbakemelding, og kan tilpasse hjelpen i tråd med disse. Verktøyene bidrar til at tilbakemeldinger kan gjøre det lettere å samarbeide om mål og behandling, og styrke brukerinvolveringen. Dette forutsetter at man blir godt informert om hensikten, og at man har medbestemmelse, både når det gjelder type verktøy, og hvordan de skal brukes. Bruk av tilbakemeldingsverktøy bør tilpasses den enkeltes alder, kognisjon, kontekst og situasjon.

Det er ikke en felles definisjon og oppfatning av hva tilbakemeldingsverktøy er, fordi verktøyene er utviklet ut ifra ulike tradisjoner og perspektiver. Noen av verktøyene legger mest vekt på kartlegging og dialog rundt problemområder, mens andre har mer fokus på det som skjer i samarbeidet mellom pasient/bruker og behandler, på hjelperelasjonen og nytten av hjelpen.

Begrunnelse

Dette rådet har sin bakgrunn i fag- og erfaringskunnskap, i et juridisk rammeverk og i forskning.

I arbeidet med rådet, om betydningen av kompetanse og bruk av kunnskapsbaserte verktøy, påpekte bruker- og pårørendeorganisasjoner, praksisfeltet, kompetansemiljø, forskere og andre deltakere i innspillsmøtene at brukermåvirkning ute i kommunene må bli bedre. Noe av det som ble løftet frem av deltagerne var forankring, systemer, retningslinjer og rutiner for bruker- og pårørendemedvirkning. Det ble også av mange etterlyst økt kompetanse om bruker- og pårørendemedvirkning på individ-, tjeneste og systemnivå hos fagutøvere.

Helse- og omsorgstjenester som tilbys eller ytes skal være forsvarlige, jf. [spesialisthelsetjenesteloven § 2-2 \(lovdata.no\)](#) og [helse- og omsorgstjenesteloven § 4-1 \(lovdata.no\)](#). Det er et lederansvar å sørge for at medarbeidere i virksomheten har nødvendig kunnskap om og kompetanse i det aktuelle fagfeltet, relevant regelverk, retningslinjer, veiledere og styringssystemet, jf. [forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten § 7 første ledd bokstav b \(lovdata.no\)](#). Samtidig er det et personlig ansvar å innrette seg etter sine faglige kvalifikasjoner, og innhente bistand eller henvise pasienter videre der dette er nødvendig og mulig, se [helsepersonelloven § 4 første og andre ledd](#), jf. [helse- og omsorgstjenesteloven § 2-1 første ledd første punktum \(lovdata.no\)](#). Det enkelte helsepersonells plikt til forsvarlig yrkesutøvelse må sees i sammenheng med den plikt helsetjenesten som sådan har til forsvarlig virksomhet, jf. [helsepersonelloven § 16 \(lovdata.no\)](#).

I den identifiserte forskningen peker flere studier på betydningen av pasientsentrerte tilnærminger. Dette er viktig for ungdommer i fosterhjem (Barnett et al., 2019) og i rusbehandling (Barrio et al., 2016). Tilbakemeldingsverktøy for barn og unge pasienter fremheves (Bergman et al., 2018), og det samme gjelder for voksne (Davidson et al., 2015). Bruk av ulike tilnærminger og intervensjoner som har som formål å fremme brukermedvirkning i behandling trekkes frem (Bosch-Capblanch et al., 2007; Duncan et al., 2010; Farrelly et al., 2013; Gondek et al., 2016; Kendrick et al., 2016; Smeerdijk et al., 2017) og planer i behandling forstås som avgjørende for gode tjenester (Campbell et al., 2009; Molyneaux et al., 2019; Rapp et al., 2014).

Ifølge [spesialisthelsetjenesteloven § 3-10 \(lovdata.no\)](#) skal virksomheter som yter helsetjenester sørge for at ansatt helsepersonell gis opplæring, etterutdanning og videreutdanning som er nødvendig for at den enkelte skal kunne utføre sitt arbeid forsvarlig. Kunnskapsbaserte tilnærminger i møte med pasienter og brukere innebærer at kommuner og helseforetak systematisk skal involvere brukerne med sin kunnskap og sitt perspektiv i arbeidet med å utvikle tjenestetilbudet.

Rapporter og kartlegginger peker imidlertid på at kommuner og spesialisthelsetjenestene ikke er gode nok på brukermedvirkning i tjenesteutvikling. Brukere av tjenestene opplever heller ikke god medvirkning, de får ikke informasjon om rettigheter, og har liten kunnskap om egen behandling. Feedback-verktøy og individuell plan brukes for lite. Mange pasienter kjenner ikke til innholdet i sin egen behandlingsplan. Dette er dokumentert av Riksrevisjonen (2021) og i Sintefs rapport om brukere, pårørende og fagfolks erfaringer med pakkeforløp for psykisk helse og rus (Ose et al., 2021).

Bank et al. (2024) har sett nærmere på et prosjekt hvor mennesker med egenerfaringer leder kurs med fokus på den vanskelige overgangen mellom institusjon og kommune. Deltakerne på kursene er mennesker på vei ut av rusinstitusjon, som skal over i et hverdagsliv. Kursledere snakker ofte om betydningen av en meningsfull hverdag, aktivitet, jobb og ettervern. Studien viser at slike tiltak, hvor erfaringskompetansen er fremtredende, er til stor til hjelp i overgangen til et liv utenfor behandlingsinstitusjonene (Bank et al., 2024).

Den innhentede forskningen understreket behovet for brukermedvirkning og bruk av kunnskapsbaserte verktøy og planer. Studiene støtter opp om tilnærminger, verktøy og planer innenfor rus- og psykisk helsearbeid som styrker brukermedvirkning og større grad av involvering fra pasienters og brukeres side (Fagerlund et al., 2022; Gammon et al., 2014; Hansen, 2014; Rise et al., 2014; Trondsen et al., 2018).

Referanser

Bank, R., Karlsson, B. (2024). *Hva er pasienters og ansattes erfaringer med fagdag i regi av «Et bedre liv», og hvordan kan disse fagdagene videreutvikles?* Drammen: Universitetet Sør- Øst Norge og KORUS Sør.

Barnett, E. R., Concepcion-Zayas, M. T., Zisman-Ilani, Y., & Bellonci, C. (2019). Patient-centered psychiatric care for youth in foster care: A systematic and critical review. *Journal of Public Child Welfare, 13*(4), 462-489.

Barrio, P., & Gual, A. (2016). Patient-centered care interventions for the management of alcohol use disorders: a systematic review of randomized controlled trials. *Patient preference and adherence, , 1823-1845.*

Bergman, H., Kornør, H., Nikolakopoulou, A., Hanssen-Bauer, K., Soares-Weiser, K., Tollefsen, T. K., & Bjørndal, A. (2018). Client feedback in psychological therapy for children and adolescents with mental health problems. *Cochrane Database of Systematic Reviews, (8)*

Bosch-Capblanch, X., Abba, K., Prictor, M., & Garner, P. (2007). Contracts between patients and healthcare practitioners for improving patients' adherence to treatment, prevention and health promotion activities. *Cochrane Database of Systematic Reviews, (2)*

Campbell, L. A., & Kisely, S. R. (2009). Advance treatment directives for people with severe mental illness. *Cochrane Database of Systematic Reviews, (1)*

Davidson, K., Perry, A., & Bell, L. (2015). Would continuous feedback of patient's clinical outcomes to practitioners improve NHS psychological therapy services? Critical analysis and assessment of quality of existing studies. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice, 88*(1), 21-37.

Duncan, E., Best, C., & Hagen, S. (2010). Shared decision making interventions for people with mental health conditions. *Cochrane Database of Systematic Reviews, (1)*

Fagerlund, A. J., Kristiansen, E., & Simonsen, R. A. (2022). Experiences from using patient accessible electronic health records - a qualitative study within Sami mental health patients in Norway. *International Journal of Circumpolar Health, 81*(1), 2025682.

Farrelly, S., Brown, G. E., Flach, C., Barley, E., Laugharne, R., & Henderson, C. (2013). User-held personalised information for routine care of people with severe mental illness. *Cochrane Database of Systematic Reviews, (10)*

Gammon, D., Strand, M., & Eng, L. S. (2014). Service users' perspectives in the design of an online tool for assisted self-help in mental health: a case study of implications. *International Journal of Mental Health Systems, 8*(1), 2.

Gondek, D., Edbrooke-Childs, J., Fink, E., Deighton, J., & Wolpert, M. (2016). Feedback from outcome measures and treatment effectiveness, treatment efficiency, and collaborative practice: A systematic review. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research, 43*, 325-343.

Hansen, G. V. (2014). Kortprogram rus - erfaringer med et tilbud i kriminalomsorgen. *Tidsskrift for Psykisk Helsearbeid, 11*(4), 307-16.

Kendrick, T., El-Gohary, M., Stuart, B., Gilbody, S., Churchill, R., Aiken, L., Bhattacharya, A., Gimson, A., ... de Jong, K. (2016). Routine use of patient reported outcome measures (PROMs) for improving treatment of common mental health disorders in adults. *Cochrane Database of Systematic Reviews, (7)*

Molyneaux, E., Turner, A., Candy, B., Landau, S., Johnson, S., & Lloyd-Evans, B. (2019). Crisis-planning interventions for people with psychotic illness or bipolar disorder: systematic review and meta-analyses. *BJPsych Open, 5*(4), e53.

Ose, S. O., Kaspersen, S. L. (2021). *Kommunalt psykisk helse-og rusarbeid 2021: Årsverk, kompetanse og innhold i tjenestene*

Rapp, R. C., Van Den Noortgate, W., Broekaert, E., & Vanderplasschen, W. (2014). The efficacy of case management with persons who have substance abuse problems: a three-level meta-analysis of outcomes. *Journal of consulting and clinical psychology*, 82(4), 605.

Riksrevisjonen (2021). *Riksrevisjonens undersøkelse av psykiske helsetjenester* Oslo, Norge: Riksrevisjonen.

Rise, M. B., Evensen, G. H., Moljord, I. E., Ro, M., Bjorgen, D., & Eriksen, L. (2014). How do patients with severe mental diagnosis cope in everyday life - a qualitative study comparing patients' experiences of self-referral inpatient treatment with treatment as usual?. *BMC Health Services Research*, 14, 347.

Smeerdijk, M., PHAEG, D., Keet, I., & Nugter, M. (2017). Using resource groups in assertive community treatment; literature review and recommendation. *Tijdschrift Voor Psychiatrie*, 59(8), 466-473.

Trondsen, M. V., Tjora, A., Broom, A., & Scambler, G. (2018). The symbolic affordances of a video-mediated gaze in emergency psychiatry. *Social Science & Medicine*, 197, 87-94.

Råd

Ansatte i rus- og psykisk helsefeltet skal sørge for at barn og unge som pasient eller bruker får medvirke ved valg av tjenestetilbud, undersøkelses- og behandlingsformer

Barn og unge bør møtes i samsvar med deres, alder, modenhet, individuelle forutsetninger, livssituasjon og hvordan de har det.

Ansatte bør kartlegge familien og barn som pårørende (søsken) som en ressurs og legge til rette for et godt samspill mellom barn/unge og deres foreldre eller andre som har foreldreansvaret i medvirkningsprosessen. Ansatte skal sørge for at barn, unge og foreldre eller andre som har foreldreansvaret sine erfaringer, meninger, ønsker, verdier og innspill blir vektlagt når beslutninger tas, og nye tiltak skal utformes og evalueres. Samarbeid, kommunikasjon og medvirkning skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon.

Ansatte bør tilrettelegge for trygge rammer og tillitsfulle relasjoner med barn/unge og deres familie. Ansatte skal sørge for tilgang til tilstrekkelig og tilpasset veiledning og informasjon og at tilbudet så langt som mulig utformes i samarbeid med barnet og den nærmeste familie.

Uavhengig av pasientens eller brukerens alder, skal informasjon ikke gis til foreldrene eller andre som har foreldreansvaret, dersom tungtveiende hensyn til pasienten eller brukeren taler mot det. Vær særlig oppmerksom på lovens ulike grenser for pasienter/brukere mellom 12-16 år og 16-18 år.

Praktisk informasjon

Barn og unge har grunnleggende rettigheter når det gjelder å si sin mening i saker som vedrører dem. Samtidig er foreldre og andre omsorgspersoner avgjørende for å finne frem til gode løsninger i barn og unges liv, også når det er behov for hjelp fra noen utenfor familien. For barn og unge vil det vanligvis være helt naturlig og ønskelig at foreldrene eller andre som har foreldreansvaret blir informerte. Jo yngre barna er, jo viktigere er det at omsorgspersonene får grundig og god informasjon om den hjelpen som blir gitt til barnet/den unge, for å kunne bidra til å ta vare på og følge de opp på best mulig måte.

- Gi barnet/den unge og foreldre eller andre som har foreldreansvaret tilstrekkelig informasjon til at de kan medvirke. Tilpass informasjonen etter mottakerens individuelle forutsetninger, som alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn. Still spørsmål som avdekker om informasjonen er forstått.
- Inkluder foreldre eller andre som har foreldreansvaret, tverrfaglig team rundt barnet og eventuelt andre samarbeidspartnere som kan bidra til å få frem barnets/den unges opplevelser, erfaringer og innspill.
- Tilstreb å gi felles informasjon til barnet/den unge og foreldre eller andre som har foreldreansvaret for å sikre åpenhet, tillit og samarbeid om valg av behandling.
- Gjør en vurdering av barnets beste, der barnets mening er ivarettatt.

Det kan oppstå dilemma når helsetjenesten møter barn og unge som pasienter. Barnets ønske om tilbakeholdelse av informasjon fra foreldre eller andre med foreldreansvar kan bli utfordrende i møte med foreldrenes behov på informasjon for å kunne opprettholde sitt ansvar om å ivareta foreldreansvaret for barn fram til de fyller 18 år.

Barnet selv har uavhengig av alder rett på informasjon om sin tilstand og om behandlingen.

Opplysningene må gis i samarbeid med foreldre eller andre som har foreldreansvaret, i en form som er tilpasset barnets alder og utvikling.

Hovedregelen for helsepersonell er at det er en opplysningsplikt til foreldre eller andre som har foreldreansvaret når pasienten er under 16 år, slik at foreldreansvaret kan ivaretas.

Unntaket i loven er når pasienten eller brukeren er mellom 12 og 16 år, og av grunner som bør respekteres ikke ønsker at foreldrene skal informeres. Eksempler på grunner som bør respekteres kan være prevensjonsveiledning, råd om svangerskapsavbrudd eller lettere psykiske problemer på grunn av mobbing.

Pasienter og brukere over 16 år kan som hovedregel velge om de ønsker å involvere foreldre eller andre som har foreldreansvaret i mottak av helsetjenester. En forelder har likevel krav på informasjon som er nødvendig for å ivareta foreldreansvaret for barn fram til de er 18 år. Dette kan for eksempel være informasjon om mer alvorlige psykiske lidelser, fare for alvorlig selvskading, bruk av ulovlige rusmidler, opplysninger om selvmordsfare og innleggelse i døgnavdeling.

Spesielle hensyn som kan gjelde tilbud og tjenester til barn og unge:

- fleksibilitet i tilbudet og tjenestene knyttet til for eksempel skolefravær
- vurder arenaflexible løsninger, og digitale behandlingsformer
- vurder språklige og kulturelle barrierer
- sosial ulikhet og levekårsutfordringer
- fysiske og eller psykiske funksjonsnedsettelse
- tilpass oppfølging med tanke på alder og modenhet

Brukermedvirkning for barn/unge baseres på trygghet og tillit, og med tilstrekkelig informasjon som kjennetegnes av at barn/unge informeres om:

- hva som er kartlagt om dem
- hva som blir skrevet i journal og hvem som har tilgang til det som skrives
- hvilken informasjon som foreldre eller andre som har foreldreansvaret har tilgang til
- hvis andre samarbeidspartnere kontaktes, hvem og hvorfor
- at de får mulighet til å delta på møter som omhandler dem
- tid og sted for møter, hvem som deltar og hva møtet skal handle om
- at de kan ta med noen om de ønsker
- taushetsplikt og meldeplikt med ord de kan forstå

[Barneombudets nettsider Barns rett til å delta og bli hørt \(barneombudet.no\)](https://barneombudet.no) inneholder informasjon tilpasset barn om deres rett til å si sin mening og bli hørt.

Ansatte anvender sin kunnskap om aldersadekvat tilnærming og viktigheten av å ta hensyn til barnets eller den unges utviklingsnivå når man vurderer deres evne til å delta og ta beslutninger. Dette kan innebære å tilpasse forventningene og gi støtte når det er nødvendig, samtidig som man oppmuntrer til gradvis økt autonomi i tråd med individets modningsprosess. En aldersadekvat tilnærming i medvirkning bidrar til å sikre at barn og unge opplever følelsen av å bli hørt og respektert i beslutningsprosesser som angår dem. Dette kan være avgjørende for å fremme deres selvtilit, ansvarsfølelse og generelle trivsel. Således er kunnskap om aldersadekvat tilnærming en nøkkelkomponent i å skape et inkluderende og støttende miljø for medvirkning blant barn og unge ([pasient- og brukerrettighetsloven § 3-5 \(lovdata.no\)](#) og merknader til §3-5).

En god medvirkningspraksis for barn og unge er sentrert rundt å anerkjenne og bygge på barnets egne ressurser, mål og ønsker. Det er essensielt at både barn og unge opplever forutsigbarhet i de tjenestene de mottar, samtidig som deres omsorgspersoner føler seg godt informert og involvert. Dette sikrer en helhetlig tilnærming til medvirkning som ivaretar både barnets autonomi og familienes behov for klarhet og støtte.

Kontinuerlig evaluering og dialog er avgjørende for å sikre at medvirkningspraksisen på individnivå er tilpasset barnets eller den unges utviklingsbehov og endrede situasjoner over tid.

For utdypende informasjon, og særlig ved overgang mellom tjenester eller nivå, se [nasjonal veileder Samarbeid om tjenester til barn, unge og deres familier](#).

Kompetanseheving

En viktig del av tjenestenes kompetanse og kvalitetsutvikling er kunnskap om verktøy og metoder som fremmer bruker- og pårørendemedvirkning for barn og unge.

Kompetanseheving kan ivaretas gjennom

- kurs, veiledning, e-læring og fagdager om ulike verktøy og metoder
- ulike typer videreutdanninger og masterforløp
- samarbeid med bruker- og pårørendeorganisasjoner rettet mot barn og unge

I planlegging, gjennomføring og evaluering av ulike kompetanseutviklingstiltak kan samarbeid med bruker- og pårørende organisasjoner, og relevante kompetansesenter og -tjenester være hensiktsmessig.

For utdypende kunnskap om systematisk kvalitetsforbedring, kompetansebehov og planlegging, se kapittel 4 og 5 i: [Nasjonal veileder Oppfølging av personer med store og sammensatte behov](#).

Begrunnelse

Dette rådet har sin bakgrunn i fag- og erfaringskunnskap, i et juridisk rammeverk og i forskning. Barn og unge har rett til brukermedvirkning i samsvar med alder og modenhet, jf. [barnekonvensjonen artikkel 3 \(lovdata.no\)](#) som presiserer at barnets beste skal være et grunnleggende hensyn ved alle handlinger fra det offentlige som gjelder barn. Det innebærer at alle beslutninger som berører barnets behandling skal tas til det beste for barnet.

Rett til medvirkning og informasjon er grunnleggende pasient- og brukerrettigheter som er lovfestet i pasient- og brukerrettighetsloven kap. 3. Dette gjelder også når pasient eller bruker er barn. Barnets

evne og mulighet til samtykke utvikles gradvis med alder. [Helsedirektoratets rundskriv til pasient- og brukerrettighetsloven](#) gir nærmere informasjon om hvordan barnets rett til medvirkning og informasjon og samtykkekompetanse skal forstås og oppfylles.

Grunnloven og barnekonvensjonen gir barn og unge grunnleggende rettigheter når det gjelder å si sin mening i saker som vedrører dem. Samtidig er ofte foreldre avgjørende for å finne frem til gode løsninger i barn og unges liv, også når det er behov for hjelp fra noen utenfor familien (Prop. 121 S, 2018 –2019). For barn og unge vil det vanligvis være helt naturlig og ønskelig at foreldrene blir informert. Jo yngre barna er, jo viktigere er det at omsorgspersonene får grundig og god informasjon om den hjelpen som blir gitt til barna, for å kunne bidra til å ta vare på og følge de opp på best mulig måte. Pasienter over 16 år kan som hovedregel velge om de ønsker å involvere foreldre eller andre som har foreldreansvaret. En forelder har likevel krav på informasjon som er nødvendig for å ivareta foreldreansvaret for barn fram til de er 18 år. Dette kan for eksempel være informasjon om mer alvorlige psykiske lidelser, fare for alvorlig selvskading, bruk av ulovlige rusmidler, opplysninger om selvmordsfare og innleggelse i døgnavdeling.

Bruker- og pårørendemedvirkning for barn og unge er et område med stort behov for en mer målrettet utvikling. Fafo sin evaluering påpeker behovet for å involvere og ivareta pårørende i større grad, særlig å ivareta barn som pårørende (Skog Hansen, 2021). Den identifiserte forskningen som ligger til grunn for dette rådet, viser at det er et begrenset kunnskapsgrunnlag innenfor norsk og nordisk kvalitativ forskning på brukermedvirkning innen psykisk helse og rus som setter søkelys på barn og unge (Helsedirektoratet, 2023). Studier som omhandler barn og unge og medvirkning, er primært knyttet til sosialfaglige og barnevernsfaglige kontekster (Fikrije et al., 2014; Gullbra et al., 2016; Marlow et al., 2022; Ormstad et al., 2020; Paulsen, 2016, 2018; Riise et al., 2022).

I forbindelse med innsiktsarbeidet til dette rådet, har tilbakemeldinger knyttet til manglende maktbalanse, språk, kommunikasjon, og tillit i møte med barn og unge blitt trukket frem som viktig. Mange bruker- og pårørendeorganisasjoner, ansatte i tjenestene og andre kompetansemiljø formidlet at tjenestene må bli bedre på brukermedvirkning for barn og unge.

Ny opptrappingsplan for psykisk helse vektlegger at barns rettigheter skal ivaretas i beslutningsprosesser (Meld. St. 23 (2023 – 2033)). Barn og unges medvirkning bør være en del av fundamentet for all utvikling av tilbud og tiltak til barn og unge med psykiske plager og lidelser. Barn og unges synspunkter skal tillegges vekt i samsvar med deres alder og modenhet. Medvirkning innebærer at barn og unge har en reell mulighet til å påvirke avgjørelser i eget liv. Det er behov for sterkere medvirkning fra barn, unge og pårørende når det gjelder beslutninger som tas om behandling i psykisk helsevern. Det er viktig at behandlere har kompetanse på medvirkning, og at de anvender oppdatert kunnskap i behandlingen (Prop. 121 S, 2018 –2019).

Alle barn som er i stand til å danne seg egne synspunkter har rett til å gi uttrykk for sine synspunkter i alle forhold som gjelder seg selv, jmfør [barnekonvensjonen artikkel 12 \(lovdata.no\)](#). Synspunktene til barnet skal bli tillagt vekt i samsvar med hvor gammelt og modent barnet er. Rett til medvirkning og informasjon er grunnleggende pasient- og brukerrettigheter som er lovfestet i [pasient- og brukerrettighetslovens kap. 3 \(lovdata.no\)](#). Dette gjelder også når pasient eller bruker er barn. Barnets evne og mulighet til samtykke utvikles gradvis med alder. Helsedirektoratets rundskriv til pasient- og brukerrettighetsloven gir nærmere informasjon om hvordan barnets rett til medvirkning og informasjon og samtykkekompetanse skal forstås og oppfylles.

Persson et al. (2017) har gjort en kvalitativ studie på hva som kan skape mer «ungdomsvennlige» psykiske helsetjenester i svenske poliklinikker og kommuner. Forskerne gjorde dybdeintervjuer med ungdommer i alderen 10 til 18 år, og hentet inn skriftlige forslag fra 106 ungdommer til forbedring av tjenestene. Tre tema var fremtredende i ungdommenes tilbakemeldinger; tilgjengelighet, å bli hørt og

sett og strukturerte møter. Ungdommenes anbefalinger for å forbedre praksis inkluderte mer praktiske avtaletider i hyggelige omgivelser; muligheter til å kommunisere mer åpent med klinisk personale, noe som muliggjør sensitiv diskusjon om mental helse og personlige utfordringer; og mer strukturerte behandlinger som gir større troverdighet og relevans for unges psykiske helse og utviklingsbehov (Persson et al., 2017). En norsk, kvalitativ studie av Bjønnes et al. (2021) om hvorfor ungdommer møter til poliklinisk behandling, understreker medvirkning ytterligere. Funnene i studien fremhever følgende tema som avgjørende for oppmøte til behandling; 1) kjemi med behandler, 2) informasjon og forståelse, 3) å bli tatt på alvor, 4) tro på bedring og 5) fleksibilitet og tilgjengelighet. På bakgrunn av funnene anbefales en personsentrert tilnærming der ungdom sin medbestemmelse og relasjon mellom ungdom og terapeut vektlegges (Bjønness et al., 2021).

Oppsummert viser det juridiske, faglige og forskningsmessige arbeidet bak dette rådet et tydelig behov for mer søkelys på medvirkning for barn og unge i fagfeltet. Dette støttes også opp av den innhentede erfaringskompetansen i arbeidet.

Referanser

Bjønness, S. E., & Storm, M. (2021). En kvalitativ studie om hvorfor ungdom møter til poliklinisk behandling i psykisk helsevern. *Tidsskrift for Psykisk Helsearbeid*, (4), 320-330.

Fikrije, D., & Pajalic, Z. (2014). How school nurses experience their work with schoolchildren who have mental illness - a qualitative study in a Swedish context. *Global Journal of Health Science*, 6(4), 1-8.

Gullbra, F., Smith-Sivertsen, T., Graungaard, A. H., Rortveit, G., & Hafting, M. (2016). How can the general practitioner support adolescent children of ill or substance-abusing parents? A qualitative study among adolescents. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 34(4), 360-367.

Helse- og omsorgsdepartementet (2019). *Prop. 121 S (2018–2019) Opptappingsplan for barn og unges psykiske helse (2019–2024)* Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/1ea3287725fa4a2395287332af50a0ab/no/pdfs/prp20182019C>

Helse- og omsorgsdepartementet (2023). *Opptappingsplan for psykisk helse* Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-23-20222023/id2983623/>

Helsedirektoratet (2023). *Kvalitativ forskning på brukermedvirkning innen psykisk helse og rus i Norden og Sápmi 2012-2022* <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/kvalitativ-forskning-pa-brukermedvirkning-innen-psykisk-helse> Helsedirektoratet.

Marlow, M. A., Sørly, R., & Kaatrakoski, H. K. (2022). Personal stories of young women in residential care: Health-promoting strategies and wellbeing. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(24), 16386.

Ormstad, S. S., Hestevik, C. H., Munthe-Kaas, H. M., Blaasvær, N., Muller, A. E., Berg, R. (2020). *Barn og unges medvirkning i barnevernet: en systematisk kartleggingsoversikt* (Rapport - 2020). Oslo: Folkehelseinstituttet.

Paulsen, V. (2016). Ungdom på vei ut av barnevernet: - Brå overgang til voksenlivet. *Tidsskriftet Norges barnevern*, 92(1), 36-51.

Paulsen, V. (2018). Et anerkjennelsesperspektiv på oppfølging av ungdom i barnevernet i overgangen til voksenlivet - fra teori til praksis. *Tidsskriftet Norges barnevern*, 95(4), 224-237.

Persson, S., Hagquist, C., & Michelson, D. (2017). Young voices in mental health care: Exploring children's and adolescents' service experiences and preferences. *Clinical Child Psychology & Psychiatry*, 22(1), 140-151.

Riise, A., & Paulsen, V. (2022). Facilitating participation for youths in child welfare services in transition to adulthood: Practice between formalities and empowerment. *Child Care in Practice*, , 1-14.

Skog Hansen, I. L., Tofteng, M., Holst, L. S. (2021). *Et tjenesteområde i utvikling. Evaluering av opptrappingsplanen på rusfeltet. Resultatrapport* Oslo: FAFO. Hentet fra <https://fafo.no/images/pub/2021/20784.pdf>

Råd

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

Pårørende har ofte kunnskap som er viktig for utforming av tjenestetilbud og oppfølging av bruker, og ansatte bør sørge for at informasjon fra pårørende blir ivaretatt. Ansatte i rus- og psykisk helsetjenestene bør utforske muligheten for pårørendeinvolvering og kartlegge brukers pårørende og nettverk.

Ansatte bør tilrettelegge for trygge rammer og tillitsfulle relasjoner i arbeidet med pårørendeinvolvering. Ansatte bør bidra til et konstruktivt samarbeid mellom bruker, pårørende og tjenestene hvor forventninger til involveringen avklares.

Brukers samtykke til pårørendeinvolvering bør konkretisere hva bruker ønsker å dele av informasjon med den enkelte pårørende. Uavhengig av samtykke bør pårørende som tar kontakt med tjenesten gis anledning til å gi informasjon som kan være relevant for tjenestene.

Pårørendeinvolvering bør være en integrert del av oppfølgingen av pasient/bruker, og det bør gjennomføres regelmessige samtaler med pasient/bruker hvor pårørendeinvolvering tas opp.

Ansatte bør kartlegge hva pårørende ønsker å bidra med, hvordan involveringen bør skje og avklare behov for støtte til pårørende. Ansatte bør kartlegge om det er barn og unge som har påtatt seg omsorgsoppgaver i familien. Tidlig identifisering av barn og unge som pårørende har betydning for å gi familien en oppfølging som ivaretar barne- og familiefokuset i behandlingen og anerkjenner barnet og ungdommen som en ressurs.

For pårørendes egne behov – se [pårørendeveileder](#).

Ansatte bør være særlig oppmerksom på pårørende som står i krevende akutte situasjoner eller kriser, herunder også om det er barn og unge som er i en pårørendesituasjon. Hvis relasjonen mellom pasient og den pårørende er utfordrende, bør ansatte tilby å bistå i dialogen.

Praktisk informasjon

Helsedirektoratets [veileder om informasjon, samtale og dialog med pårørende](#) beskriver kommuner og helseforetak sine plikter til pårørende. Pårørende kjenner brukeren godt, og har erfaring med hva som kan bidra til å hjelpe.

Som en del av det å ta et helhetlig perspektiv i rus- og psykisk helsetjenester, kartlegger ansatte hvem som utgjør nettverket rundt pasienten eller brukeren. Det innebærer å identifisere pårørende, være lyttende og vurdere hvilke personer som, i samråd med pasient/bruker, kan få informasjon om pasientens tilstand og behandling. Vær oppmerksom på familiære forhold og eventuelle utfordringer knyttet til dem.

Utforsk ytterligere for å identifisere potensielle pårørende, spesielt når det er snakk om brudd i familieforhold eller andre komplekse situasjoner. Dette kan bidra til at pasienten/brukeren får den støtten de trenger.

Pårørendeinvolveringen tilrettelegges slik at det tas hensyn til pårørendes hverdag og behov. Dette kan innebære å tilby fleksible kommunikasjonsmuligheter, som for eksempel samtaler utenfor vanlige arbeidstider eller bruk av digitale verktøy for å lette kommunikasjonen.

Informasjon fra pårørende innhentes etter en strukturert og tillitsbasert tilnærming. Etabler rutiner for hvordan informasjon samles inn og deles med pårørende, samtidig som man respekterer pasientens personvern og autonomi. Åpen kommunikasjon og dialog mellom helsepersonell og pårørende kan være viktig for å sikre at pasienten får god omsorg og støtte.

Bruker bestemmer hvilke opplysninger som kan deles

I rus- og psykisk helsetjenester er det viktig å ivareta hensynet til pasientens autonomi og personvern samtidig som man ivaretar brukers ønske og behov for å inkludere pårørende. Samtykkeerklæring som tydelig beskriver hva bruker vil dele av informasjon med pårørende kan bidra til en god balanse mellom brukers rett til vern mot spredning av opplysninger og brukers ønske om å dele opplysninger for å kunne motta støtte fra pårørende. Se [Nasjonal pårørendeveileder punkt 3.4 om pasientens samtykke og konsekvenser for involvering av pårørende](#).

Å avgi individuelt samtykke medfører at pasient/bruker får muligheten til gi klart uttrykk for hvilken informasjon som kan deles med pårørende, og i hvilket omfang. Dette betyr at pasienten har kontroll over opplysninger om personlige forhold, samtidig som det gis mulighet til å inkludere støttende personer i behandlingsprosessen.

Prosessen bør starte med en grundig dialog mellom pasienten og helsepersonell. Pasienten blir informert om betydningen av å involvere pårørende i behandling og oppfølging, samtidig som det understrekes at det er brukers rett å bestemme hvilken informasjon som deles.

Pasienten kan gi samtykke til å dele bestemte typer informasjon med spesifikke pårørende eller omsorgspersoner. Det kan for eksempel omfatte informasjon om behandlingsplaner, medisiner, eller generell tilstand. Pasienten kan også angi preferanser for hvordan informasjonen skal deles, for eksempel gjennom samtaler med helsepersonell eller ved å gi tillatelse til å sende rapporter eller oppdateringer via sikre digitale kanaler.

Dialogen om samtykke tas opp flere ganger gjennom behandlings- og oppfølgingsforløpet for å ta hensyn til eventuelle endringer i brukers ønsker eller behov.

Kompetansebehov hos ansatte

Nødvendig kompetanse på involvering og støtte til pårørende er en forutsetning for god pårørendemedvirkning.

Opplæringen til ansatte i psykisk helse og rustjenester kan inkludere:

- pårørendes rettigheter og roller og helsetjenestens plikter overfor pårørende
- familiefokus i behandling; hva fremmer et godt samarbeid med familien som helhet
- omfang av og innhold i uformell innsats fra pårørende i Norge i dag
- kommunikasjon og samarbeid med pårørende i ulike situasjoner/faser
- vanlige belastninger og behov hos pårørende i ulike faser og ved ulike tilstander
- støttetiltak
- faglige, etiske og juridiske dilemmaer som kan oppstå i møte med pårørende
- særskilt om barn som pårørende og kommunikasjon med barn
- pasient, bruker- og pårørendeorganisasjoner og selvhjelpsgrupper

Kompetansehevingen kan skje på ulike måter, som for eksempel ved kurs, e-læring, internundervisning, regelmessig veiledning og liknende. Behov for kompetanseheving kartlegges regelmessig. Nøkkelpersonell på det enkelte tjenestested kan med fordel ha dybdekunnskap om pårørendeinvolvering og bidra til nødvendig kompetanseheving hos kollegaer. Se [pårørendeveileder kap. 2.2](#).

Barn og unge som har pårørendeoppgaver

En del barn og unge tar omsorgsoppgaver i familien og er involvert i familiens, spesielt foreldrenes, helseutfordringer. Det er viktig at dette kartlegges. Tidlig identifisering av barn og unge som pårørende har betydning for å gi familien en oppfølging som ivaretar barne- og familiefokuset i behandlingen og anerkjenner barnet og ungdommen som en ressurs. I møte med barn og unge som pårørende er det viktig at barn og unge får den støtten og informasjonen de trenger for å forstå situasjonen.

Barnet skal ivaretas etter reglene i helsepersonelloven § 10 a som regulerer helsepersonells plikt til å ivareta mindreårige barn som pårørende tråd med helsepersonellens plikt til å ivareta barns behov.

Kartlegg om barnet ønsker å være involvert i mor/fars helsetilstand og hvordan barnet ønsker dette skal skje. Helsepersonell tilrettelegger for at denne involveringen skjer i et familieperspektiv hvor barnets beste blir ivaretatt. Barn og unge involveres i samtaler om deres egen og familiens situasjon. Dette inkluderer å lytte til deres perspektiv, styrke deres selvbylde og forståelse av familiens utfordringer og løsninger.

Barn og ungdom har behov for treffsteder hvor de kan møte andre i lignende situasjoner, for å finne fellesskap, støtte og forståelse gjennom delt erfaring. Gjennom disse tiltakene kan barn og unge som er pårørende føle seg sett, hørt og støttet i sin egen unike situasjon. Bruker- og pårørendeorganisasjoner i rus- og psykisk helsefeltet har aktiviteter og tilbud, og det finnes en oversikt over tilbud på nett og telefon på ung.no.

Når familier opplever vanskelige situasjoner, er det viktig at ansatte tilbyr en felles samtale og avklarer hva de trenger og eventuelt kartlegger hvordan de har håndtert utfordringer tidligere: Se [pårørendeveileder kap. 5.3](#).

Pårørendeavtaler og pårørendes egne behov

Ansatte i rus- og psykisk helsetjenestene legger til rette for dialog om pårørendes behov for medvirkning, informasjon, ivaretagelse og forutsigbare tjenester. Det kan være hensiktsmessig at ansatte i tjenestene tar initiativ til samarbeid med pårørende og avdekker individuelle behov for støtte og oppfølging.

Pårørendeavtaler kan bidra til at pårørende opplever bedre ivaretagelse av rettigheter, og kan bidra til:

- dialog, informasjon og samarbeid mellom pårørende og rus- og psykisk helsetjenesten
- rolle- og forventningsavklaring mellom pårørende og rus- og psykisk helsetjenesten
- imøtekommelse av pårørendes egne behov

Se [pårørendeveileder kap 4.1](#) for mer informasjon om dialog med pårørende.

Nærmeste pårørende

Det kan være hensiktsmessig å skille på hvilken rolle den enkelte pårørende har når det er flere enn en person som er pårørende. Nærmeste pårørende har rett til å motta informasjon, klage på vedtak ol. Bruker bestemmer hvem som skal være nærmeste pårørende. Som regel vil det være én person, men bruker kan utpeke flere om det er ønskelig. Den som bruker oppgir som nærmeste pårørende, har ikke plikt til å påta seg oppgaven.

Noen pårørende kan ha vansker med å finne, vurdere og nyttiggjøre seg informasjon om hjelpetilbud, rettigheter og tjenester. Ulikhet knyttet til digital kompetanse, sosial ulikhet og språklige og kulturelle forskjeller er viktig å hensynta. Mange har også behov for hjelp og bistand til å finne frem i hjelpeapparatet.

Mange pårørende og familier står i belastninger over tid, og akutte kriser som påvirker hverdagen negativt i betydelig grad kan forekomme hyppig. Det å spørre om pårørendes egne behov for hjelp og støtte er viktig, se [Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten](#).

Se også [Pårørendes rettigheter \(helsenorge.no\)](#).

Begrunnelse

Dette rådet har sin bakgrunn i fag- og erfaringskunnskap, i et juridisk rammeverk og i forskning.

[Pasient- og brukerrettighetsloven § 1-3 første ledd bokstav b \(lovdata.no\)](#) sier at den nærmeste pårørende er den brukeren selv peker ut. Dette kan være person(er) med familiær tilknytning, men det kan også være person(er) utenfor familien.

Forskning viser at hverdagslivet til familiemedlemmene til personer med rus- og/eller psykiske lidelser kan være krevende og belastende. De pårørende kan oppleve store påkjenninger og har ofte dårligere helse enn befolkningen ellers (Skundberg-Kletthagen et al., 2020; Skundberg Kletthagen, 2015; Weimand, 2012). Rus- og psykisk helsetjenestene har et betydelig potensial i å forbedre tilbudet til pårørende for ulike grupper (Ose et al., 2021). Forskningsprosjektet «Bedre Pårørendesamarbeid» viser i sine publikasjoner frem hvordan psykoedukativt familiesamarbeid er en godt dokumentert behandlingsmetode, som kan gi bedre helse og livskvalitet for brukere og pårørende, gi økt kvalitet og effektivitet i tjenestene og gi pårørende nødvendig støtte og veiledning (Hestmark et al., 2023, Hansson et al, 2023, Hem et al 2023). Riksrevisjonen trekker også frem behovet for å styrke og pårørende involvering på alle nivå i tjenestene (2021).

Pårørendeundersøkelsen for 2022 viser at unge pårørende, i likhet med voksne pårørende, ønsker å være involverte og få bruke egne ressurser overfor den som er syk, og bli sett og få anerkjennelse for dette (Opinion, 2022). Både pårørendeundersøkelsen og Statistisk sentralbyrå sin levekårsundersøkelse om helse i 2015 viser at fellesskap og arenaer der man treffer andre med samme erfaringer, er verdifullt for mange unge pårørende og kan styrke medvirkning i praksis (Opinion, 2022;

Isungset et al., 2017). En av fem unge pårørende som deltok i Pårørendeundersøkelsen, ønsker seg mer informasjon om det å være pårørende. Det å være involvert, å bli regnet med, og å få informasjon er svært viktig for unge pårørende (Opinion, 2022).

I forbindelse med innsiktsarbeidet gjennomført i utviklingen av dette faglige rådet har tilbakemeldinger fra bruker- og pårørendeorganisasjoner, praksisfeltet, kompetansemiljø, forskere og andre deltakere særlig trukket frem to utfordringsområder når det gjelder pårørendeinvolvering. Dette gjelder manglende kommunikasjon og forventningsavklaringer. Kunnskapen som pårørende sitter med, er lite etterspurt av tjenestene ifølge tilbakemeldinger. Pårørendes rolle som ressurspersoner for både bruker og tjeneste må styrkes. Det ble også løftet frem at når tjenestene klarer å samarbeide på tvers, lykkes man bedre med pårørendeinvolveringen. Mange var også opptatt av pårørendes egne behov for hjelp og støtte i pårørenderollen. Flere vektla også betydningen av å være i forløp preget av helhetstenkning og forutsigbarhet for bruker og pårørende.

Pårørende har i utgangspunktet bare rett til medvirkning og informasjon ved helsehjelp når bruker samtykker til dette. Dersom pasienten mangler samtykkekompetanse, har nærmeste pårørende lovfestede rettigheter til informasjon og medvirkning, jf. [pasient- og brukerrettighetsloven \(lovdata.no\)](https://lovdata.no/lovtal/1999-06-18-1-1) §§ 3-1 og 3-3.

Nasjonal pårørendeundersøkelse (2021/2022) viser at pårørende ønsker bedre pårørendemedvirkning, informasjon, ivaretagelse og mer forutsigbare tjenester. Over halvparten av alle pårørende opplever i at tjenesten ikke forstår deres behov og har et udekket behov for støtte og oppfølging (Opinion, 2022).

Den identifiserte forskningen i arbeidet med dette rådet tydeliggjør et behov for mer samarbeid og støtte, både innenfor psykisk helse, rus, barnevern og eldreomsorg, mellom fagansatte og pårørende (Anker-Hansen et al., 2019; Biong et al., 2015; Borg et al., 2012; Klevan et al., 2013; Saelör et al., 2017; Weimand et al., 2020; Ødegård et al., 2015). Mye av forskningen om samarbeid med pårørende i en nordisk kontekst, omhandler erfaringer fra tjenesteperspektiv (Engqvist et al., 2013; Gullbra et al., 2016; Hjarthag et al., 2017; Kalsås et al., 2020; Moen et al., 2021a; Moen et al., 2021b; Saus et al., 2017; Skundberg-Kletthagen et al., 2020; Sunde et al., 2021).

Forskningen beskriver i stor grad hvordan de ansatte opplever samarbeidet med pårørende, og det er et behov for mer kunnskap som inkluderer de pårørendes perspektiver. Dette gjelder pårørende i alle aldersgrupper.

Referanser

Anker-Hansen, C., Skovdahl, K., McCormack, B., & Tonnessen, S. (2019). Invisible cornerstones. A hermeneutic study of the experience of care partners of older people with mental health problems in home care services. *International Journal of Older People Nursing*, 14(1), e12214.

Biong, S., Sveipe, E. J., & Ravndal, E. (2015). Alt verker og alt har satt seg fast»: Om pårørendes erfaringer med overdosedødsfall. *Tidsskrift for Psykisk Helsearbeid*, (4), 278-287.

Borg, M., Haugård, E., & Karlsson, B. (2012). "Uten oss går det ikke" - pårørendes erfaringer med psykisk krise. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, 8(2), 16-29.

Engqvist, I., & Nilsson, K. (2013). Involving the family in the care and treatment of women with postpartum psychosis: Swedish psychiatrists' experiences. *Psychiatry Journal Print*, 2013, 897084.

Gullbra, F., Smith-Sivertsen, T., Graungaard, A. H., Rortveit, G., & Hafting, M. (2016). How can the general practitioner support adolescent children of ill or substance-abusing parents? A qualitative study among adolescents. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 34(4), 360-367.

- Hansson, K. M., Romoren, M., Hestmark, L., Heiervang, K. S., Weimand, B., Norheim, I., & Pedersen, R. (2023). "The most important thing is that those closest to you, understand you": a nested qualitative study of persons with psychotic disorders' experiences with family involvement. *Front Psychiatry, 14*, 1138394.
- Hem, M. H., Molewijk, B., Weimand, B., & Pedersen, R. (2022). Patients with severe mental illness and the ethical challenges related to confidentiality during family involvement: A scoping review. *Front Public Health, 10*, 960815.
- Hestmark, L., Romoren, M., Hansson, K. M., Heiervang, K. S., & Pedersen, R. (2023). Clinicians' perceptions of family involvement in the treatment of persons with psychotic disorders: a nested qualitative study. *Front Psychiatry, 14*, 1175557.
- Hjarthag, F., Persson, K., Ingvarsdotter, K., & Ostman, M. (2017). Professional views of supporting relatives of mental health clients with severe mental illness. *International Journal of Social Psychiatry, 63*(1), 63-69.
- Isungset, M. A., Lunde, E. S. (2017). *Levekårsundersøkelsen om helse 2015* (Notater 2017/9). Oslo-Kongsvinger: Hentet fra https://www.ssb.no/sosiale-forhold-og-kriminalitet/artikler-og-publikasjoner/_attachment/293634?_ts=15
- Kalsås, Ø. R., Selbekk, A. S., & Ness, O. (2020). Jeg får et helt annet innblikk»: Fagpersoners erfaringer med familieorientert praksis i rusbehandling. *Nordisk alkohol- & narkotikatidsskrift : NAT, 37*(3), 243-261.
- Klevan, T., Viksmo, M. S., & Borg, M. (2013). "Å være forelder står over alt annet" - om foreldrerollen i en psykisk krise. *Tidsskrift for Psykisk Helsearbeid, 10*(3), 199-208.
- Moen, O. L., Skundberg-Kletthagen, H., Lundquist, L. O., Gonzalez, M. T., & Schroder, A. (2021). The Relationships between Health Professionals' Perceived Quality of Care, Family Involvement and Sense of Coherence in Community Mental Health Services. *Issues in Mental Health Nursing, 42*(6), 581-590.
- Moen, O. L., Aass, L. K., Schroder, A., & Skundberg-Kletthagen, H. (2021). Young adults suffering from mental illness: Evaluation of the family-centred support conversation intervention from the perspective of mental healthcare professionals. *Journal of Clinical Nursing, 30*(19-20), 2886-2896.
- Opinion (2022). *Nasjonal pårørendeundersøkelse* Oslo: Heledirektoratet. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/nasjonal-parorendeundersokelse-2021-2022/Nasjonal%20p%>
- Ose, S. O., Kaspersen, S. L. (2021). *Kommunalt psykisk helse-og rusarbeid 2021: Årsverk, kompetanse og innhold i tjenestene* Trondheim: SINTEF. Hentet fra <https://hdl.handle.net/11250/3048056>
- Riksrevisjonen (2021). *Riksrevisjonens undersøkelse av psykiske helsetjenester* Oslo, Norge: Riksrevisjonen.
- Saelör, K. T., & Biong, S. (2017). «Å få lyset til å fortsette å brenne»: En fenomenologisk studie av håp hos pårørende i psykisk helsevern. *Scandinavian Psychologist, 4*(e3), 1-19.
- Saus, M., Jenssen, T., & Strandbu, A. (2017). Mellom entusiasme og anvendelse - Barnevernsarbeideres oppfatninger og erfaringer med familieråd. *Tidsskriftet Norges barnevern, 94*(1), 54-70.

Skundberg Kletthagen, H.. (2015). *Everyday life of relatives of persons suffering from severe depression: Experiences of health, burden, sense of coherence and encounters with psychiatric specialist health services* (PhD). Karlstads universitet,

Skundberg-Kletthagen, H., Gonzalez, M. T., Schroder, A., & Moen, O. L. (2020). Mental Health Professionals' Experiences with Applying a Family-Centred Care Focus in Their Clinical Work. *Issues in Mental Health Nursing*, 41(9), 815-823.

Sunde, O. S., Vatne, S., & Ytrehus, S. (2021). Professionals' understanding of their responsibilities in the collaboration with family caregivers of older persons with mental health problems in Norway. *Health & Social Care in the Community*, 29, 29.

Weimand, B. M.. (2012). *Experiences and Nursing Support of Relatives of Persons with Severe Mental Illness: Deres erfaringer og støtte fra sykepleiere*

Weimand, B. M., Birkeland, B., Ruud, T., & Hoie, M. M. (2020). "It's like being stuck on an unsafe and unpredictable rollercoaster": Experiencing substance use problems in a partner. *Nordisk Alkohol- & Narkotikatidskrift*, 37(3), 227-242.

Ødegård, A., Lohne, M., & Willumsen, E. (2015). Utilsiktet flytting fra fosterhjem - En kvalitativ studie av fosterforeldrenes erfaringer. *Tidsskriftet Norges barnevern*, (3), 169-181.

