



Brukerrepresentanters innflytelse i tilsyn av helse- og omsorgstjenester for mennesker med utviklingshemming

– En kvalitativ studie av erfaringene til brukerrepresentanter og Fylkesmannens ansatte.

(User representatives' influence in inspections of health care services for people with intellectual disabilities – A qualitative study of user representatives' and professionals' experience.)

Mette Klouman

Masteroppgave i klinisk helsevitenskap

(Master Thesis in Clinical Health Science)

Anvendt klinisk forskning

Juni 2017

Norges teknisk-vitenskapelige universitet NTNU.

Fakultet for medisin og helsevitenskap. Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie

Takk

Takk til min veileder, Marit By Rise. Du har bidratt stort til min læring i løp av arbeidsprosessen med masteroppgaven med din kunnskap om brukermedvirkning og kvalitativ metode, og med dine egenskaper som veileder. Du har inspirert meg, utfordret meg og vært en viktig støtte. Takk også til Unni for samarbeid om protokoll og gode diskusjoner i felles veiledning.

Takk til ansatte hos Fylkesmannen og erfaringsmedarbeiderne fra NFU som har gitt meg et spennende datamateriale. At dere var så åpne og ivrige etter å dele av deres erfaringer har betydd mye. Det å samle og analysere data er det jeg har lært aller mest av i forbindelse med oppgaven. Takk for en fantastisk reise.

Takk til min kjære Erlend for at du har gjort en ekstra innsats for å få hverdagen vår til å gå rundt mens jeg har vært i skrivebobla. Takk til seks år gamle Olav for at du er så omtenkstom med mammaen din. Dine råd for skriveprosessen har vært gullkorn i mammas hverdag selv om jeg ikke alltid har tatt dem til etterretning. Takk til lille Jon som har passet godt på at mamma har fått nok kos selv om vi har vært litt mindre sammen enn vanlig i det siste.

Abstract

Background: This study follows a user involvement project in health care inspections of services for people with intellectual disabilities in three municipalities in Sør-Trøndelag. In these inspections users were interviewed and representatives from a support organisation, NFU, were involved in the inspection team. There is little empirical knowledge of experience with user involvement in inspection teams. User involvement at the system level can have impact on quality of health care, but can also easily turn into tokenism. The purpose of this study was to explore what experiences user representatives and professionals have with the user representatives' influence in inspections.

Method: This was a qualitative interview study. The study included all six people who participated in the inspection team, three professionals and three user representatives. They were interviewed before, during and after the inspection process. Data was analyzed using Malterud's method systematic text condensation.

Results: The user representatives were involved throughout the inspection process, became part of the team and were respected, listened to and appreciated. Dialogue and shared understanding were associated with influence. The user representatives added relevant knowledge to the team and emphasized the user perspective. The user representatives influenced within the frame of the main topic of the inspection and the inspection method. User representatives had an impact on what topics were most emphasized. To have influence in the team they had to relate to the legislation and the system level of health care, and they had to be objective. User representatives had great influence in planning and conducting user interviews, they supplemented the professionals during interviews of employees and managers in the municipalities and actively contributed to the summary of findings. Time pressure inhibited the influence when the inspection team decided on the conclusion of the inspections. The user representatives did not have authority to make decisions, but participated in discussion about the conclusion.

Conclusion: Including user representatives in an inspection team seem to have had an impact on the findings in the inspection. Although they did not have any authority in decision-making, they seem to have had influence in decision-making through dialogue. The results of the study support existing literature on user involvement and may be relevant to other kinds of user involvement projects where user representatives and professionals work together in teams.

Innhold

Abstract	2
Bakgrunn	5
Diagnosen utviklingshemming	5
Levekår for mennesker med utviklingshemming	5
Norsk forbund for utviklingshemmede.....	6
Helsetilsynets og Fylkesmannens tilsynsfunksjon.	7
Systemrevisjon som tilsynsmetode.....	8
Brukermedvirkning.....	9
Et prosjekt for brukermedvirkning i tilsyn.	11
Formål med studien:	13
Metode.....	13
Studiedesign.....	13
Utvalg og rekruttering	13
Datainnsamling.....	14
Analyse av data.....	15
Etikk.....	16
Resultater.....	17
Involvering i teamet.....	17
Innflytelse innenfor tilsynsystema og metoden.....	20
Stor innflytelse på brukerintervjuene	24
Varierende innflytelse gjennom tilsynsbesøkene	28
Resultatdiskusjon	32
Respekt og dialog var en forutsetning for innflytelse.....	32
Legitimitet styrket innflytelsen.....	33
Stor innflytelse i brukerintervju.....	35
Innflytelse på konklusjonen av tilsynet	38
Metodediskusjon	41
Forforståelse	41
Utvalg og rekruttering	42
Datainnsamling.....	42
Analyse av data.....	44
Konklusjon	46

Referanseliste	47
Vedlegg 1. Søknad om prosjektmidler	50
Vedlegg 2. Samtykke til å delta i forskningsprosjektet	52
Vedlegg 3. Intervjuguider	53
Vedlegg 4. Vurdering fra REK	60
Vedlegg 5. Meldeskjema	62

Bakgrunn

Diagnosen utviklingshemming

Diagnosen psykisk utviklingshemming bygger på atferds- og funksjonsbeskrivelse og rommer ulike syndromer og tilstander (1). WHO har klassifisert psykisk utviklingshemming i ICD-10:

«Tilstand av forsinket eller mangelfull utvikling av evner og funksjonsnivå, som spesielt er kjennetegnet ved hemming av ferdigheter som manifesterer seg i utviklingsperioden, ferdigheter som bidrar til det generelle intelligensnivået, f.eks kognitive, språklige, motoriske og sosiale. Utviklingshemming kan forekomme med eller uten andre psykiske og somatiske lidelser» (2).

I ICD-10 skilles det videre mellom lett, moderat, alvorlig og dyp utviklingshemming som angir anslag for IQ og mental alder, og beskrivelse av forventet fungering (2). Diagnostisering av utviklingshemming må gjøres på grunnlag av omfattende testing og helhetlig vurdering og IQ under 70 er ikke alene nok til å stille diagnosen (1, 3). Den svekkede intelligensen må medføre utfordringer i daglig fungering, og adaptive ferdigheter som sosial modenhet og tilpasningsevne må bære betydelig svekket. I tillegg må tilstanden vise seg innen fylte 18 år. Med tanke på tiltaksplanlegging er det ikke diagnosen, men konsekvensene den har for aktivitet og tilpasning som er av betydning. Derfor er tverrfaglig tilnærming for å få en grundig funksjonskartlegging svært viktig. Intellektuelle ferdigheter og sosial tilpasning kan endres over tid og bedres ved trening, og derfor skal diagnosen baseres på nåværende funksjonsnivå (2).

Begrepet psykisk utviklingshemming er upresist med tanke på diagnosens innhold, og kan skape misforståelser om psykisk sykdom eller hemmet følelsesliv (3-5). Det er stadig vanligere å bruke utviklingshemming (3, 4, 6), og det vil også bli brukt i masteroppgaven. Det er også det begrepet som brukes i veilederen for tilsynet denne oppgaven handler om og av informantene.

Levekår for mennesker med utviklingshemming

Kommunene fikk ansvar for bo- og tjenestetilbudet til utviklingshemmede gjennom ansvarsreformen eller HVPU-reformen som ble iverksatt 1991 (7). Til da hadde HVPU

(Helsevernet for psykisk utviklingshemmede) hatt ansvar for tjenester til utviklingshemmede i institusjon. Institusjonene ble avvirket etter anbefaling fra Lossius-utvalget pga uakseptable levekår (8). Grunnleggende rettigheter som selvbestemmelse, privatliv, familieliv og samfunnsdeltakelse ble ikke godt nok ivaretatt, og det ble avdekket bruk av tvang og vold. Intensjonen med reformen var å oppnå likestilling og bedre levekårene, at utviklingshemmede skulle ha anledning til å leve mest mulig normale liv, og tjenestene skulle utformes med utgangspunkt i den enkeltes behov. Det ble vurdert at dette best kunne oppnås ved at tjenestene ble gitt i lokalmiljøet av det ordinære tjenesteapparatet.

Evaluering av reformen har vist at mange fikk det mye bedre (9). Ut fra reformens intensjoner har utviklingen ikke vært like positiv på alle områder og den har ikke nødvendigvis fortsatt i positiv retning. Det har vært en negativ utvikling på områdene bolig, dagaktiviteter og selvbestemmelse. Trenden på boligområdet har vært større bofelleskap i områder preget av omsorgsfunksjoner og institusjoner som samler ulike grupper med hjelpebehov (10). Det er vist sammenheng mellom store bofelleskap og dårligere helseoppfølging, mindre praktiske bistand og mindre aktiv fritid, og det ser ikke ut til at store bofelleskap har positiv effekt på ensomhet eller sosiale nettverk. Vanligvis har utviklingshemmede ikke innflytelse på hvor de skal bo eller hvem de bor sammen med fordi ofte bolig tildeles ut fra ledig eller «egnet» plass i kommunen (11). Selvbestemmelse for personer med utviklingshemming er ofte begrenset av at de er avhengige av hjelp, og turnus og rutiner i botilbudet har konsekvenser for utviklingshemmedes innflytelse over egen hverdag (9).

Mennesker med utviklingshemming har rett til å bli møtt med tilrettelegging og bistand etter behov, og det skal ikke være opp til den enkeltes nettverk eller pårørende å ta ansvar for dette (7). I stortingsmeldingen «Frihet og likeverd» fremgår det blant annet at det er behov for økt kompetanse i helse- og omsorgstjenestene, og for bedre rutiner, planlegging og koordinering i arbeid med individuell plan. Ettersom personer med utviklingshemming kan ha vanskeligheter med å kreve sine rettigheter og melde fra ved mangler i tjenestene eller endrede behov for tjenester kan det være stor fare for svikt i tjenestene (12).

Norsk forbund for utviklingshemmede.

NFU, norsk forbund for utviklingshemmede, er en organisasjon som har jobbet for å fremme rettigheter og bedre levekår for mennesker med utviklingshemming siden 1967 (13). NFU

jobber for å påvirke politikere og myndigheter både lokalt og sentralt, og er en viktig høringsinstans i saker som angår mennesker med utviklingshemming.

NFU gir veiledning og holder kurs med sikte på å støtte både de som selv har utviklingshemming, foreldre og søsken. De bidrar med juridisk rådgivning til familier som trenger hjelp til å finne ut hva de har krav på, hvordan man skal gå frem for å få den hjelpen man trenger eller hjelp til å klage på vedtak.

Det er også mange andre interesseorganisasjoner som jobber for å fremme interessene til mennesker med utviklingshemming. NFU er med i SAFO, Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes organisasjoner, som er en paraplyorganisasjon (14). FFO, Funksjonshemmedes fellesorganisasjon, er en annen paraplyorganisasjon (15). NFU er omtalt nærmere her fordi det var den organisasjonen Fylkesmannen samarbeidet med i prosjektet som denne masterstudien handler om.

Helsetilsynets og Fylkesmannens tilsynsfunksjon.

Statens helsetilsyn har overordnet faglig ansvar for tilsyn med helse- og omsorgstjenestene og er overordnet myndighet ved klager som gjelder manglende oppfyllelse av rettigheter og plikter (16). Fylkesmannen er klage- og tilsynsinstans og fører tilsyn med blant annet helse- og omsorgstjenestene som representant for Staten. Fylkesmannen skal også holde Statens helsetilsyn orientert om forholdene i helse- og omsorgstjenesten i fylket.

Tilsynsmyndighetens klagebehandling, tilsyn og rådgivning skal medvirke til at befolkningens behov for tjenester ivaretas og at svikt i tjenestene forebygges, avdekkes og følges opp (16, 17). Tilsyn skal også bidra til befolkningens tillit til helsepersonell og tjenestene. Som overordnet ansvarlig for tilsyn skal statens helsetilsyn legge særlig vekt på å holde oversikt over hvordan tjenestene oppfyller utsatte gruppers rettigheter. Fylkesmannen skal påse at alle som yter helse- og omsorgstjenester har etablert internkontrollsystem og fører kontroll med sin egen virksomhet på en slik måte at sikt i tjenestene forebygges(16).

Tilsynsmyndigheten fører tilsyn ut fra klager i enkeltsaker, stedlig tilsyn, og planlagte tilsyn med system for styring og internkontroll, systemrevisjon. Fylkesmannen gjennomfører systemrevisjon enten på grunnlag av utfordringer i det enkelte fylke eller som statlig initierte landsomfattende tilsyn (16, 17).

Systemrevisjon som tilsynsmetode.

Systemrevisjon er en systematisk, uavhengig og dokumentert prosess (18). Metoden brukes for å undersøke om virksomhetenes praksis er underlagt styring eller om det er tilfeldig og opp til enkeltpersoner om tjenestene fungerer forsvarlig. Lovverket stiller krav til hvilke helse- og omsorgstjenester som skal være på plass og hva som er forsvarlige tjenester (16). Private og offentlige aktører som yter helse- og omsorgstjenester er lovpålagt å etablere systemer for styring og internkontroll slik at de selv kan sikre faglig forsvarlighet i tjenestene. Virksomheten og tjenestene skal planlegges, utføres og vedlikeholdes i samsvar med krav fastsatt i lover og forskrifter. Systemrevisjon legger til grunn at det er nær sammenheng mellom utfordringer knyttet til fag og styring (18). Derfor skal problemstillingene for tilsynet fokusere på grenseflaten mot tjenestemottaker, og avdekke hvilken praksis virksomheten faktisk har.

For hvert tilsyn settes det sammen et tilsynsteam som samlet må ha metodisk og juridisk kompetanse, kompetanse om internkontroll og styring og fagkompetanse for det aktuelle tjenesteområde. Tilsynsleder har hovedansvar og beslutningsmyndighet.

Det fastsettes et tema, problemstillinger og revisjonskriterier for tilsynet. Det avklares hvilke lovkrav som er relevant, og som regel fortolkes loven for å kunne knyttes til de konkrete problemstillingene og brukes som revisjonskriterier. Ut fra kriteriene revisjonskriteriene innhentes relevant informasjon om faktiske forhold i virksomheten gjennom flere kilder.

Hvis tilsynet avdekker at tjenestene ikke er i samsvar med lovens krav vil tilsynet resultere i avvik. Avvik kan dreie seg om en avdekket svikt eller en tilstrekkelig stor risiko for svikt. Avvik skal underbygges med revisjonsbevis knyttet til både tjenesteyting og styring slik at det kommer tydelig frem hva det er ved virksomhetens ledelse, organisering og styring som medfører svikt eller risiko for svikt. Dersom man ikke finner avvik, men tilstrekkelig grunn til å påpeke mulighet for forbedring kalles dette en merknad.

Systemrevisjon er en omfattende prosess. Tilsynsteamet går gjennom dokumentasjon om virksomheten og avklarer mangler og svakheter og hvilken informasjon som videre må innhentes før de besøker virksomheten. Under tilsynsbesøket innhentes og bekreftes informasjon primært gjennom intervju av ansatte og ledere. For at opplysninger om faktiske forhold skal kunne brukes som revisjonsbevis må de «tilstrekkelig sannsynliggjøres». Tilsynet konkluderer med om virksomheten innfrir lovens krav eller ikke etter å ha vurdert

revisjonsbevisene mot revisjonskriteriene. Tilsynsbesøket avsluttes med et møte der resultatet presenteres for virksomheten og eventuelle avvik eller merknader begrunnes.

Brukermedvirkning

Brukermedvirkning er et helsepolitisk lovpålagt satsningsområde i form av individuelle rettigheter til informasjon og medvirkning (19), og helsetjenestens plikt til å involvere brukere på systemnivå både i helseforetak og i kommunene (20-22). Som en del av internkontrollen skal virksomheter som yter helsetjenester innhente erfaringer fra tjenestemottakere og pårørende for å forbedre tjenestene (23). Meldingen «Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet» påpeker at for mange beslutninger om tjenestenes utforming og innretning tas uten at pasientene har hatt innflytelse (24). Wiig et.al. har studert pasientinvolvering i kvalitetsarbeid i norske sykehus på makro-, meso- og mikronivå (25). De fant at politiske forventninger om involvering av pasienter i planlegging og forbedring av tjenester ikke innfris i praksis. De peker på behov for økt kunnskap, endring av kultur og tydelig prioritering fra ledere for at pasientmedvirkning skal få større betydning.

Brukermedvirkning kan ses på både som en verdi og en strategi for helsetjenesten.

Helsetjenesten må ta høyde for at pasienter har ønske om og kompetanse til å gjøre egne valg (26). Ut fra et demokratisk perspektiv kan brukermedvirkning begrunnes med den enkeltes rett til å påvirke og ivareta egne interesser, og med at vi som borgere får mulighet til å øve innflytelse på beslutningssystemene (26, 27). En annen begrunnelse er ut fra et nytteperspektiv der fokuset er på resultatet av brukermedvirkningen. Brukermedvirkning kan tilføre kunnskap som kan bidra til bedre beslutningsgrunnlag (27, 28).

Brukermedvirkning kan foregå på individnivå eller på systemnivå. Når bruker selv påvirker sitt hjelpe- og behandlingstilbud er medvirkningen på individnivå (27). I Nasjonal helse og omsorgsplan omtales brukermedvirkning på systemnivå som samhandling mellom en etat og organisasjoner som representerer brukere av etaten (29). Brukerorganisasjoner skal ivareta brukernes interesser og anvende deres erfaringer i arbeidet med å utvikle gode helse- og omsorgstjenester. Ofte velges brukerrepresentanter fra brukerorganisasjoner inn i utvalg og råd for å bidra med sin kunnskap til fagfolk, administrasjon og politikere i planlegging, utforming og drift av tilbud.

Rise et.al. gjennomførte en kvalitativ studie for å undersøke og sammenligne hvordan brukere og tjenesteytere selv definerer brukervedvirkning (30). De fant at begge parter kunne enes om følgende definisjon av brukervedvirkning på individ- og systemnivå:

«Brukervedvirkning bygger på gjensidig respekt og gjennomføres i dialog med mål om at beslutninger baseres på en felles forståelse» (oversettelse i samråd med hovedforfatter).

Effekten av brukervedvirkning på systemnivå i helsetjenesten er lite dokumentert (31-33). En systematisk oversikt av Simpson og House omhandlet effekt av brukervedvirkning på systemnivå i psykisk helsevern (34). Den viste at det er gjennomførbart å involvere brukere med en psykisk sykdom i opplæring, forskning og evaluering av tjenester, og at brukervedvirkning kan ha positiv innvirkning på de som deltar og på tjenestene. En systematisk oversiktsartikkel av Tempfer og Nowak viste at brukervedvirkning på systemnivå knyttet til helsetjenester ikke var utbredt, og få studier hadde resultatmål (31). Medvirkningen ble kategorisert som informert, rådgivende eller besluttede medvirkning, og studien viste at rådgivende medvirkning var klart dominerende. Samtidig tyder studien på at nettopp høy grad av deltakelse og medvirkning i beslutninger kan være viktig for å lykkes med brukervedvirkningsprosjekter. Omeni et.al. (Omeni et.al. 2014) undersøkte deltakelse i ulike former for brukervedvirkning i psykisk helsevern blant brukere og profesjonelle. De fant at flertallet mente brukervedvirkning hadde positive innvirkning på tjenestene. Blant de som var negative til brukervedvirkning var det blant annet fordi medvirkningen kunne virke symbolsk og ikke nødvendigvis førte til endring. Bivine et.al. har i et cluster-randomisert forsøk vist at brukere og profesjonelle prioriterer ulike kvalitetsindikatorer for helsetjenester, og at brukervedvirkning kan påvirke profesjonelles prioriteringer (35).

Selv om det er vanskelig å påvise effekt satses det stadig på brukervedvirkning i helsesektoren (36). Manglende bevis betyr ikke nødvendigvis at det ikke har eller kan ha effekt. Etersom brukervedvirkning ofte bygger på en etisk overbevisning om at det er riktig bør det også fokuseres på å bedre metodene for medvirkning. Mangfoldige definisjoner og overlappende uttrykk for ulike konsepter for brukervedvirkning bidrar til utfordringer med å få frem kunnskap om virkningene av brukervedvirkning i helsevesenet (37). Sarrami-Foroushani et.al. har i en meta-review over implementeringsstrategier presentert en modell for implementering av brukervedvirkning for både makro- og mikronivå som består av åtte trinn: mål, type aktivitet, aktuelle deltakere, forberedelse av både brukere og profesjonelle, intervensjon, evalueringsmetode, barrierer, tilretteleggende faktorer (33). En studie av tre kvalitetsforbedringsprosjekt i England resulterte i følgende anbefalinger for hvordan man kan

lykkes med brukermedvirkning (38): Tydelig rasjonale for medvirkning, finne riktig modell for å oppnå ønsket resultat, tydeliggjøre roller og ansvar, område for medvirkning må være meningsfullt og medvirkningen bør starte tidligst mulig i prosessen. Studien konkluderte med at brukermedvirkning kan spille en viktig rolle i kvalitetsarbeid, men at det krever nøye planlegging og ledelse.

Tritter har presentert en modell for involvering i beslutninger om behandling, evaluering av tjenester, utviklings av tjenester, undervisning/trening og forskning (39). I modellen knytter han involveringen til tre dimensjoner: Direkte – indirekte, individuell – kollektiv og proaktiv – reaktiv. Indirekte involvering innebærer at brukere får bidra med innspill, men at det er helsepersonell som bestemmer om eller hvordan bidrag brukes. Direkte involvering innebærer å være med på å ta beslutninger. Reaktiv involvering dreier seg om at brukere får medvirke innenfor en forhåndsbestemt agenda, mens proaktiv involvering innebærer at brukerne får mulighet til å påvirke agendaen. Denne modellen kan bidra til å tydeliggjøre potensialet for innflytelse i ulike former for brukermedvirkning.

Et prosjekt for brukermedvirkning i tilsyn.

Statens helsetilsyn inviterte, i januar 2015, fylkesmennene til å søke midler for utprøving av nye arbeidsmåter og tiltak for styrket involvering av pasienter, tjenestemottakere og pårørende i tilsyn (40)(vedlegg 1). Fylkesmannen i Sør-Trøndelag fikk innvilget midler til å gjennomføre et prosjekt med det formål å utvikle metoder for brukermedvirkning i forbindelse med planlegging og gjennomføring av tilsyn, og å finne ut om disse metodene kunne bidra til større synliggjøring av tjenestemottakers situasjon. Prosjektet gikk ut på at de integrerte brukerrepresentanter, som de kalte erfaringsmedarbeidere, i tilsynsteamet.

Prosjektet omfattet tilsyn i form av systemrevisjon med kommunale helse- og omsorgstjenester for henholdsvis mennesker med utviklingshemming og eldre med behov for heldøgns omsorg. Erfaringsmedarbeidere var involvert i begge tilsynene, men med litt ulik fremgangsmåte. Denne masterstudien fulgte gjennomføringen av prosjektet i tilsyn med kommunale helse- og omsorgstjenester til mennesker med utviklingshemming.

Dette tilsynet var statlig initiert og veileder for tilsynet var utarbeidet av Statens helsetilsyn (12). Tilsynet omfattet tjenester til mennesker med utviklingshemming over 18 år som bodde i egen leilighet. Det var to problemstillinger det skulle føres tilsyn med:

- Fylkesmannen skal undersøke og konkludere om kommunen legger til rette for at mennesker med utviklingshemming får personlig assistanse i form av tilsyn og bistand til å ivareta egenomsorg, bistand til aktivisering og opplæring i dagliglivets gjøremål og personlig stell og egenomsorg.
- Fylkesmannen skal undersøke og konkludere om kommunen legger til rette for at mennesker med utviklingshemming får helsetjenester i hjemmet og tilgang til medisinsk undersøkelse, utredning og behandling.

Som del av statens helsetilsyns arbeid med å styrke brukeres involvering i tilsyn ble fylkesmann i dette tilsynet pålagt å intervju minst fire brukere/eller deres representanter i hver av kommunene de skulle føre tilsyn med (12).

Fylkesmannen rekrutterte tre erfaringsmedarbeidere gjennom NFU. To erfaringsmedarbeidere skulle være med i hver på kommune for at de ikke skulle bli for mange. Det var valgt ut tre kommuner det skulle føres tilsyn med, og erfaringsmedarbeiderne ble dermed med på gjennomføring av to tilsyn hver.

For å forberede erfaringsmedarbeiderne på arbeidet med tilsynet gjennomførte Fylkesmannen en to dagers tilsynsskole. Under tilsynsskolen fikk erfaringsmedarbeiderne presentere seg selv og fikk en introduksjon av prosjektet. De fikk informasjon om aktuelt lovverk, tilsynsmetoden systemrevisjon, internkontroll, praktisk gjennomføring av tilsynet og erfaringsmedarbeidernes rolle. De gikk også gjennom veilederen for tilsynet. Det var kun tilsynsleder som ble kjent med erfaringsmedarbeiderne gjennom tilsynsskolen og var involvert i opplæringen. Juristen som var med fra starten av prosjektet ble av praktiske/tilfeldige årsaker erstattet etter tilsynsskolen og den tredje ansatte hadde ikke anledning til å delta under tilsynsskolen.

Fylkesmannen tok kontakt med professor Marit By Rise ved NTNU for å få gjennomført en evaluering av prosjektets gjennomføring og erfaringene til de involverte. To masterstudenter har fulgt hver sin del av Fylkesmannens prosjekt og oppgavene vil inngå som en del av datagrunnlaget for evalueringsrapporten. Denne masterstudien følger tilsyn av helse- og omsorgstjenester for mennesker med utviklingshemming. Ettersom det er anbefalt litteraturen om brukermedvirkning anbefaler høy grad av involvering og medvirkning i beslutninger for at brukermedvirkning skal få noen betydning (31), vil jeg fokusere på erfaringsmedarbeidernes innflytelse i tilsynet i denne masterstudien.

Formål med studien:

Formålet med denne studien er å utforske hvilke erfaringer erfaringsmedarbeidere og ansatte hos Fylkesmannen har med erfaringsmedarbeidernes innflytelse i systemrevisjon.

Metode

Studiedesign

Studien ble gjennomført ved hjelp av kvalitativ metode i form av semi-strukturerte dybdeintervju fordi hensikten var å utforske erfaringene til ansatte hos Fylkesmannen og erfaringsmedarbeiderne i forbindelse med deltakelse i Fylkesmannens prosjekt. Kvalitativ metode er spesielt egnet til å studere menneskelige egenskaper som erfaringer, opplevelser, holdninger og verdier, og for studier av dynamiske prosesser som samhandling (41).

Utvalg og rekruttering

Fordi studien var en bestilling knyttet til Fylkesmannens prosjekt var utvalget for studien gitt. Alle i tilsynsteamet deltok i studien. Det vil si tre erfaringsmedarbeidere og tre ansatte hos Fylkesmannen. De ansatte hos fylkesmannen ble rekruttert til prosjektet ut fra tilgjengelighet og kompetanse på samme måte som i andre tilsyn. Erfaringsmedarbeiderne ble rekruttert gjennom leder i NFUs fylkeslag.

Erfaringsmedarbeiderne hadde voksne barn med utviklingshemming og hadde vært medlem av NFU i rundt 30 år. De representerte begge kjønn og alder mellom 61 og 74 år. Alle hadde høyere utdanning innen helse eller skole. De hadde arbeidserfaring som sykepleier, intensivsykepleier, lærer, rektor, i sykepleierutdanningen, administrativt i kommunen med skoleplanlegging og fysisk miljø på skolen og annen tilrettelegging for funksjonshemmede, med kvalitetsrådgivning i sykehus, barnehjem for utviklingshemmede i annen verdensdel og skole i annen verdensdel. To var pensjonert og en var i jobb. Gjennom NFU hadde de erfaring med brukermedvirkning i ulike sammenhenger.

De ansatte hos Fylkesmannen representerte begge kjønn, og alder 32-56 år. De hadde utdanning ergoterapeut, sykepleier, sosionom, videreutdanning innfor rus og psykisk helse, fag administrasjon og ledelse, bedriftsøkonom, jurist, samt at alle hadde obligatorisk opplæring i tilsynsvirksomhet gjennom statens helsetilsyn. Av arbeidserfaring hadde de

arbeidet som miljøterapeut, med plan og utviklingsarbeid i rusomsorg, sosionom i kommunal sosialtjeneste, og med tilsyn hos Fylkesmannen i mellom 2 og 12 år. Ingen av dem hadde spesiell kompetanse når det gjaldt mennesker med utviklingshemming.

Rekruttering til masterstudien ble gjort av masterstudenten før første tilsyn høsten 2016. Informantene fikk muntlig informasjon om studien i møter hos Fylkesmannen før rekruttering. De ble formelt invitert til studien via mail, vedlagt informasjon og samtykkeerklæring (vedlegg 2). Masterstudenten hadde kontaktinformasjon for de aktuelle deltakerne via e-post fra Fylkesmannen. Skriftlig samtykke ble innhentet ved første intervju.

Datainnsamling

Data ble samlet inn gjennom både semi-strukturerte individuelle intervju og gruppeintervju. Individuelle intervju gir informantene mulighet til fritt å uttrykke egne tanker og erfaringer også om sensitive tema (41). Fokusgrupper er egnet for å få kunnskap om erfaringer, holdninger eller synspunkter i et miljø der flere personer samhandler (41). Individuelle intervjuer ble valgt for de første intervjuene av ansatte hos Fylkesmannen da masterstudenten i liten grad hadde møtt informantene sammen og ville ta høyde for at personene som hadde ulike roller i teamet og i prosjektet kunne bli hemmet i å uttale seg fritt i gruppe. Samme hensyn lå til grunn for at gruppeintervju ble gjort med erfaringsmedarbeiderne og ansatte hos fylkesmannen hver for seg. Noen intervju som var tenkt å gjennomføres i grupper ble gjort individuelt av praktiske hensyn til informantene. Alle deltakerne ble intervjuet tre ganger i løp av prosjektet.

1. Intervju: Etter tilsynsskolen/før tilsyn. August 2016.
 2. Intervju: Etter brukerintervju og tilsynsbesøk i første kommune. Oktober 2016.
 3. Intervju: Etter at alle tilsyn var gjennomført og rapport ferdigstilt. Desember 2016.
- Tidspunkt og sted for intervju ble avtalt ut fra hva som var hensiktsmessig for informantene. Ansatte hos fylkesmannen ble intervjuet på sitt arbeidssted i møterom. Erfaringsmedarbeiderne ble intervjuet på møterom som forsker hadde tilgang til.

Intervjuene ble tatt opp og transkribert ordrett. Det ble gjort språklige justeringer for å rette grammatiske feil, oversette til bokmål og enkelte ganger fjernet overforbruk av typisk muntlige uttrykk som «liksom» og «ikke sant». Ved tvil om meningsinnhold i setninger eller avsnitt ble slike justeringer ikke gjort. Masterstudenten transkriberte intervjuene selv.

Det ble utarbeidet intervjuguider med åpne spørsmål for å sikre at informantene kom innom de temaene som var ønskelig å få besvart (vedlegg 3). Det ble lagt opp til at informantene skulle få snakke mest mulig fritt. Oppfølgingsspørsmål ble stilt ut fra hva som kom frem underveis i intervjuet. Informantene ble f.eks. bedt om å utdype eller gi eksempler fra praksis. Noen ganger ble det også stilt spørsmål ut fra observasjoner masterstudenten hadde gjort, som f.eks. jeg la merke til at..., kan du fortelle om det? Masterstudenten var tilstede under tilsynsskolen, mange møter hos FM og under ett tilsyn for å få innsikt i hva tilsyn innebærer og hvordan prosjektet ble gjennomført.

Analyse av data

Analysen ble gjort med Malteruds metode systematisk tekstkondensering, som er inspirert av Giorgis fenomenologiske analyse. Metoden består av fire trinn: å få et helhetsinntrykk, å identifisere meningsbærende enheter, å abstrahere meningsinnholdet i de meningsbærende enhetene og til slutt å sammenfatte betydningen (41).

Først ble de transkriberte intervjuene lest i sin helhet for å få et helhetsinntrykk og vurdere mulige tema som fortalte noe om problemstillingen. I denne fasen lå fokuset på å holde forforståelsen på avstand og å være åpen for informantenes stemme og ikke systematisere data. Noen av de foreløpige temaene som kom frem var Involvering i teamet, Emosjonell belastning, Lyttet til og verdsatt og Brukerintervju.

I trinn to i analysen er hensikten å organisere de delene av materialet som virker relevant for problemstillingen. Materialet ble gjennomgått systematisk linje for linje for å identifisere såkalte meningsbærende enheter, i form av små eller store biter av tekst som fortalte noe om ett eller flere av temaene. Samtidig dukket nye tema opp, som f.eks tema Veilederen. De meningsbærende enhetene ble merket og systematisert med koder. De foreløpige temaene ble de første kodene. Nvivo ble brukt for å merke meningsbærende enheter og systematisere under koder (42). Intervjuene ble gått gjennom flere ganger for å sikre at alle meningsbærende enheter var identifisert og kodene ble justert og omformulert flere ganger. Tema Lyttet til og verdsatt ble subtema i koden Involvering i teamet. Herunder kom også subtema Erfaringsmedarbeiderne tilførte kunnskap. Koden Veilederen ble slått sammen med koden Metoden og skiftet navn til Innflytelse innenfor tilsynsystema og metoden, med nye navn på subtema. Koden emosjonell belastning ble vurdert å ikke være relevant nok for problemstillingen.

Når alt materialet som var relevant for problemstillingen var kodet begynte arbeidet med å abstrahere mening fra hver kodegruppe. De meningsbærende enhetene under hvert subtema ble skrevet om til et kondensat. Denne fortettede teksten ble skrevet som en fortelling i jeg form og hovedsakelig med informantenes egne ord og uttrykk. Kondenseringen og prosessen med å reorganisere koder gikk over i hverandre. Forsker hadde nytte av å tegne tankekart for å prøve ut hvordan de ulike delene kunne plasseres i forhold til hverandre. Når alt det kodede materialet var kondensert ble det valgt ut sitat for hvert subtema.

I siste trinn av analysen ble kondensat brukt som utgangspunkt for en analytisk tekst. Innholdet ble sammenfattet og gjenfortalt i tredje person. Underveis ble teksten omstrukturert flere ganger og noen ganger var det nødvendig å gå tilbake til de tidligere analysetrinnene for å validere innholdet. Til slutt ble teksten validert mot råmaterialet.

Etikk

Framleggingsvurdering ble behandlet hos Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk i Midt – Norge, REK, og prosjektet ble ikke karakterisert som medisinsk og helsefaglig forskning (vedlegg 4). Oppbevaring og bruk av persondata ble godkjent hos Norsk senter for forskningsdata, NSD (vedlegg 5).

Alle som deltok i studien mottok både skriftlig og muntlig informasjon om studien og undertegnet samtykke før intervju ble gjennomført. (vedlegg 2). Lydfiler og transkriberte intervju har blitt oppbevart innlåst. Data fra masterstudien vil også bli brukt i evalueringsrapporten til Fylkesmannen. Lydfiler vil bli slettet når studien avsluttes og evalueringsrapporten er ferdig.

I de transkriberte intervjuene har informantene hatt hver sin kode som kun forsker har kjent til. I resultatene refereres de til som gruppene erfaringsmedarbeiderne og ansatte hos Fylkesmannen. Tilsynsleder blir omtalt som enkeltperson enkelte ganger.

Masterstudenten har ikke hatt innsyn i pasientjournaler eller såkalte brukermapper.

Masterstudenten har overhørt sensitiv informasjon om enkeltpersoner ved å være tilstede som observatør i arbeidsmøter hos Fylkesmannen og i tilsyn. Av den grunn har masterstudenten undertegnet erklæring om taushetsplikt hos Fylkesmannen. Sensitive opplysninger om brukere har ikke vært brukt i studien. Taushetsplikten gjaldt også for opplysninger masterstudenten fikk om ledere og ansatte i kommunene. Virksomhetene det ble ført tilsyn

med fikk informasjon om at forskere skulle studere Fylkesmannens prosjekt, og ikke virksomheten eller de ansatte.

Resultater

Involvering i teamet

Ifølge Fylkesmannens ansatte var erfaringsmedarbeiderne ordinære medlemmer av tilsynsteamet og reelle medarbeidere. Erfaringsmedarbeiderne ga uttrykk for at høy grad av deltakelse og å bli holdt godt orientert var viktig for å føle seg som del av teamet. Samtidig fortalte at de hadde ønsket seg bedre oversikt over fremdriften mellom felles møter. De sa at de ikke følte seg med vilje ekskludert, men at de hadde inntrykk av at de ansatte hos Fylkesmannen var redd for å «plage» dem. De fortalte at de i begynnelsen opplevde at teamet besto av to grupper og at det var tilsynsleder som var bindeleddet. De ga uttrykk for god kontakt med og tillit til Tilsynsleder. Utover i prosjektet fortalte de om sterkere teamfølelse, men den varierte noe med oppgavene og litt mellom personene. Hva erfaringsmedarbeiderne ble involvert i var delvis planlagt, men også noe Fylkesmannens ansatte ga uttrykk for at de fant ut av underveis. De brukte uttrykk som «veien ble til mens vi gikk» og «vi har prøvd og feilet litt». De fortalte at de vurderte når det var hensiktsmessig at erfaringsmedarbeiderne var med, men at dette kunne vært bedre avklart med erfaringsmedarbeiderne. Fylkesmannens ansatte sa at prioriteringer ble gjort av hensyn til tidsbruk for begge parter, og når erfaringsmedarbeidernes kompetanse var mest nyttig for dem. Både erfaringsmedarbeiderne og Fylkesmannens ansatte ga likevel uttrykk for at de hadde vært involvert i hele prosessen med tilsynet og at det hadde vært en fordel for samarbeidet at de ble en del av teamet.

Erfaringsmedarbeiderne ble lyttet til og verdsatt

Etter de første møtene med Fylkesmannen sa erfaringsmedarbeiderne at de opplevde å bli hørt og forstått, og nærmest følte seg på hjemmebane fordi de umiddelbart var opptatt av mye av det samme som ansatte hos Fylkesmannen.

*Når du føler deg hjemme et sted så føler du deg hjemme fordi man snakker samme språk og man bruker ikke et hav av tid for å forklare problemstillinger.
(Erfaringsmedarbeider før tilsyn)*

Erfaringsmedarbeiderne beskrev opplevelsen av felles forståelse som en sterk kontrast til tidligere erfaringer som brukerrepresentanter. De fortalte at de var vant til å ikke nå frem, og at de noen ganger hadde følt seg utnyttet. De sa at Fylkesmannens prosjekt var noe av det mest meningsfulle de hadde vært med på som brukerrepresentanter.

Erfaringsmedarbeiderne sa at de ble møtt med respekt, og beskrev det med at de ble snakket til som likeverdige og tatt på alvor. De sa at de fra første stund ble møtt med en holdning om at fylkesmannens ansatte kunne lære noe av dem. De fortalte om at Fylkesmannens ansatte ga inntrykk av å se på deres erfaring som en berikelse som ville gjøre tilsynet mer dekkende, og at dette fikk dem til å følge seg verdsatt. Opplevelsen av å bli respektert, lyttet til og verdsatt var noe erfaringsmedarbeiderne tok opp gjentatte ganger i intervju. De ga uttrykk for at det å bli tatt på alvor og å ha god dialog medførte mulighet for innflytelse.

*Å bli tatt på alvor med de tankene og observasjonene vi har det har veldig stor betydning. Jeg synes det er viktig å komme litt konstruktivt inn og sånn med brukermedvirkning - at det er bare sånn å peke på alt som ikke fungerer - det fører jo ikke noe sted. Man må komme i en situasjon der man får til dialog og får til reell endring. (...) brukermedvirkning betyr at man får reell innflytelse. Ikke bare sandpåstrøing som den som bestemmer bruker for å legitimere sine valg.
(Erfaringsmedarbeider etter tilsyn)*

Fylkesmannens ansatte sa at det var en selvfølge for dem at de anerkjente erfaringsmedarbeidernes kunnskap og erfaring, og at de følte seg privilegert som fikk ha dem med i teamet. Tilsynsleder fortalte at hun synes det var en fordel for teamet å ha flat møtestruktur, og at hun hadde vært ekstra åpen og nysgjerrig fordi de hadde med personer med en annen bakgrunn. Erfaringsmedarbeiderne ga uttrykk for at de kunne uttale seg fritt og ta opp det de ville i møter. Samtidig sa de at de nok kunne inntatt sterkere standpunkt om de hadde mer rutine. Fylkesmannens ansatte ga både uttrykk for at erfaringsmedarbeiderne hadde et eget ansvar for at deres erfaring kom frem, men også at de ville etterlyst deres synspunkt mer hvis de ikke hadde vært så aktive. De sa også at involveringen av erfaringsmedarbeiderne gikk litt av seg selv fordi de var så engasjert og flinke til å ta ordet.

De virker veldig nysgjerrig og spent og det virker som de gleder seg til at vi skal ut. Det er jo sånt som er smittsomt tenker jeg. De er snare til å svare og de er gode til å spørre. Så langt har jeg bare gode erfaringer jeg. De er tett på oss. (ansatt fra fylkesmannen før første tilsyn)

Tilsynsleder sa at det var lagt inn mer tid og løsere program i forberedende møter for at de skulle bli godt kjent. På spørsmål om hva de gjorde for å involvere erfaringsmedarbeiderne og ta hensyn til dem under tilsynsbesøkene henviste fylkesmannens ansatte til dette forarbeidet, og ga uttrykk for at de ikke hadde vært like bevisst på hvordan de involverte

erfaringsmedarbeiderne i alle faser av arbeidet. Både erfaringsmedarbeiderne og fylkesmannens ansatte ga uttrykk for at det ble en god kultur og atmosfære i gruppa som gjorde at det var lett å si det man mente, og at de oppfattet den gode kjemien i de første møtene som viktig for at erfaringsmedarbeiderne kunne ha en aktiv rolle senere i prosessen.

Erfaringsmedarbeiderne tilførte kunnskap

Både fylkesmannens ansatte og erfaringsmedarbeiderne sa at gjennomføringen av tilsynet var ansvaret til de ansatte hos fylkesmannen, og at det å få frem brukerperspektivet var erfaringsmedarbeidernes ansvar.

Ifølge erfaringsmedarbeiderne stilte utviklingshemmede ofte lite krav til systemet. De sa at det kunne komme av at de var lite kritiske eller at de hadde resignert, så vel som manglende verbale eller kognitive ferdigheter. De fortalte at brukerne ofte var prisgitt pårørende. Erfaringsmedarbeiderne beskrev brukergruppen som svært variert og sa at de som representanter for en organisasjon hadde plikt til å ta vare på alle. Fylkesmannens ansatte ga uttrykk for at erfaringsmedarbeiderne fungerte godt som representanter for en gruppe. De omtalte det som vesentlig for samarbeidet at de hadde et godt overblikk og ikke var fokusert på seg og sine egne barn.

Erfaringsmedarbeiderne sa at de ville holde fokus på livskvalitet, hverdagsopplevelser, personlig assistanse og individuelt tilpassede tjenester. De ga uttrykk for at dette var spesielt sårbare områder sett fra brukerperspektivet. Fylkesmannens ansatte sa at erfaringsmedarbeidernes deltakelse gjorde at de fikk belyst ting de vanligvis ikke tenkte på, og sa at erfaringsmedarbeiderne tilførte «et annet perspektiv» eller «en ny dimensjon».

Både erfaringsmedarbeiderne og fylkesmannens ansatte ga uttrykk for at erfaringsmedarbeiderne tilførte teamet viktig kunnskap om både organisering av tjenestene, hvordan tjenestene fungerte i praksis, mangfoldet i brukergruppa og hva som var viktige hensyn i dialog med brukere. Fylkesmannens ansatte sa at de lærte mye av erfaringsmedarbeiderne. De ga uttrykk for at de hadde savnet brukerperspektivet i tilsyn og at erfaringsmedarbeidernes deltakelse medførte større bredde i det tverrfaglige teamet og ga dem bedre beslutningsgrunnlag i tilsynet. Både erfaringsmedarbeiderne og Fylkesmannens ansatte ga uttrykk for at bredden i teamet var en styrke, men også at det kunne være utfordrende å ha ulik bakgrunn.

Vi som har jobbet ute som miljøterapeuter og vært i hverdagen har et annet syn på en del ting enn juristene som har lest mye mer enn det vi har. Nå går det enda et steg ved at de som har vært engasjert, bekymret og emosjonelt berørt innenfor denne problematikken over år. Vi har så forskjellig bakgrunn at det kan bli en utfordring. (ansatt hos fylkesmannen før tilsyn)

Innflytelse innenfor tilsystema og metoden

Fylkesmannens ansatte sa at rammene for tilsynet var gitt gjennom veilederen fra Statens helsetilsyn og metoden, og ga uttrykk for ulike meninger om hvor stort rom det var for å påvirke innenfor dette.

Tema som var viktig for erfaringsmedarbeiderne ble vektlagt

Erfaringsmedarbeiderne ga uttrykk for at de i utgangspunktet var skeptiske til at de ikke fikk innflytelse på valg av tema, men at veilederen ble en positiv overraskelse. Det som ifølge erfaringsmedarbeiderne var kvaliteten i tilsystema var bredden og fokuset på livskvalitet. De sa at forventningene ble «overoppfylt» og at det var som «egne ord og tanker».

Erfaringsmedarbeiderne fortalte at det betydde mye for dem at veilederen gjenspeilet HVPU-reformens intensjoner. De ga uttrykk for at veilederen bidro til en felles faglig forståelse og at de hadde nytte av veilederen for å få formidlet sitt budskap.

hvis jeg skulle begynt å jobbe med problemstillinger selv (..) så hadde det kostet meg uendelig mye tid og jeg ville ikke fått det til så godt som veilederen. (..). Det er mulig at det har lettet samarbeidet veldig fordi det ligger en faglig begrunnelse i bunnen for det vi tar opp.» (Erfaringsmedarbeider etter tilsyn)

Både erfaringsmedarbeideren og fylkesmannens ansatte ga uttrykk for at tilsynet var omfattende, og at det var fylkesmannens ansatte som hadde ansvar for å dekke hele temaet. Erfaringsmedarbeiderne ga uttrykk for at de bevisst holdt fokus på personlig assistanse og at det var på det området deres kompetanse var viktigst. Fylkesmannens ansatte sa på den ene siden at rammene for tilsynet var tydelig og at det ikke var så mye spørsmål om hva som skulle undersøkes. På den andre siden sa de at det var enkelte tema som hadde fått lite oppmerksomhet og at de hadde lagt vekt på de områdene erfaringsmedarbeiderne hadde beskrevet som mest sårbare.

vi har klart å avsløre de områdene som ikke var bra, og resultatet harmonerte med hva erfaringsmedarbeiderne ønsket at vi skulle ha fokus på. (..) Men det er et stort

tilsyn så vi fikk ikke til å være så grundig som jeg skulle ønske(..). Jeg opplever jo at vi ble veldig styrt inn på det med personlig assistanse med en gang og vi har liksom ikke snakket så mye om helsebiten (ansatt hos fylkesmannen etter første tilsyn)

Ifølge erfaringsmedarbeiderne var det enkelte grupper av utviklingshemmede som falt utenfor tilsynet, og de ga uttrykk for at det harmonerte dårlig med at tema for øvrig var så bredt og at tilsynet var landsomfattende. Tilsynsleder sa at det erfaringsmedarbeiderne tok opp utenom tilsynstema var viktig fordi det kunne være aktuelt å fokusere på ved senere tilsyn.

Veilederen dannet grunnlaget for intervjuguide for intervju av ansatte og ledere i kommunen. Fylkesmannens ansatte fortalte at de avtalte med erfaringsmedarbeiderne at de skulle få et utkast som de kunne kommentere på mail. Fylkesmannens ansatte fortalte at de jobbet med intervjuguiden over lang tid og reviderte den flere ganger. De ga uttrykk for ulike meninger om hvilken innflytelse erfaringsmedarbeiderne kunne ha på intervjuguiden. Det ble sagt at de vektla de temaene erfaringsmedarbeiderne hadde vært opptatt av og at innspillene hadde vært svært nyttige. Samtidig ble det sagt at det ikke var så mye rom for innspill fordi det var et veldig teknisk arbeid knyttet til revisjonskriteriene. Fylkesmannens ansatte ga uttrykk for at intervjuguiden var et viktig hjelpemiddel for dem, og uttrykte et visst behov for kontroll med den. De sa at det var viktig å formulere den slik at de fikk undersøkt det de skulle i tilsynet.

Det tenkte vi at vi hos Fylkesmannen gjør i felleskap (..) for at alle tre skal få et eierforhold til det. Når vi har fått den sånn vi vil ha den så sender vi den ut til erfaringsmedarbeiderne så de kan komme med kommentarer. (ansatt hos Fylkesmannen før tilsyn)

Andre av fylkesmannens ansatte vektla at arbeidsfordelingen var gjort etter avtale med erfaringsmedarbeiderne. Erfaringsmedarbeiderne ga uttrykk for at deres mulighet til innflytelse ble ivaretatt av at de fikk mulighet til å komme med innspill til utkastet, men også at intervjuguiden kunne vært mer detaljert og at de kunne bidratt mer. De ga uttrykk for at det ikke var avgjørende all den tid de kunne stille tillegsspørsmål i intervjuene.

Erfaringsmedarbeiderne måtte forholde seg til metoden.

Erfaringsmedarbeideren fortalte at de kjente godt til aktuelt lovverk. Samtidig ga noen av erfaringsmedarbeiderne uttrykk for at det kunne være vanskelig å diskutere ut fra lovverk fordi problemstillinger rundt livskvalitet kunne være vanskelig å knytte til en lovparagraf. Ifølge erfaringsmedarbeiderne bidro veilederen til å konkretisere loven på en slik måte at det ble lettere for dem å si noe om hva som var forsvarlige tjenester.

Vi var spent på hvor snevert er det (veilederen). Hvor mye skal telles og veies her og hvor mye skal vurderes. Jeg opplever at det er lagt inn ganske mye. Det bærer preg av stor innsikt i intensjonen i lovene. (Erfaringsmedarbeider før tilsyn)

Erfaringsmedarbeideren ga uttrykk for at den konkretiseringen av loven som veilederen ga var viktig for dem når de skulle argumentere i diskusjon med fylkesmannen. Fylkesmannens ansatte sa at det var en fordel at erfaringsmedarbeiderne kjente veilederen og loven godt, men også at de ikke kunne forvente at de hadde samme innsikt i metoden.

Man har et faktagrunnlag som man sammenholder med lovverket også gjør man en konklusjon på om hendelsen var i samsvar med loven eller ikke. Det er en grunnleggende metodisk tilnærming som vi har under huden, men det har jo ikke de (...). Det er ikke meningen heller for de er ikke med på grunn av sin juridiske kompetanse, men de er med på grunn av sin erfaringsbakgrunn og sin forståelse av hvordan tjenestene oppleves i praksis. (ansatt hos fylkesmannen etter tilsyn)

Erfaringsmedarbeiderne snakket mye om systemene og styring i kommunen både i møter og i intervjuene. De ga uttrykk for å være svært opptatt av bemanning, ressurser, kompetanse og ledelse. De ga uttrykk for sterke meninger om blant annet praksis for avviksrapportering.

Så det nytter ikke å ha meldesystemer hvis de ikke er virksomme. Og det var veldig tydelig at det de meldte på var legemiddelfeil. Det var ikke på mangel på tjenester, og mangel på en verdig tilværelse. Det var ikke der fokuset lå. Det sier noe om hvor fokuset i systemet har vært (Erfaringsmedarbeider etter tilsyn)

Både erfaringsmedarbeiderne og fylkesmannens ansatte sa at systemer og rutiner ikke nødvendigvis medførte god praksis. Fylkesmannens ansatte sa at det var svært viktig å finne ut hvor svikten lå, og at det kunne være vanskelig. Fylkesmannens ansatte ga uttrykk for at det kunne være en utfordring at erfaringsmedarbeiderne ble preget av den enkelte brukers situasjon. Erfaringsmedarbeiderne fortalte også at de ble svært preget av møter med brukere og at de var bekymret for at detaljer om den enkeltes situasjon ikke kom godt nok frem i tilsynet, men ga også uttrykk for at de enkelte situasjonene fortalte om systemene.

Fylkesmannens ansatte understreket at de ikke kunne generalisere ut fra enkeltsituasjoner.

Vi kan på en ikke tillate oss å la oss rive med, altså ja vi har jo medfølelse hvis det er folk som vi ser at ikke har det bra, men vi kan ikke fortape oss i enkeltskjebner i en sånn sammenheng. Det er ikke det vi er ute for å gjøre, men der er kanskje erfaringsmedarbeiderne mer, fordi de har den bakgrunnen (...), men det var jo meningen også. At vi skulle inn med de to ulike tilnærmingene (ansatt hos fylkesmannen etter tilsyn)

Andre av Fylkesmannens ansatte fokuserte mer på at erfaringsmedarbeideren stort sett greide å holde fokus på systemet. Både Fylkesmannens ansatte og erfaringsmedarbeiderne ga uttrykk for at erfaringsmedarbeidernes lange organisasjonserfaring og relevant yrkeserfaring hadde vesentlig betydning for at de greide å fremme synspunkt på en adekvat måte.

Jeg er vant til de offentlige systemene og hvilke begrensninger de har og hvilke styrker de har. Jeg tror den yrkeserfaringen er positiv ved at jeg er mer mentalt forberedt (..) og ikke blir opptatt av situasjonen men opptatt av saken (..) Vi blir tryggere. Det tror jeg har betydning. Men så er det også at vi kanskje skjønner for lett den ansatte-rollen og fylkesmannens rolle. Det kan også hende, men det tror jeg ikke det er noen fare med for både (navn) og jeg er jo veldig opptatt av NFU og holdninger og den biten der (Erfaringsmedarbeider etter tilsyn)

Både erfaringsmedarbeiderne og fylkesmannens ansatte sa at det var viktig at kommunen oppfattet dem som en nøytral part og at det var en utfordring at erfaringsmedarbeiderne hadde vært del av «en årelang kamp». Fylkesmannens ansatte ga uttrykk for at det var viktig at kommunen ikke fikk inntrykk av at de hadde en agenda på vegne av NFU eller erfaringsmedarbeiderne personlig. Erfaringsmedarbeiderne fortalte at det var vanskelig å være nøytral, men også at de ønsket å bidra til en balansert fremstilling av tjenestetilbudet.

Vi har et tjenestetilbud i Norge som etter hvert har blitt for dårlig. Og jeg sliter litt med dette her at, nå skal jeg være så ærlig å si det, er man med nå for å få underbygget disse negative forventningene, eller blir man skuffet hvis ikke de negative forventningene blir oppfylt. Og da måtte jeg ha noen runder med meg selv og si det at nei, jeg er faktisk innstilt på å gi en realistisk beskrivelse av hvordan folk har det i et sånt velferdssamfunn. (Erfaringsmedarbeider før tilsyn)

Fylkesmannens ansatte var delvis beroliget av at erfaringsmedarbeiderne var så bevisst på dette, men sa likevel at erfaringsmedarbeiderne av og til «synset» mer enn dem og noen ganger kunne virke forutinntatt. Samtidig understreket de at erfaringsmedarbeidernes negative erfaringer ga dem kunnskap om potensielle sviktområder som var viktig å se etter.

Erfaringsmedarbeiderne ga i hovedsak uttrykk for at de greide å holde seg til fakta, men også at det var greit å bli korrigert hvis de brukte følelsesspråk.

Det er jo forskjellen på oss, at man blir følelsesmessig engasjert. Og det er der [Navn på ansatt hos Fylkesmannen] arresterte at nå må dere passe på. Vi må ha konkrete bevis. Vi kan ikke ha synsing. Og den balansen synes jeg at jeg greide å være med på. Når [Navn på ansatt hos Fylkesmannen] påpekte det så var det greit. Da måtte man ha det i bakhodet. (Erfaringsmedarbeider etter tilsyn)

Erfaringsmedarbeiderne ga uttrykk for at de tidligere hadde vært kritisk til Fylkesmannen fordi de hadde oppfattet det som om kommunene noen ganger kunne «slippe billig unna» ved tilsyn. Ifølge Erfaringsmedarbeiderne forstod de bedre begrensningene ved tilsyn etter å ha vært med. Fylkesmannens ansatte sa at det ikke hadde gått å ha med erfaringsmedarbeidere hvis de hadde vært i opposisjon. Erfaringsmedarbeiderne sa at det også var i deres interesse at Fylkesmannen opprettholdt sin autoritet, og at de ikke hadde hatt behov for eller ønske om å være i opposisjon. På spørsmål knyttet til maktbalansen i relasjonen svarte Fylkesmannens ansatte at de oppfattet ordet makt som hardt for sammenhengen, men ga uttrykk for at

maktbalansen var avklart fordi det lå til metoden at tilsynsleder hadde beslutningsmyndigheten. Andre ganger sa Fylkesmannens ansatte «vi» når de snakket om å ha siste ordet. De forklarte at jurist og tilsynsleder hadde en litt egen rolle i teamet og at erfaringsmedarbeidernes rolle var mer lik den tredje ansatte hos Fylkesmannen.

Stor innflytelse på brukerintervjuene

Fylkesmannen ga uttrykk for at det var i forbindelse med brukerintervju at de var mest fleksible og åpne, både fordi de ikke hadde rutiner for dette og fordi de selv opplevde å mangle kunnskap. Erfaringsmedarbeiderne ga uttrykk for at de ble spesielt godt involvert i forbindelse med planlegging og gjennomføring av brukerintervju. En oppgave erfaringsmedarbeiderne reagerte på at de ikke ble involvert i var invitasjon av brukerne. Fylkesmannens ansatte ga uttrykk for at det var rimelig å bruke brevet som Statens helsetilsyn hadde utarbeidet og ikke bruke unødvendig tid på det. Samtidig sa de at de i etterpåklokskapens lys burde diskutert det med erfaringsmedarbeiderne.

Det er selvsagt et dilemma hvor mye skal de involveres, og hvor mye av tiden deres vi skal bruke. Det er ikke satt av noe x antall timer, og noe ser jeg vi gjør, det går bare på automatikken, altså. Vi bare sender ut brevene også er vi ferdig med det. Vi tenker ikke brukerinvolvering, så det er jo en lærepenge til oss. (ansatt hos fylkesmannen)

Erfaringsmedarbeiderne ga uttrykk for at de kunne tenkt seg å komme med innspill til utforming av brevet og hvordan man skulle sikre at bruker fikk tilpasset informasjon.

Erfaringsmedarbeiderne sikret bredde i utvalget av brukere

I forberedelse til utvalg av brukere jobbet erfaringsmedarbeiderne og fylkesmannen hver for seg med å lese gjennom brukermapper som kommunen hadde sendt inn. Selve utvelgelsen ble gjort i felleskap i et møte hos fylkesmannen.

Erfaringsmedarbeiderne fortalte at de tok litt styringen i møtet når de skulle velge ut brukere, at de hadde sterke synspunkt på saken og hadde forberedt seg godt. De fortalte at de fikk stor innflytelse på utvalget. Det ble bekreftet av Fylkesmannens ansatte som ga uttrykk for at det hadde vært åpent hvordan de skulle prioritere, og at det hadde vært lagt opp til at de skulle bli enige i felleskap. Erfaringsmedarbeideren sa at de var svært opptatt av at bredden skulle komme frem, og at de ønsket å inkludere brukere uten språk og da intervjuer pårørende eller verge. Fylkesmannens ansatte hadde motsatt utgangspunkt og fortalte at de hadde vektlagt kommunikasjonsferdigheter med tanke på gjennomførbarhet. Ifølge både

erfaringsmedarbeideren og de ansatte hos fylkesmannen ble de enige om å velge brukere med ulikt kjønn, alder og diagnose/funksjonsnivå som var knyttet til forskjellige bofelleskap.

Jeg tror vi var mer opptatt av om det var personer vi kunne kommunisere med. Jeg hadde nok gått litt etter det. Men med de innspillene vi fikk fra erfaringsmedarbeiderne så endret vi på det. Så det var bra. (ansatt hos fylkesmannen)

Erfaringsmedarbeiderne ga uttrykk for at veilederens krav om å intervju fire brukere per kommune var for lite fordi bredden i gruppen var så stor. De ga også uttrykk for at de hadde ønsket at det var lagt mer vekt på erfaringer fra pårørende fordi personer med utviklingshemming ofte ikke stiller så store krav selv, og fordi pårørende ofte kompenserte for mangler i tjenestetilbudet.

Foreldrene sine erfaringer er viktige og jeg kunne kanskje ønsket meg at det var noe mer foreldreerfaringer fordi under brukerrintervjuene, i noen tilfeller kan det være, de er ikke nødvendigvis så veldig kritisk folk som, og man må se det litt i relieff og mange foreldre har jo søkt og vært i møter med kommunen og har mye erfaring og jeg synes det kunne vært mer vektlagt (erfaringsmedarbeider)

Erfaringsmedarbeiderne ga uttrykk for at de hadde savnet en bedre prosess og mer kontakt med fylkesmannens ansatte underveis i arbeid med brukermappene for å bli enige om hva de var ute etter i utvalget. De sa at de kunne hatt nytte av veiledning om hvordan de skulle orientere seg og finne relevant informasjon, og at de kanskje brukte unødvendig mye tid.

vi satt jo i timevis og dagevis og nå vet ikke jeg hvor lang tid de brukte, men de hadde tydeligvis et helt annet blikk. (Erfaringsmedarbeider)

Erfaringsmedarbeiderne sa at de hadde vært frustrert, men samtidig ga de uttrykk for at det var fordeler med å jobbe selvstendig og at det ivaretok deres funksjon at de ikke ble for bundet av måten de jobbet på hos fylkesmannen.

Innflytelse på gjennomføring av brukerintervju

Fylkesmannens ansatte laget et utkast til intervjuguide for brukerintervju som ble revidert i felleskap med erfaringsmedarbeiderne i møte hos Fylkesmannen. Samtidig diskuterte de ulike måter å stille spørsmål på i praksis.

Fylkesmannens ansatte ga uttrykk for at de ønsket at erfaringsmedarbeiderne skulle være med på brukerintervju, men spurte dem om de selv ønsket det. Erfaringsmedarbeiderne sa at de hadde oppfattet deltakelse i brukerintervju som litt av poenget med prosjektet og at det var viktig å være med på.

Fylkesmannens ansatte fordelte seg slik at en av dem skulle være med på brukerintervju i hver kommune, og de sa at det var både av hensyn til omfanget for dem selv og at det ikke skulle bli for mange som besøkte bruker. Erfaringsmedarbeiderne sa at de ønsket at begge erfaringsmedarbeidere som skulle følge tilsynet i den aktuelle kommunen ble med i brukerintervjuene. Dette fikk de gjennomslag for.

Rollefordelingen under brukerintervjuene ble avtalt mellom de som skulle være med i hver enkelt kommune. Fylkesmannens ansatte sa at de kunne gjøre det litt ulikt i de forskjellige kommunene avhengig av hva de som skulle være med var komfortable med. De ga uttrykk for at de hadde lite erfaring i å snakke med brukere i forbindelse med tilsyn, og at noen av dem gruet seg og noen gledet seg. Både fylkesmannens ansatte og erfaringsmedarbeiderne ga uttrykk for en forventning om at erfaringsmedarbeiderne kunne være best egnet til å intervju brukerne fordi de hadde erfaring med å snakke med utviklingshemmende. De ga uttrykk for delte meninger om hvorvidt dette ble godt nok diskutert på forhånd. I første kommune fortalte ansatte fra fylkesmannen og erfaringsmedarbeiderne at de, på forslag fra fylkesmannens ansatte, ble enige om å dele på å lede intervju. I ettertid sa både erfaringsmedarbeiderne og fylkesmannens ansatte at det fungerte best at fylkesmannens ansatte ledet intervju fordi de hadde mer trening i intervjuteknikk, og fordi erfaringsmedarbeiderne ble veldig emosjonelt berørt. Videre sa erfaringsmedarbeiderne at det var mest riktig pga. rollen og Fylkesmannens ansvar, og at erfaringsmedarbeidernes kompetanse kom best til sin rett ved å supplere ut fra det som kom frem i den enkelte situasjon.

derfor blir rollen vår mer på dette her med utdypingen mens rollen til Fylkesmannen blir hele den bredden med formelle ting (...) hvordan rolle fastlegen har og hvordan rolle spesialisttjenesten har, fordeling av medisiner, som selvfølgelig er veldig betydningsfullt, men den rollen er ikke min rolle. Min rolle er har du dagaktiviteten din? Får du bistand til å gå ut og handle mat og bestemme hva du skal ha til middag? Min rolle ligger mer på det planet og derfor synes jeg det er riktigere at Fylkesmannen intervjuer på totalen og så får vi lov å komme inn med spørsmål om de tingene vi synes er viktig i flyten på intervjuet. (Erfaringsmedarbeider etter tilsyn)

Samtidig sa både fylkesmannens ansatte og erfaringsmedarbeiderne at personlige egenskaper ved ansatte hos fylkesmannen var vesentlig, og at det ikke var en gitt fordeling.

Erfaringsmedarbeiderne ga uttrykk for å delta aktivt ved å supplere i intervju og å gjøre observasjoner av bomiljøet og boligstandard.

I følge fylkesmannens ansatte var det erfaringsmedarbeidernes innspill at de i tillegg til brukerintervju skulle dra på omvisning på aktivitetstilbud/dagsenter, og det hadde vært nyttig.

Delvis avklart hvordan funn fra brukerintervju skulle brukes

Brukerintervjuene ble gjennomført en eller to uker før tilsynet for øvrig. I forkant av brukerintervjuene ble det observert at ansatte hos fylkesmannen ved et par anledninger tok opp hvordan det som kom frem gjennom brukerintervju skulle brukes i tilsynet, men at det ble lite diskusjon om dette.

Fylkesmannens ansatte fortalte at de hadde muntlig oppsummering etter brukerintervjuene om hva som var kommet frem, og diskuterte hva det var viktig å vektlegge i det videre tilsynet. Erfaringsmedarbeiderne ga uttrykk for at de oppfattet full enighet om funn fra brukerintervju mellom de som var med på intervjuene. Etter tilsynsbesøk fortalte de om å ha vært usikker på om alle i teamet forholdt seg til de samme funnene fordi de hadde blitt overrasket av uenighet. De ga uttrykk for bekymring for om funnene ble godt nok sikret.

Etter brukerintervju skrev jeg ned noen ting, men det ble aldri etterspurt funnene mine i form av at vi skulle sende inn noe. Jeg vil jo si vi fikk det frem allikevel, men, tror vi var enige (...) hvis vi hadde funn som var litt skal vi si fra en annen synsvinkel enn de fra fylkesmannen så tenkte jeg at det kanskje var viktig å ha en mer systematisk måte å innhente det på» (Erfaringsmedarbeider etter tilsyn)

Både erfaringsmedarbeiderne og ansatte hos fylkesmannen sa at erfaringsmedarbeiderne antakelig «så litt andre ting» enn ansatte hos fylkesmannen. Ansatte hos fylkesmannen fortalte også at de selv hadde en opplevelse av at de kunne stille andre spørsmål og la merke til andre ting når de hadde vært med i brukerintervju. I følge fylkesmannens ansatte kunne måten de hadde fordelt brukerintervjuene mellom seg ha hatt innvirkning på hvordan de oppfattet faktagrunnlaget, og de sa at «det er noe med å ha vært med selv». Fylkesmannens ansatte ga klart uttrykk for at funn ble brukt som bakgrunnsinformasjon for intervju med ansatte og ledere, men det var ikke like tydelig hvordan det ble brukt i faktagrunnlaget. De understreket at de ikke kunne generalisere ut fra enkelthendelser.

Hvor aktivt skal man bruke det? Tja, hvordan skal man egentlig bruke det da? I hodet mitt så var det mer som et bakteppe for å få en forståelse av hvordan hverdagen er for de som faktisk bruker tjenestene, (...) hvis man skal gå veldig detaljert inn på om en enkelt bruker fikk legetilsyn den dagen han følte seg dårlig eller helt sånn på detaljnivået der da er vi litt på feil spor. Det er viktig det, men i en systemrevisjon så er det noe med de store linjene. Er det sånn at kommunen ikke har rutiner for å tilby legetjenester eller system for å fange opp om noen er dårlig? Så er det selvfølgelig interessant enkelthendelsene også, men man må se det i lys av det generelle (ansatt hos fylkesmannen etter tilsyn)

Erfaringsmedarbeiderne sa at detaljer rundt den enkeltes situasjon kunne kommet enda tydeligere frem, og ga tydelig uttrykk for å oppfatte funn fra brukerintervju som en vesentlig del av faktagrunnlaget.

Variierende innflytelse gjennom tilsynsbesøkene

I motsetning til brukerintervjuene, der fylkesmannens ansatte og erfaringsmedarbeiderne prøvde seg frem, ga både fylkesmannens ansatte og erfaringsmedarbeiderne uttrykk for at tilsynsbesøket ble gjennomført på samme måte som fylkesmannens ansatte pleide å gjøre det.

Supplerte under intervju

Arbeidsfordeling under intervju ble avtalt før tilsynsbesøket i møte hos fylkesmannen. Fylkesmannens ansatte rullerte på å lede intervjuene. For hvert temaområde i intervjuguiden ble det åpnet for spørsmål fra resten av teamet. En av fylkesmannens ansatte noterte underveis. Erfaringsmedarbeiderne gjorde egne notater.

Ifølge fylkesmannens ansatte hadde de åpnet for at erfaringsmedarbeiderne kunne ha ansvar for å intervju om enkelte tema, men at erfaringsmedarbeiderne heller ønsket å supplere underveis. Erfaringsmedarbeiderne ga uttrykk for at de oppfattet det som en selvfølge at fylkesmannens ansatte skulle lede intervjuene, og at det var mest riktig fordi fylkesmannens ansatte hadde ansvaret for helheten. De sa at de ville brukt unødvendig mye energi på å ha mer ansvar i intervju og ønsket heller å supplere. Fylkesmannens ansatte ga også uttrykk for at dette passet godt til erfaringsmedarbeidernes rolle, og sa at de hadde stilt noen spørsmål som «utdypet» og «gikk litt lenger».

Fylkesmannens ansatte sa at erfaringsmedarbeiderne ble «spilt inn» for å stille tilleggsspørsmål på lik linje med Fylkesmannens ansatte. Erfaringsmedarbeiderne bekreftet det og sa at de hadde mulighet til å stille de spørsmålene de ville. Samtidig ga de uttrykk for at de var usikre på om de kunne være like aktive under intervjuet som de ansatte fra Fylkesmannen fordi det var en rolleforskjell. De sa at deres personlige aktivitet ikke var det viktigste all den tid de nødvendige spørsmål ble stilt.

*Det er jo fylkesmannen sitt prosjekt, og vi hadde jo avtalt på forhånd at det var de som skulle lede spørsmålene. Da er det jo en vurderingssak hvor mange spørsmål man vil komme med fra sidelinjen. Både i forhold til den som spør og ikke minst den som er intervjuobjekt, vil kanskje føle seg litt bombardert hvis veldig mange begynner å stille spørsmål. Det blir jo en vurderingssak hvor aktiv man skal være i den prosessen. En annen ting er at dette var første runde så vi har et annet erfaringsgrunnlag nå.
(Erfaringsmedarbeider etter tilsyn)*

Erfaringsmedarbeiderne ga uttrykk for at de hadde gjort seg godt nok kjent med intervjuguiden til at de kunne følge med under intervjuet og at det var viktig for å kunne holde seg til tema.

Deltok aktivt i oppsummering av funn

Med oppsummering av funn menes her oppsummering av informasjon om faktiske forhold. Informantene brukte begrepene funn, observasjoner og fakta litt om hverandre. Oppsummering av funn ble gjennomført som en diskusjon der alle i teamet kom med innspill. En av fylkesmannens ansatte noterte det de ble enige om.

Både erfaringsmedarbeiderne og fylkesmannens ansatte ga uttrykk for at erfaringsmedarbeiderne hadde hatt en aktiv rolle i oppsummering av funn på slutten av hvert tilsyn, og flere påpeker at dette medførte en innflytelse på konklusjonen av tilsynet. I følge fylkesmannens ansatte hadde de lagt opp til at erfaringsmedarbeiderne skulle delta på lik linje med dem, og de sa at de hadde inntrykk av at de gjorde det. De brukte uttrykk som «ikke noen oss-og-dem-følelse» og at erfaringsmedarbeiderne var «likeverdige i forhold til observasjoner», og de ga uttrykk for at funnene ble drøftet. Erfaringsmedarbeiderne beskrev at de hadde følt seg som likeverdige medspillere, men de sa også at de var usikre på om de hadde vært for aktive.

Når vi jobber så godt sammen som jeg syns vi gjør så føler jeg meg veldig trygg, (..) jeg føler meg faktisk veldig som en i teamet. Også blir det litt sånn, det er jo litt mer personligheten min da. Ble du for trygg nå? Ble du for frempå? For det er vel egentlig litt forskjell. Det er den der kloa du får i bakhodet. Er det sånn at jeg skal være like aktiv som dem? (Erfaringsmedarbeider etter tilsyn)

Erfaringsmedarbeiderne ga uttrykk for at de fritt kunne komme med innspill, og at de hadde inntrykk av at det var enighet om funnene. Samtidig ga de uttrykk for at de ikke hadde fullstendig oversikt over om alt som var viktig for dem kom med når Fylkesmannens ansatte noterte under diskusjonen. De sa at deres skriftlige notater ikke ble etterspurt, og ga uttrykk for bekymring for at informasjon kunne gå tapt i redigering fordi det gikk fort. Fylkesmannens ansatte ga uttrykk for at erfaringsmedarbeiderne bidro med vesentlige funn og var «en ressurs», og at faktagrunnlaget ble bredere på grunn av deres perspektiv. Samtidig sa de at de fikk en «sorteringsjobb» med hvilke funn som var relevant.

Tidspress før sluttmøtet hemmet innflytelsen

Før sluttmøtet med kommunene ble de siste funnene oppsummert og eventuelle avvik og merknader formulert og begrunnet slik at det kunne presenteres for kommunen. I motsetning til de forberedende møtene, der fylkesmannens ansatte ga uttrykk for å ha brukt tid bevisst for å involvere erfaringsmedarbeiderne, fortalte de at det ikke var lagt inn ekstra tid i programmet under tilsynsdagene. I ettertid sa fylkesmannens ansatte at de med fordel kunne lagt inn mer tid med tanke på at det ble vanskelig for erfaringsmedarbeiderne å følge med, at det hadde oppstått situasjoner der de selv var i tvil, og at det generelt tok lenger tid når de var flere i teamet.

Erfaringsmedarbeiderne sa at de i første tilsyn ble svært overrasket over tidspresset før sluttmøtet og at konklusjonen måtte være endelig, og brukte uttrykk som å få «hakeslepp». De ga uttrykk for at de synes det ble forhastet og at de ble litt utenfor og ikke kunne følge drøftingen. De kom med utsagn som «de kunne ikke drive voksenopplæring av oss i tillegg» og «da var ikke jeg på laget». Samtidig sa de at de var med i samtalen og at innspill ble positivt mottatt. De ga uttrykk for at tidspresset var utfordrende i alle tilsynene, selv om de var bedre forberedt etter det første tilsynsbesøket.

Erfaringsmedarbeiderne ga uttrykk for ulike meninger om hvor stor innflytelse de kunne forvente å ha på beslutning om resultatet. De sa at de kunne påvirket mer hvis de hadde hatt mer rutine og at veilederen ga den nødvendige avklaringen til å kunne diskutere uforsvarlighet. Samtidig ga de uttrykk for at det var vanskelig å henge med i diskusjon om hvordan avvikene skulle hjemles i lov. De sa at det var naturlig at de ikke umiddelbart kom inn i metoden, og at det ville bli annerledes hvis de fikk muligheten til å bli med på tilsyn igjen.

Vi nærmer oss et veletablert apparat som har sine arbeidsmåter og tenkemåter og det hadde vært veldig rart om vi hadde glidd rett inn i det. Så det blir en sånn prosess hvor vi må nærme oss en annen tankegang og det blir ikke nødvendigvis så vi møtes helt de første gangene. (Erfaringsmedarbeider etter alle tilsyn)

Fylkesmannens ansatte sa at de burde repetert metoden for erfaringsmedarbeiderne før tilsynet fordi det ble lenge mellom tilsynsskolen og tilsynet. De ga uttrykk for at det fungerte bedre i de neste tilsynene både fordi erfaringsmedarbeiderne virket mer forberedt på metoden, men også at de selv kom mer inn i tema for hvert tilsyn og at de kunne lansere forslag til avvik og knytte dem til funn tidligere i forløpet. Fylkesmannens ansatte ga uttrykk for at de var opptatt av å få formulert avvik på en bestemt måte, og sikre at de fikk med det som hørte med i systemrevisjonen. De sa at erfaringsmedarbeiderne ble mer klar over hva Fylkesmannens

ansatte var ute etter og at det ble mindre snakk om ting som ikke var relevant etter hvert når erfaringsmedarbeiderne «fikk metoden mer under huden». De ga uttrykk for at det var mindre rom for innspill som var litt på siden når de var under tidspress, og sa at det ikke var tid til «utenomstakk» og «løsprat». De ga også uttrykk å være mindre åpen for innspill når de selv ikke var i tvil, og at de da trengte tiden til å «rydde».

Fylkesmannens ansatte fortalte om at de var under press både pga. tidsfristen og alvoret i å beslutte om kommunen hadde brutt loven eller ikke. De fortalte om at presset påvirket tonen i teamet. De brukte uttrykk som «å bite hodet av» og «frem med den strenge stemmen» om måten de hadde svart erfaringsmedarbeiderne, og sa at de hadde fått dårlig samvittighet. Erfaringsmedarbeidere beskrev at det var greit å bli korrigert av Fylkesmannens ansatte hvis de ikke hadde god nok dekning for sine synspunkt. Samtidig fortalte de at de hadde blitt usikker av tonen Fylkesmannens ansatte hadde brukt i forbindelse med uenighet, og lurte på om spørsmål fra Fylkesmannens ansatte var ment retorisk eller som uttrykk for faktisk tvil. Erfaringsmedarbeiderne ga også uttrykk for å ha forståelse for at det måtte stilles kritiske spørsmål fordi Fylkesmannens ansatte måtte forsikre seg om at konklusjonen ble juridisk holdbar.

Reell diskusjon om konklusjonen

Både erfaringsmedarbeiderne og Fylkesmannens ansatte ga uttrykk for enighet om konklusjonen i alle tre tilsyn, men at det enkelte ganger hadde vært tvil underveis i vurderingene. Fylkesmannens ansatte ga uttrykk for at det kunne være ulike oppfatninger mellom dem internt, så vel som mellom dem og erfaringsmedarbeiderne. Erfaringsmedarbeiderne fortalte at de hadde vært overbevist om at kommunene burde få avvik i situasjoner der Fylkesmannens ansatte var i tvil. Om en og samme situasjon sa fylkesmannens ansatte at funnene var «sprikende» og «på vippen», mens erfaringsmedarbeiderne sa at de ikke kunne forstå at det var tvil om hvorvidt funnene holdt til avvik. Tilsynsleder ga uttrykk for at det var hennes ansvar å få teamet til å fungere slik at de kunne bli enige. Fylkesmannens ansatte ga uttrykk for uavklarte meninger om hvilken betydning det hadde hatt at erfaringsmedarbeiderne var med i beslutningsprosessen. Det ble både sagt at det ikke hadde så stor betydning, men også at erfaringsmedarbeiderne hadde påvirket dem. De var tydelige på at det var deres beslutning.

Både erfaringsmedarbeiderne og fylkesmannens ansatte ga uttrykk for at det var vanskelig å si hvordan utfallet av tilsynet ville blitt hvis erfaringsmedarbeiderne ikke hadde vært med i diskusjon om konklusjonen, ettersom avvikene bygget på funn og ikke den enkeltes meninger. Samtidig stilte erfaringsmedarbeiderne spørsmål ved om deres funn fra både brukerintervju og intervju av ansatte ble formidlet til teamet på en god nok måte fordi det ikke ble vektlagt slik de hadde forventet. Noen av fylkesmannens ansatte ga uttrykk for at det virket som om erfaringsmedarbeiderne hadde vanskeligheter med å tenke objektivt på grunn av sine erfaringer. Erfaringsmedarbeiderne beskrev at de greide å være objektive, selv om det kunne være vanskelig, og at de fikk gjennomslag ved å argumentere ut fra veilederen.

Det skal mye til at man ender med uforsvarlighet og det er ikke uten videre lett å få tilgang til hvilke kriterier som skal til for å si at det er uforsvarlig, men jeg opplevde at veilederen sa det veldig tydelig. Så jeg opplevde at det fungerte godt, men det var avhengig av at vi hadde satt oss inn i den (erfaringsmedarbeider etter tilsyn)

Selv om erfaringsmedarbeiderne ga uttrykk for å ha vært med i reell diskusjon om konklusjonen av tilsynet, ga de uttrykk for at det var mest opplagt at de hadde mulighet til å påvirke gjennom å bidra med funn. De ga uttrykk for at det var helt klart at beslutningen var tilsynsleders ansvar og at de stolte på hennes vurderinger. Likevel sa de at det var viktig for tilliten å være med når beslutningene ble tatt.

Resultatdiskusjon

Respekt og dialog var en forutsetning for innflytelse

Det tydeligste resultatet i masterstudien var at erfaringsmedarbeiderne ble respektert og verdsatt, og at det var svært viktig for dem. De knyttet respekt til å bli lyttet til og bli behandlet likeverdig. Masterstudien viste også at innflytelse ble assosiert med å bli tatt på alvor og å få bidra til et beslutningsgrunnlag gjennom dialog, og ikke nødvendigvis til hvem som tok endelig beslutning. Dette samsvarer godt med Rise et.als definisjon av brukermedvirkning, og med resultater i flere studier (27, 30, 38, 43).

Masterstudien viser at Fylkesmannens ansatte så det som en selvfølge at de respekterte erfaringsmedarbeiderne og verdsatte deres erfaring, men at det ikke var noen selvfølge for erfaringsmedarbeiderne. Rise et al. gjorde lignende funn og påpekte at profesjonelle bør være

bevisst på hvordan de viser sin respekt i praksis (30). Resultatene viser at Fylkesmannens ansatte bevisst tilrettela for åpen dialog spesielt under forberedelsene av tilsynet gjennom uformell ledelse, åpen møteagenda og ekstra tid. Dette står i en viss kontrast til tilsynsdagene da tonen i samtalen kunne være skarpere, det var press på tiden og metoden var styrende. Flere studier beskriver det å skape en flat struktur og å etterspørre brukerrepresentanters mening aktivt er av betydning for å sikre mulighet til innflytelse (30, 38, 44, 45). At brukermedvirkning krever tid er også velkjent, og spesielt i begynnelsen av et prosjekt (27, 38, 45). Når erfaringsmedarbeiderne fastholder at de ble hørt og respektert samtidig som de fortalte om hendelser der de følte seg utenfor og usikre kan det tyde på at Fylkesmannens ansatte har lyktes med å etablere en tillit i de første møtene som også fikk betydning for hvordan erfaringsmedarbeiderne taklet presset under tilsynsbesøket. Resultatene viser også at erfaringsmedarbeiderne bidro vesentlig til å involvere seg selv ved at de var svært offensive. Dette korresponderer med Armstrong et al som viste at det å være likeverdig ikke bare forutsatte tilrettelegging, men evne og vilje til å argumentere for seg i teamet(38).

Masterstudien viser at den felles forståelsen mellom Fylkesmannens ansatte og erfaringsmedarbeiderne delvis var helt umiddelbar. Det kan tyde på at forståelsen ikke bare var resultat av dialog, men også skrev seg fra oppgavens natur eller tema for tilsynet. Flere studier viser at tydelig mål for medvirkning og at medvirkningen oppfattes som meningsfull er avgjørende for om medvirkningen får betydning eller ender med å bli symbolsk (27, 33, 38)

For videre praksis bør Fylkesmannen være forberedt på å bruke tid på involveringen ikke bare i begynnelsen. Ansatte som skal involvere brukere bør være motivert for oppgaven og være bevisst på hvordan de involverer brukerrepresentantene i gjennom hele tilsynsprosessen.

Legitimitet styrket innflytelsen

Masterstudien tyder på at erfaringsmedarbeiderne oppfattet at veilederen bidro til deres legitimitet og gjorde det lettere å påvirke. Den tyder også på at de ble respektert for sin kunnskap og at det ga legitimitet. Armstrong et al. viste at brukermedvirkning ga de profesjonelle et annet perspektiv som førte til større bevissthet om konsekvensene sykdommen hadde for pasientene (38). Resultatene tyder tilsvarende på at Fylkesmannens ansatte ble mer bevisst på hvordan de kommunale tjenestene ble opplevd i av brukerne gjennom det perspektivet erfaringsmedarbeiderne tilførte. Dette er godt dokumenter som mål for og resultat av brukermedvirkning (27, 46), og korresponderer med mål for Fylkesmannens

prosjekt. Masterstudien tyder på at erfaringsmedarbeiderne var egnede representanter for brukergruppa. Gjennom lang organisasjonserfaring hadde de kunnskap om bredden i brukergruppen, tjenestetilbudet og potensielle sviktområder. Studien viser at Fylkesmannens ansatte oppfattet denne kunnskapen som nyttig. Representativitet dreier seg ikke nødvendigvis om å være en «ekte» eller «typisk» bruker, men kan også handle om å representere kunnskap om menneskene i systemet og om ting som lett overses eller glemmes av profesjonelle (27). Hvis brukermedvirkningen skal få betydning forutsetter det at profesjonelle er villige til å lære (27). Studien tyder på at Fylkesmannens ansatte var villige til å lære.

Hva som skal til for å være egnet representant er omdiskutert, men å skille mellom personlige interesser og gruppens blir vanligvis sett på som avgjørende for brukermedvirkning på systemnivå (25, 27, 33, 36, 38, 43, 44, 46). Resultatene tyder på at bred erfaring og evne til å snakke om gruppen i stedet for seg selv og sine barn bidro til erfaringsmedarbeidernes legitimitet og innflytelse. Boivin et.al. viste at legitimitet fremmet innflytelse, og at brukerrepresentanters legitimitet var avhengig av at de kunne trekke veksler på egne og andres erfaringer og formidle standpunkt med et kollektivt språk (44). Legitimitet er avledet fra det latinske ordet for lov (47). At noe er legitimt betyr at det aksepteres fordi det er bestemt ved lov eller vurderes som rettmessig for eksempel ved at det har bred støtte blant folk (47). Masterstudien viser at erfaringsmedarbeiderne brukte veilederen til å legitimere sine standpunkt. Veilederen var nettopp en utdyping av loven (12, 18). Resultatene viser at erfaringsmedarbeiderne fikk et eierforhold veilederen fordi de kjente igjen problemstillingene, og at den hjalp dem til å knytte problemstillinger til lovkrav.

Masterstudien viser at Fylkesmannens ansatte tok ansvaret for at tilsynet holdt seg innenfor tema og dekket tema. Den tyder også på at erfaringsmedarbeiderne også holdt seg rimelig godt til tema, men at de fokuserte på enkelte deler. I brukerråd i norske helseforetak har legitimitet vært knyttet til hva slags saker brukerrådene tok opp, men det har vært uenighet om hvorvidt brukerrådene skulle holde seg til overordnede spørsmål som styring og økonomi eller tema nærmere pasienten (27). Det er dokumentert at en vanlig årsak til at brukermedvirkning ikke får betydning er at brukeres informasjon ikke oppfattes som relevant (25, 48). Ettersom rammene for tilsynet var strenge (12, 18) er det vanskelig å se for seg hvordan erfaringsmedarbeiderne kunne fått innflytelse hvis de ikke holdt seg til tema for tilsynet. Resultatene tyder på at de hadde innflytelse på hvilket tema innenfor veilederen som ble høyest prioritert i tilsynet. Det er dokumentert at brukerrepresentanter prioriterer annerledes enn profesjonelle om hva som er viktig for kvalitet i helsetjenester, og at

brukermedvirkning påvirker profesjonelle til å prioritere annerledes (35). Resultatene spriker litt med tanke på innflytelsen innenfor veilederens rammer. Studien viser at fylkesmannens ansatte hadde ulikt syn på hvor stort rom det var for innflytelse i forbindelse med utarbeidelse av intervjuguide. Dette kan bety at Fylkesmannens ansatte hadde ulik holdning til og kunnskap om brukermedvirkning. Avklart rasjonale for brukermedvirkning og forberedelse av både profesjonelle og brukerrepresentanter er viktig for at brukermedvirkningen skal få betydning (27, 33, 38). Fylkesmannens ansatte ble involvert på forskjellige tidspunkt i prosessen og det er derfor mulig at ikke alle de ansatte hos Fylkesmannen var like godt forberedt. Hvis Fylkesmannen skal fortsette med brukermedvirkning i tilsyn bør også ansatte forberedes godt og det bør avklares hva erfaringsmedarbeidere skal involveres i og hvilken innflytelse de kan ha.

Litteraturen anbefaler tidlig involvering og mulighet til å påvirke agenda (27, 31, 38, 43). Masterstudien viser at brukerrepresentanter kan ha viktige bidrag til tema for tilsyn. Helsetilsynet hadde innhentet informasjon fra brukerorganisasjoner under utarbeidelsen av veilederne (12). Det Tritter kaller direkte og proaktiv involvering (39) kan være aktuelt i utarbeidelse av tema og veileder for fremtidige tilsyn, og brukerrepresentanters prioriteringer og innflytelse den forbindelse er et aktuelt tema for videre forskning.

Stor innflytelse i brukerintervju

Studien tyder på at den eneste delen av tilsynet der innflytelse var gitt var i planlegging og gjennomføring av brukerintervju. Resultatene tyder på at Fylkesmannens ansatte var spesielt interessert i erfaringsmedarbeidernes bidrag i forbindelse med brukerintervju fordi de ikke hadde rutiner for dette og noen av dem følte seg usikre. I brukerintervju ble det tydelig lagt opp til at erfaringsmedarbeiderne skulle være med å ta beslutninger selv om de i prinsippet ikke hadde beslutningsmyndighet. Det vil si at man ut fra Tritters modell kan kalle dette direkte medvirkning (39). Selv om brukerintervju var satt på agenda av Helsetilsynet var det ikke like tydelige rammer og rutiner for hvordan dette skulle gjennomføres. Tritter betegner proaktiv medvirkning som mulighet til å påvirke agenda (39) Fordi det var stort rom for at erfaringsmedarbeiderne kunne påvirke omfang og gjennomføring av brukerintervju og hvilken rolle de selv skulle ha kan dette kalles proaktiv medvirkning.

En kontrast i resultatene er at erfaringsmedarbeiderne ikke ble involvert i forbindelse med invitasjonen av brukerne. Nilsen et als systematiske oversiktsartikkel kan tyde på at informasjon til pasienter blir mer forståelig hvis brukere medvirker (49). Med tanke på variasjonen i kognitive evner hos mennesker med utviklingshemming (1, 2), ville det antakelig uansett være behov for tilpasset muntlig informasjon fra ansatte i kommunen slik veilederen for tilsynet anbefalte (12). Masterstudien kan ikke svare på hvordan brevet ble mottatt av brukere. Resultatene viser at Fylkesmannens ansatte kunne vært enda mer bevisst på hvilke oppgaver de involverte erfaringsmedarbeiderne i og avklarte det med erfaringsmedarbeiderne.

Veilederen understreker at det er behov for kompetanse på kommunikasjon med utviklingshemmede ved brukerintervju, men legger til grunn samme råd for intervju som inngår i den generelle prosedyren (12, 18). En systematisk oversiktsartikkel tyder på at brukerne forteller mer om negative erfaringer med tjenester til intervjuere som selv er brukere enn til intervjuere som er ansatt i tjenesteapparatet (49). Dette er ikke direkte sammenlignbart til denne studien ettersom Fylkesmannen ikke yter tjenestene, men kan være relevant med tanke på brukere som bistås av ansatt i intervju. Masterstudien tyder på at det var en fordel for utbyttet av intervjuet at Fylkesmannens ansatte var med i og ledet intervjuene, men også at erfaringsmedarbeideren spilte en viktig rolle ved å fange opp hva som kunne utdypes i den enkelte situasjon. Meningene om hvem som burde føre intervjuene og hvorfor var ikke entydige. Resultatene kan tyde på at det ikke var tilstrekkelig vurdert om erfaringsmedarbeiderne var rustet til oppgaven. For at brukermedvirkning skal fungere må brukerrepresentanter få roller og oppgaver de mestrer, evt. få nødvendig opplæring (33, 38, 43, 44). I tilsynet ble dette løst ved evaluering underveis og at erfaringsmedarbeiderne fikk forme sin rolle i intervju. Ved delegering av oppgaver som intervju bør det vurderes nøye hvilken kompetanse som er nødvendig.

Masterstudien viser at erfaringsmedarbeiderne var svært offensive og hadde stor innflytelse i forbindelse med utvalg til brukerintervju. De fikk gjennomslag for bredde i utvalget, hvilket også medførte at det ble intervjuet flere brukere enn planlagt og at det ble intervjuet pårørende på vegne av brukere som ikke hadde språk. I tillegg tok de initiativ til å besøke dagsenter/aktivitetstilbud i alle kommunen. Hva som er riktig måte å representere en gruppe på i forbindelse med brukermedvirkning er omdiskutert (25, 27, 38, 44, 46, 48-50). En vanlig innvending mot brukermedvirkning er at svake grupper ikke blir involvert eller at representantene er atypiske. Personer med kognitive utfordringer eller

kommunikasjonsutfordringer og minoriteter er ofte underrepresentert i brukermedvirkningsprosjekter (50). Ulike måter å representere slike grupper på kan være aktuelt avhengig av type prosjekt. Erfaringsmedarbeiderne var ressurssterke pårørende og de var svært profesjonelle, men de sørget for at de «svakeste» brukerne også ble prioritert i brukerintervju. Erfaringsmedarbeiderne fikk gjennomslag for et strategisk utvalg av brukere ut fra prinsipp om bredde som er gjenkjennelige fra kvalitativ forskning (41). Det er rimelig å anta at det fikk konsekvenser for mengden og bredden i funn fra brukerintervjuene, og tyder på at erfaringsmedarbeiderne har bidratt til å få frem et bredere og større faktagrunnlag i tråd med prosjektets mål. Dette gir god grunn til å fortsette å involvere brukerrepresentanter i forberedelser til brukerintervju, og at det kan være viktig å sørge for at representantene har tilsvarende bred erfaring med brukergruppen som disse erfaringsmedarbeiderne hadde.

Masterstudien tyder på at funnene fra brukerintervju har hatt stor betydning i tilsynet, men gir samtidig grunn til å stille spørsmål ved om det var tilstrekkelig avklart hvordan funn fra brukerintervju skulle brukes. Det at erfaringsmedarbeiderne ikke syns funnene ble systematisk nok håndtert står i kontrast til den strenge metoden for tilsynet for øvrig (18). I dette tilsynet skulle brukererfaringer brukes som del av faktagrunnlaget for Fylkesmannens konklusjon på samme måte som all annen informasjon i tilsynet (12). Det innebar en utvidet bruk sammenlignet med prosedyren for systemrevisjon. Prosedyren åpner for innhenting av informasjon fra brukere eller pårørende som bakgrunnsinformasjon, men det presiseres at informasjonen ikke skal inngå i faktagrunnlaget (18). Masterstudien kan tyde på at det ikke var vurdert nøye nok hvordan funn fra brukerintervju skulle håndteres. Dette kan ha hatt betydning for hvilken innvirkning funnen fikk. I studien til Wiig et.al. kom det frem at helsepersonell og ledere ikke syns brukerundersøkelser i sykehus ga informasjon som var relevant for kvalitetsforbedring fordi det dreide seg om ting som ikke var viktig eller som ikke kunne endres (25). Andre studier har også vist at informasjon fra brukere ikke alltid vurderes som relevant (48). I tilsynet var det også nødvendig å vurdere hva som var relevant for tema og for systemrevisjon (12, 18). Brukerundersøkelser er typisk form for indirekte involvering (39). Fra brukernes ståsted kan brukerintervjuene også kalles indirekte involvering fordi brukerne ikke har noen påvirkning på hvordan resultatet ble brukt. Det betyr ikke at intervju ikke kan ha betydning, men det er avhengig av om det som kommer frem er relevant og blir tatt på alvor (27). Masterstudien kan tyde på at Fylkesmannens ansatte hadde ulike synspunkt på hvor relevant brukerintervjuene var, men hovedinntrykket var at det ble oppfattet som nyttig og viktig. Erfaringsmedarbeidernes medvirkning i å oppsummere funn fra

brukerintervju er vanskelig å plassere som direkte eller indirekte medvirkning (39). De var med i en aktiv diskusjon og ble i utgangspunktet enige, men de hadde ikke god nok oversikt over hva som ble dokumenter og redigert vekk og hvordan funnene ble delt i teamet. Isolert sett svekker det innflytelsen, men erfaringsmedarbeiderne hadde mulighet til å påvirke om funnen ble vektlagt ved at de var med videre i prosessen med tilsynet. Dette kommer jeg tilbake til i neste kapittel.

Hvordan resultatene skulle brukes kan ha blitt oppfattet ulikt av erfaringsmedarbeiderne og fylkesmannens ansatte på grunn av at erfaringsmedarbeiderne ikke var like vant med metoden for systemrevisjon. Masterstudien viser at erfaringsmedarbeiderne ble mer preget av møtene med de enkelte brukerne og var mer opptatt av detaljer i den enkeltes situasjon, mens fylkesmannens ansatte hadde mer fokus på å identifisere hvor i systemet en eventuell svikt lå. Erfaringer fra norske helseforetak viser at brukerrepresentanter og styremedlemmer hadde ulike oppfatninger om hvorvidt brukerrepresentantene holdt seg til det generelle eller tok opp enkeltsaker, men at enkeltsaker kunne være eksempler som belyste det generelle (Andreassen 2005). Hovedinntrykket i masterstudien er at erfaringsmedarbeiderne fikk innflytelse ved at de greide å knytte eksemplene til systemet, men resultatene spriker litt. Hvordan brukeropplysninger fra intervju kan brukes i systemrevisjon, og hvilke utfordringer det medfører kan være aktuelt tema for videre forskning.

Innflytelse på konklusjonen av tilsynet

Masterstudien tyder på at erfaringsmedarbeiderne hadde innflytelse på beslutningsgrunnlaget gjennom sitt perspektiv på tilsynsystemet og brukergruppen og gjennom aktiv deltakelse i innhenting av informasjon om faktiske forhold, og aktiv deltakelse i oppsummering av funn. Masterstudien tyder også på at de hadde innflytelse i diskusjoner om konklusjonen, men resultatene er litt mer sprikende på dette punktet. Resultatene viser at denne fasen av arbeidet var vanskelig for erfaringsmedarbeiderne fordi det var hektisk, fylkesmannens ansatte hadde mindre kapasitet til å involvere dem og tonen i diskusjonen ble skarpere. Det var i denne fasen at den strenge metoden ble mest tydelig, og studien viser at det var avklart at tilsynsleder hadde beslutningsmyndigheten (18). Hvilken innflytelse erfaringsmedarbeiderne kunne ha sammenlignet med de andre ansatte fra fylkesmannen kommer ikke helt klart frem. Resultatene viser at erfaringsmedarbeiderne ikke opplevde like stor innflytelse i alle tilsynene. Faktorer som innvirket på innflytelsen var hvor godt forberedt de hadde blitt på metoden og

rollene (33, 38, 43), individuelle forskjeller i relevant arbeidserfaring (43) og individuelle forskjeller i hvor trygge de var på å argumentere ut fra veilederen. I tillegg ble det et tydeligere rom for påvirkning i de tilfellene der det var tvil eller uenighet mellom Fylkesmannens ansatte.

En systematisk oversiktsartikkel viser at brukermedvirkning oftest har rådgivende karakter, men at høy grad av involvering og involvering i beslutninger kan være avgjørende for om brukermedvirkningen blir oppfattet som betydningsfull (31). Andre studier har vist at det ikke alltid er mulig å dele selve beslutningsmyndigheten fordi det må ligge hos den som er faglig og juridisk ansvarlig (30, 36). Masterstudien viser nokså høy grad av involvering, og at involveringen har hatt innvirkning på beslutningsprosessen selv om erfaringsmedarbeiderne ikke hadde beslutningsmyndighet. Andreassen beskriver at brukermedvirkning som regel ikke medfører medbestemmelse eller beslutningsmyndighet, men mulighet til å gi råd, fremme synspunkter og dele meninger og erfaringer (46). Det er da ikke gitt at innspill tas til følge, men medvirkningen kan få stor betydning for beslutningsgrunnlag hvis brukerrepresentantene tilfører viktig kunnskap og blir tatt på alvor (27, 46). Dette korresponderer med målet for Fylkesmannens prosjekt og resultatene tyder på at det ble innfridd. Masterstudien viser litt sprikende funn når det gjelder muligheten til å ta hensyn til innspill i diskusjon om konklusjonen - dette på grunn av metoden for systemrevisjon. Selv om metoden er streng må tilsynsteamet gjøre vurderinger (18), og det er naturlig å tro at det å ha mulighet til innspill i den prosessen kan ha betydning. Det virker avgjørende at erfaringsmedarbeiderne hadde muligheten til å komme med innspill helt frem til konklusjonen skulle fattes fordi de ikke hadde full kontroll på hvilke funn som ble med i det endelige faktagrunnlaget, og at funnene ble vektlagt litt ulikt mellom personene i teamet.

Om brukerrepresentanter får innflytelse i beslutningsprosesser kan ha sammenheng med den makten som kan ligge i flertall eller allianser med profesjonelle som har autoritet i samarbeidet (44). At erfaringsmedarbeiderne hadde svært god kontakt med tilsynsleder helt fra begynnelsen av prosjektet kan ha medført en slik nyttig allianse. Den felles forståelsen mellom de som hadde vært sammen i brukerintervju kan også ha bidratt til en allianse. Det er også dokumentert at det å etterspørre brukerrepresentantene aktivt bidrar til å justere maktbalansen (30, 44). Resultatene tyder på at erfaringsmedarbeiderne kunne blitt mer aktivt etterspurt i den fasen av tilsynet der konklusjonen ble diskutert. Spesielt i det første tilsynet da de ikke hadde erfaring var det vanskelig for dem å følge med i diskusjonen og resultatene tyder på at de følte seg utenfor og opplevde muligheten for innflytelse som liten.

Selv om det var større utfordringer med dialogen i denne fasen enn i tilsynet for øvrig, tyder resultatene i hovedsak på at erfaringsmedarbeiderne ble lyttet til. Brukerrepresentanter bør ikke inviteres hvis det ikke er mulig å ta hensyn til innspill eller vilje til å lytte (27). Ocloo og Matthews påpeker at det bør vurderes nøye hvilken innflytelse valg av involveringsmodell har før man involverer brukere (50). Resultatene viser at det var avklart at erfaringsmedarbeiderne skulle bidra til faktagrunnlaget og at de ikke hadde besluttende myndighet. Likevel tyder resultatene også på at det kunne vært bedre avklart hvilken innflytelse det var tenkt at erfaringsmedarbeiderne skulle ha i de ulike beslutningsprosessene i tilsynet. Tidligere forskning tyder på at frykt for at brukermedvirkning skal medføre at brukere får for stor innflytelse i beslutninger er mindre hos profesjonelle som har erfaring med brukermedvirkning (30). Litteraturen viser at en avklart intensjon med brukerinvolvering er avgjørende for at brukermedvirkningen skal få betydning(33, 38, 50), og at det er viktig å forberede egne ansatte så vel som brukerrepresentanter på rolle og metode (Armstrong et al., 2013; Brouwers et al., 2017; Cheung et al., 2016; Sarrami-Foroushani et al., 2014a).

Fordi erfaringsmedarbeiderne var med i en beslutningsprosess og resultatene viser at det var mulighet for påvirke beslutningen tyder det på at medvirkningen kan kalles direkte (39). Det er likevel trekk ved resultatene, som at Fylkesmannen kunne redigere erfaringsmedarbeidernes bidrag til faktagrunnlaget, som man heller vil assosiere med indirekte involvering. Beslutningsmyndigheten i seg kan ikke sies å medføre indirekte involvering. Det ville i så fall også medføre at to av Fylkesmannens ansattes medvirkning også var indirekte, og det virker unaturlig. Som resultatene viser var det lagt opp til at de skulle bli enige i teamet. Det er likevel vært å merke seg at Fylkesmannens ansatte noen ganger sa at det var «de» som hadde siste ordet, og andre ganger presiserte at det var tilsynsleder. Hvilken innflytelse de ulike rollene medførte kunne vært bedre avklart. Masterstudien viser at den sterke graden av felles forståelse gjorde at erfaringsmedarbeiderne hadde tillit til Tilsynsleders beslutninger (30), men også at det var viktig for tilliten å ha fullt innsyn i prosessen og mulighet til å komme med innspill underveis.

Erfaring fra dette prosjektet kan gi bedre grunnlag for å avklare hvilken mulighet i for innflytelse det bør være i beslutningsprosesser i fremtidige tilsyn. Erfaringene kan også være relevant for andre prosjekter der brukerrepresentanter involveres i team, men det ikke er mulig å dele beslutningsmyndigheten. Meninger om hvilken innflytelse som er ønskelig i forbindelse med å konkludere i tilsyn er aktuelt for videre forskning. Erfaringer fra virksomheter det føres tilsyn med er også relevant for dette spørsmålet.

Metodediskusjon

Forforståelse

Forforståelse dreier seg om hva vi forventer å finne ut fra vår erfaring, hypoteser, faglige perspektiv og teoretiske referanseramme (41). For at det skal bli tilstrekkelig rom for oppdagelser og lærdom gjennom forskningsprosessen er det nødvendig å aktivt jobbe for å sette forforståelsen til side. Fordi jeg hadde så lite erfaring med brukermedvirkning før prosjektet kan noen av de første artiklene jeg brukte ha preget meg mye i hva jeg har lett etter videre både i litteratur og i møte med informantene. I oppgaven har jeg brukt en definisjon på brukermedvirkning fra en artikkel skrevet av min veileder m.fl. (30), som har vært en viktig del av min referanseramme. Min bakgrunn som sykepleier kan ha påvirket hvordan jeg oppfattet de ulike informantenes rolle, hvem jeg identifiserte meg med og hvilke synspunkt jeg hadde sympati for. Feltkunnskapen om tilsyn ble god før intervjuene ettersom jeg var observatør under tilsynskolen, møter og tilsyn og gjorde egne forberedelser med å sette meg inn i prosedyren for systemrevisjon, veileder for tilsynet og informasjon om utviklingshemmede og NFU. Underveis i prosjektet endret forforståelsen seg blant annet fordi jeg ble preget av inntrykk fra observasjon. Notater om egen forforståelse ble gjort både før prosjektet og i forbindelse med hvert intervju, og ble tatt frem med jevne mellomrom i forskningsprosessen. Å bruke slike notater aktivt for å kontrollere meg selv i alle faser av arbeidet bidro til bevisstgjøring om egen rolle i forhold til informanten, datamaterialet og resultatene. Enkelte ganger var det nødvendig å teste ut kontrahypoteser hvis jeg hadde sterke meninger om deltakerne eller dataene. En slik refleksiv holdning styrker validiteten i studien.

Studiedesign

Ettersom det ble vurdert nødvendig å observere store deler av gjennomføringen av prosjektet for å få tilstrekkelig feltkunnskap har jeg fått erfare at observasjon kan gi god kunnskap om hendelsesforløp i samhandlingsprosesser (41). Ettersom problemstillingen i denne studien dreide seg om erfaringer var intervju helt klart den rette metoden (41), men enkelte ganger ble det behov for å bruke feltnotater som supplement til intervjudata for å beskrive sammenhengen for erfaringene på en forståelig måte fordi prosjektet hadde et omfattende og sammensatt forløp. Det kunne vært interessant å bruke videoopptak i kombinasjon med intervju for å evaluere et slikt prosjekt (41). Ettersom observasjonsdata medfører store

mengder informasjon som kan være krevende å håndtere innenfor rammen av en masteroppgave var det ikke aktuelt (41).

Utvalg og rekruttering

Alle i Fylkesmannens prosjektet ble inkludert i masterstudien og alle kunne fortelle mye om problemstillingen. Det spesifikke utvalget medfører høy «information power» (51). Ifølge Malterud kan man oppnå rikt materiale med mellom 4 og 7 informanter, men det forutsetter godt teoretisk forarbeid, erfaring med metoden, grundig feltkunnskap og fleksibel strategi for feltarbeid og analyse (41). Jeg hadde ikke praktisk erfaring med metoden, men det spesifikke utvalget, svært god feltkunnskap om tilsyn og intervju på forskjellige tidspunkt i prosessen medførte et rikt materiale. Jeg vil si at Fylkesmannens prosjekt var relativt komplekst og ettersom det var behov for å intervju deltakerne flere ganger kan det nettopp ha vært en fordel at utvalget ikke var større med tanke på et overkommelig materiale som er viktig for å sikre kvalitet i analysen (41).

Utvalget av Fylkesmannens ansatte representerer god bredde antallet sett i betraktning og det styrker både intern validitet og overføringsverdien (41). At alle erfaringsmedarbeiderne var godt voksne personer med lang organisasjonserfaring og en del relevant arbeidserfaring kan ha konsekvenser for hvilke typer brukerrmedvirkningsprosjekter erfaringene har overføringsverdi for (41).

Datainnsamling.

Det var en styrke for datamaterialet at informantene i stor grad fortalte spontant og kom meg i forkjøpet med de mest sentrale temaene i intervjuguiden (41). Som uerfaren var det litt vanskelig å vurdere underveis i intervju om det som ble fortalt var tilstrekkelig tydelig, og flere oppfølgingsspørsmål kunne vært stilt. Ettersom alle ble intervjuet flere ganger ble de fleste temaene godt dekket. Likevel har intervjuteknikk antakelig hatt konsekvenser for dybden i materialet og at det ble litt for omfangsrikt.

Inndeling i homogene grupper bidro til at informantene kunne snakke tilstrekkelig fritt og var nødvendig for å unngå spenninger og usikkerhet i gruppen som kunne svekket validiteten (41). I intervju av erfaringsmedarbeiderne erfarte jeg at det var livlig diskusjon og det fungerte godt for å få frem erfaringer fra spesifikke situasjoner (41). Det var utfordrende å

holde tråden og styre slik at alle kom like mye til ordet og at samtalen holdt seg innenfor tema (41). Samtidig var en viktig erfaring at det jeg først oppfattet som avsporinger ofte viste seg å være høyst relevant. Ettersom alle informantene også ble intervjuet individuelt fikk alle anledning til å komme nok til orde slik at materialet i den store sammenhengen ikke ble skjevt. Det kan ha vært en fordel for dybden i materialet at det ble gjennomført både gruppeintervju og individuelle intervju.

Det som var planlagt som gruppeintervju av fylkesmannens ansatte endte med intervju i par og individuelle intervju på grunn av frafall. Å gjøre ny avtale for gruppeintervju ville vært vanskelig å få til fordi informantene var så travle mellom tilsyn, men jeg kunne antakelig gjort individuelle avtaler. Ettersom få deltakere i gruppe kan medføre treg og overflatisk samtale (Malterud) hadde det vært en fordel. Erfaringen var at de individuelle intervjuene ga rikere materiale, men at jeg hadde godt utbytte også av intervjuene i par.

Da alle deltakerne var intervjuet etter siste tilsyn vurderte jeg om det var behov for ytterligere intervju. Mange tema hadde gjentatt seg gjennom intervjuene, men noen tilkom i siste runde og kunne vært utdypet mer. Fordi materialet begynte å bli overveldende i omfang vurderte jeg at det var viktigere for validiteten å sikre overkommelig analyse enn å utdype videre (41).

Selv om min tilstedeværelse var ment for å øke feltkunnskap og ikke for å samle data merket jeg meg mange situasjoner jeg hadde lyst å spørre informantene om. Observatørens perspektiv kan gi oversikt og kan være et kunnskapsmessig privilegium, men kan også svekke intern validitet hvis man misforstår eller tillegger informantene en annen mening enn de hadde (41). Jeg kunne sørget for fortløpende å skaffe kommentarer og korrektiv fra informantene for å finne ut mer om meningen i det jeg observerte (41). Jeg gjorde ikke det fordi jeg ønsket en mest mulig tilbaketrukket rolle, og tok heller opp igjen situasjonene i intervju. Hvis det gikk lang tid fungerte det dårlig og bidro til økt datavolum uten brukbart innhold. Når det fungerte kunne det for eksempel gi en innfallsvinkel til å fortelle om noe informantene kviet seg for å ta opp og bidro til å styrket validiteten.

Samarbeidet i prosjektet kan ha blitt påvirket av at informantene følte seg vurdert av observatør (41). Malterud bruker som eksempel at «støyen» fra en observatør kan bli veldig forstyrrende i en legekonsultasjon (41). Jeg har ikke inntrykk av at det var like «støyfylt» at jeg var tilstede fordi de var en gruppe og tema var ikke privat. At Fylkesmannen hadde bedt om en evaluering kan ha påvirket både hva de har svart i intervju og hvordan de har oppført seg i samarbeidet. Jeg har oppfattet dem som overraskende åpne, og jeg vil si at motsetninger

og nyanser i materialet tyder på at validiteten er ganske god. Ettersom jeg ikke var med som observatør etter første tilsyn fikk informantene også mulighet til å jobbe sammen uten mitt nærvær og til å uttale seg i intervju uten å tenke på hva jeg hadde sett og hørt. Jeg tror den feltkunnskapen jeg fikk gjennom observasjon var helt nødvendig for at intervjuene kunne bli målrettede nok og for å unngå misforståelser om et så sammensatt forløp som dette var (41, 51). Samtidig var det litt slitsomt å være så tett på informantene hele veien og jeg måtte jobbe veldig aktivt for å legge til siden mine egne meninger. Da jeg vurderte at jeg hadde tilstrekkelig innsikt i hvordan tilsyn foregikk til å utebli var avstanden befriende. Det ble lettere å lytte med åpent sinn og det gjorde at jeg fikk enda bedre kapasitet til å følge med å stille utdypende spørsmål ut fra det som kom frem underveis.

Analyse av data

Det å transkribere selv var viktig for å bli kjent med materialet og få oversikt og har styrket analysen (41). Gjennom analysen har jeg flere ganger gått tilbake til råmaterialet for å validere om kondensat og resultat stemmer overens med det informantene har sagt. Fordi jeg hadde lagt opp intervjuene til bestemte tidspunkt i forløpet ble de gjennomført nokså tett. Det medførte at jeg fikk gjort analyse mellom de tre intervjuperiodene, men ikke mellom intervjuene i samme periode. Å transkribere eller lytte gjennom et intervju før det neste bidro til at jeg likevel fikk mulighet til å vurdere om bestemte tema måtte utdypes. En trinnvis analyse kan gi mulighet til å tilpasse problemstillingen og intervjuguider, og lette den totale oversikten over materialet (Malterud). Malterud anbefaler å starte analyse etter tre til fire intervjuer for at det skal være overkommelig. Allerede etter første runde med intervjuer hadde jeg 48 sider transkribert materiale. For meg som nybegynner opplevdes det som svært mye. Jeg hadde nytte av fortløpende analyse både med tanke på å overkomme materialet og å finne tema som kunne være interessante å utdype i videre intervju, men hvis jeg hadde hatt muligheten skulle jeg startet analysen før. Det var vanskelig å spisse problemstillingen underveis fordi det skjedde mye nytt mellom hver runde med intervju. I utgangspunktet styrkes analysen av at kodegrupper, subgrupper og kondensater får være dynamiske (Malterud), men jeg fikk også kjenne på at det var vanskelig å holde oversikt og å gjøre valg. Den trinnvise analysen kan virke unødvendig arbeidskrevende, men den systematiske måten å arbeide seg gradvis inn i materialet gjør det tydelig hva som er interessant kunnskap og det styrker dataene (41). Det tok tid å venne meg til måten å skrive på i ulike trinn og jeg var redd for å

bruke tid på å jobbe for mye med noe som kanskje ikke skulle brukes. Jeg fikk likevel erfare hvor nødvendig det var for å bli trygg på både materialet og håndverket.

Det at jeg var med på første tilsyn kan ha påvirket hvilke funn jeg har vektlagt, men min erfaring er at data med opplysninger fra de tilsynene jeg ikke var med på ble like viktige for oppgaven og at det kom frem mye nytt i intervjuene som ble gjennomført etter at jeg hadde avsluttet observasjon. Gjennom hele forskningsprosessen er det viktig at man aktivt og systematisk stiller spørsmål ved egne fremgangsmåter og konklusjoner (41). Det var viktig å gå tilbake i logg fra intervjuer og møtereferater med jevne mellomrom i analysen. Jeg fikk erfaring med å teste ut alternativer i analysen og det var lærerikt både når det endte med at jeg måtte korrigere og når jeg endte med samme konklusjon etter betydelig tvil.

Samarbeid mellom flere forskere er anbefalt for å styrke analysen (malterud), men masteroppgaven forutsetter et selvstendig arbeid med analysen. Veiledning har gitt anledning til å diskutere erfaringer, tolkning av deler av transkribert materiale og utkast av analysert materiale. Det har styrket forskningsprosessen og bidratt til validering av resultatene.

Konklusjon

Masterstudien gir kunnskap om erfaringsmedarbeideres innflytelse i tilsyn ut fra erfaringene til ansatte hos Fylkesmannen og erfaringsmedarbeiderne. Innflytelse ble knyttet til å bli lyttet til og tatt på alvor. Legitimitet ut fra bred kunnskap om brukergruppen styrket innflytelsen. Erfaringsmedarbeiderne hadde innflytelse på hvilke deler av tilsynsystema som ble vektlagt, og stor innflytelse på hvilke brukere som ble intervjuet. Under tilsynsbesøkene ble innflytelsen hemmet av tidspress, for lite forberedelse i metoden og skarpere dialog.

Erfaringsmedarbeiderne hadde ikke beslutningsmyndighet, men påvirket ved å bidra til beslutningsgrunnlaget og gjennom diskusjon.

I videre praksis vil bruk av tid og bevisst arbeid for å skape trygghet i teamet være viktig i løp av hele samarbeidet. Både erfaringsmedarbeiderne og ansatte som skal involvere dem bør forberedes godt. Intensjon med medvirkning og mulighet for innflytelse bør være avklart for ulike deler av prosessen. Erfaringsmedarbeidere bør involveres i utarbeidelse av tilsynsystema.

Videre forskning bør undersøke forskjeller i prioriteringer for tilsynsystema og innflytelse på tilsynsystema. Hvordan funn fra brukerintervju brukes i beslutningsgrunnlag, og hvilke utfordringer det medfører kan undersøkes videre. Det er behov for mer forskning om hvilken innflytelse som er mulig og ønskelig i beslutningsprosessen om konklusjon i tilsyn.

Resultatene fra studien støtter eksisterende litteratur om brukermedvirkning, men tilfører kunnskap om brukermedvirkning i tilsynsteam som er minimalt dokumentert. Resultatene er av spesiell betydning fordi Norske helsemyndigheter har brukermedvirkning i tilsyn som satsningsområde. Resultatene kan ha overføringsverdi for andre typer brukermedvirkningsprosjekter der brukerrepresentanter og profesjonelle samarbeider i team.

Referanseliste

1. Grøsvik K. Diagnostisering av utviklingshemming hos barn. I: Eknes JB, T; Løkke, J; Mæhle, red. Utredning og diagnostisering Utviklingshemming, psykiske lidelser og adferdsvansker. Norge: Universitetsforlaget; 2008.
2. Direktoratet for ehelse. ICD-10 [sitert 2017 06. juni]. Hentet fra: <https://finnkode.ehelse.no/#icd10/0/0/0/2596295>.
3. Lorentzen E. Psykisk utviklingshemning – hvordan stilles diagnosen? Tidsskr Nor Legeforen. 2008;No. 2.
4. Eknes J. Hva er utviklingshemning? Definisjon og begrepsbruk. SOR Rapport. 2014;Nr 6/2014.
5. NFU. Norsk forbund for utviklingshemmede. Informasjon [sitert 2017 31. mai]. Hentet fra: <http://www.nfunorge.org/Om-utviklingshemning/>.
6. Bachke CC. Professionals' naming of intellectual disability, past and present practice and rationales. Scandinavian Journal of Disability Research. 2012;14(1):56-73.
7. Barne- likestillings- og inkluderingsdepartementet. Frihet og likeverd. Om mennesker med utviklingshemming. Meld. St. 45. (2012-2013) [sitert 2017 6. juni]. Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-45-2012--2013/id731249/>.
8. Sosialdepartementet. NOU 1985:34. Levekår for psykisk utviklingshemmede [Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/odn/tmp/2002/0034/ddd/pdfv/154597-nou1985-34.pdf>].
9. Söderström ST, Jan. Innfridde mål eller brutte visjoner? Noen hovedlinjer i utviklingen av levekår og tjenester for utviklingshemmede. 2011.
10. Kittelsaa AT, Jan. Store bofellesskap for personer med utviklingshemming : Noen konsekvenser. 2015.
11. Kittelsaa AMT, Jan. Kommunal praksis og personer med utviklingshemming : Policy på områdene sysselsetting og bolig. 2013.
12. Helsetilsynet. Tilsyn med kommunens helse- og omsorgstjenester til mennesker med utviklingshemming. Veileder for landsomfattende tilsyn 2016 [sitert 2017 8. juni]. Hentet fra: https://www.helsetilsynet.no/upload/Publikasjoner/internserien/veileder_helse_omsorgstjenester_mennesker_med_utviklingshemming_internserien1_2016.pdf.
13. NFU. Norsk forbund for utviklingshemmede. Om NFU [sitert 2017 31. mai]. Hentet fra: <http://www.nfunorge.org/Om-NFU/>.
14. SAFO. Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes organisasjoner [sitert 2017 4. april]. Hentet fra: <http://www.safo.no/>.
15. FFO. Funksjonshemmedes fellesorganisasjon [sitert 2017 4. april]. Hentet fra: <http://www.ffo.no/>.
16. Helsetilsynsloven. Lov om statlig tilsyn med helse- og omsorgstjenesten m.m. : Helse- og omsorgsdepartementet; 2016 [sitert 2017 6. juni]. Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1984-03-30-15>.
17. Helse- og omsorgsdepartementet. Tilsynsmyndighetene [sitert 2017 18. mars]. Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/innsikt/helse--og-sosialpersonell/innsikt/tilsyn/id481901/>.
18. Helsetilsynet. Prosedyre for tilsyn utført som systemrevisjon [sitert 2017 6. juni]. Hentet fra: <https://www.helsetilsynet.no/no/Publikasjoner/Internserien/Prosedyre-utfort-systemrevisjon/>.
19. Pasient- og brukerrettighetsloven. Lov om pasient- og brukerrettigheter. 1999-07-02. nr. 63. 2016 [sitert 2017 7. juni]. Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient%20og%20bruker>.
20. Helseforetaksloven. Lov om helseforetak m.m. 2001 [sitert 2017 06. juni]. Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2001-06-15-93?q=Lov%20om%20helseforetak%20m.m.%202001-06-15>.

21. Eldrerådslova. Lov om kommunale og fylkeskommunale eldreråd. LOV-1991-11-08-76 2007 [sitert 2017 6. juni]. Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1991-11-08-76?q=eldrer%C3%A5d>.
22. Lov om råd for menneske med nedsett funksjonsevne. Lov om råd eller anna representasjonsordning i kommunar og fylkeskommunar for menneske med nedsett funksjonsevne m.m. 2005-06-17-58 2007 [sitert 2017 6. juni]. Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2005-06-17-58?q=Lov%20om%20r%C3%A5d%20eller%20anna>.
23. helsedirektoratet S-o. Hvordan holde orden i eget hus. Internkontroll i sosial- og helsetjenesten. Veileder: IS-1183 Oslo2004.
24. Helse- og omsorgsdepartementet. Fremtidens primærhelsetjeneste-nærhet og helhet. Meld. St. 26 (2014–2015) [sitert 2017 6. juni]. Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-26-2014-2015/id2409890/>.
25. Wiig S, Storm M, Aase K, Gjestsen MT, Solheim M, Harthug S, et al. Investigating the use of patient involvement and patient experience in quality improvement in Norway: rhetoric or reality? BMC Health Serv Res. 2013;13:206.
26. Helse- og omsorgsdepartementet. NOU 2005:3 Fra stykkevis til helt - En sammenhengende helsetjeneste. [sitert 2017 7. juni]. Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2005-03/id152579/>.
27. Andreassen TA. Brukermedvirkning i helsetjenesten, Arbeid i brukerutvalg og andre medvirkningsprosesser. 1. utgave utg. Norway: Gyldendal norsk forlag; 2005.
28. Norvedt MJ, G; Graverholt, B; Nordheim, L; Reinart, L. Jobb Kunnskapsbasert – en arbeidsbok. Oslo: Akribes; 2012.
29. Helse- og omsorgsdepartementet. Nasjonal helse- og omsorgsplan (2011–2015). Meld. St. 16 (2010–2011) [sitert 2017 6. juni]. Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-16-20102011/id639794/>.
30. Rise MB, Solbjør M, Lara MC, Westerlund H, Grimstad H, Steinsbekk A. Same description, different values. How service users and providers define patient and public involvement in health care. Health Expect. 2013;16(3):266-76.
31. Tempfer CB, Nowak P. Consumer participation and organizational development in health care: a systematic review. Wiener klinische Wochenschrift. 2011;123(13-14):408-14.
32. House AO. Systematic review of involving patients in the planning and development of health care. BMJ. 2002;325(7375):1263.
33. Sarrami-Foroushani P, Travaglia J, Debono D, Braithwaite J. Implementing strategies in consumer and community engagement in health care: results of a large-scale, scoping meta-review. BMC Health Serv Res. 2014;14:402.
34. Simpson EL, House AO. Involving users in the delivery and evaluation of mental health services: systematic review. BMJ. 2002;325(7375):1265.
35. Boivin A, Lehoux P, Lacombe R, Burgers J, Grol R. Involving patients in setting priorities for healthcare improvement: a cluster randomized trial. Implementation science : IS. 2014;9:24.
36. Williamson L. Patient and citizen participation in health: the need for improved ethical support. The American journal of bioethics : AJOB. 2014;14(6):4-16.
37. Sarrami-Foroushani P, Travaglia J, Debono D, Braithwaite J. Key concepts in consumer and community engagement: a scoping meta-review. BMC Health Serv Res. 2014;14:250.
38. Armstrong N, Herbert G, Aveling EL, Dixon-Woods M, Martin G. Optimizing patient involvement in quality improvement. Health Expect. 2013;16(3):e36-47.
39. Tritter JQ. Revolution or evolution: the challenges of conceptualizing patient and public involvement in a consumerist world. Health Expect. 2009;12(3):275-87.
40. Helsetilsynet. Involvering av pasienter, brukere og pårørende i tilsyn 2017 [Hentet fra: <https://www.helsetilsynet.no/no/Tilsyn/Involvering-av-pasienter-brukere-og-parorende-i-tilsyn/>].
41. Malterud K. Kvalitative metoder i medisinsk forskning, en innføring: universitetsforlaget; 2011.
42. Nvivo. [Hentet fra: <http://www.qsrinternational.com/nvivo-product/nvivo11-for-windows>].

43. Brouwers MC, Vukmirovic M, Spithoff K, Makarski J. Understanding optimal approaches to patient and caregiver engagement in the development of cancer practice guidelines: a mixed methods study. *BMC Health Serv Res.* 2017;17(1):186.
44. Boivin A, Lehoux P, Burgers J, Grol R. What are the key ingredients for effective public involvement in health care improvement and policy decisions? A randomized trial process evaluation. *Milbank Q.* 2014;92(2):319-50.
45. Cheung PP, de Wit M, Bingham CO, 3rd, Kirwan JR, Leong A, March LM, et al. Recommendations for the Involvement of Patient Research Partners (PRP) in OMERACT Working Groups. A Report from the OMERACT 2014 Working Group on PRP. *J Rheumatol.* 2016;43(1):187-93.
46. Andreassen TA. Brukermedvirkning i NAV. 1. utgave utg: Gyldendal norsk forlag; 2009.
47. Knudsen O. Store norske leksikon. Legitimitet [sitert 2017 5. juni]. Hentet fra: <https://snl.no/legitimitet>.
48. Omeni E, Barnes M, MacDonald D, Crawford M, Rose D. Service user involvement: impact and participation: a survey of service user and staff perspectives. *BMC Health Serv Res.* 2014;14:491.
49. Nilsen ES, Myrhaug HT, Johansen M, Oliver S, Oxman AD. Methods of consumer involvement in developing healthcare policy and research, clinical practice guidelines and patient information material. *The Cochrane database of systematic reviews.* 2006(3):Cd004563.
50. Ocloo J, Matthews R. From tokenism to empowerment: progressing patient and public involvement in healthcare improvement. *BMJ quality & safety.* 2016;25(8):626-32.
51. Malterud K, Siersma VD, Guassora AD. Sample Size in Qualitative Interview Studies: Guided by Information Power. *Qual Health Res.* 2015.

Vedlegg 1. Søknad om prosjektmidler

Søknad om prosjektmidler

Styrket involvering av pasienter, tjenestemottakere og pårørende i tilsyn Prosjekt 2015- 2017

Statens helsetilsyn har i brev av 12. januar 2015 invitert fylkesmennene til å søke ekstra stimuleringsmidler for utprøving av nye arbeidsmåter og utviklingsrettede tiltak for styrket involvering av pasienter, tjenestemottakere og pårørende i tilsyn.

Fylkesmannen i Sør-Trøndelag vil med dette søke om stimuleringsmidler for perioden 2015 – 2017, samlet stort kr. 800 000.

Målsetting

Utvikle metoder for medvirkning pasient/pårørende i forbindelse med planlegging og gjennomføring av tilsyn.

Bakgrunn

Tilsynsaktivitet frem til nå har i stor grad konsentrert seg om system og helsepersonell, selv om målet har vært bedre tjenester/forsvarlige tjenester for tjenestemottakerne.

På bakgrunn av erfaringer fra hospitering i CQC, Newcastle, er det av interesse å prøve ut og videreutvikle systemer/metoder fra dette oppholdet (viser til rapport fra hospitering datert 5. april 2011. Vi ønsker å finne ut om prosjektet kan være med på å synliggjøre, i større grad, tjenestemottakers situasjon.

Aktivitet

Tilsyn med tjenester til personer som bor i kommunal institusjon eller bofellesskap med omsorgsbasis.

2015:

- møter med bruker-/interesseorganisasjoner
- møter med fagorganisasjoner o for å få innspill og eventuell deltakelse i prosjektet
- kontakt med Hist/NTNU o forankring innen utdanningsinstitusjoner og forskning o innhente eksisterende kunnskap på feltet (involvering av p/P)
- deltakelse/kjøp av tjenester for utvikling av «verktøy»

2016:

- opplæring av egne ansatte, samt eventuelle eksterne deltakere i tilsynsarbeid
- eventuelt gjennomføre kartlegginger av helse- og omsorgstjenester
- eventuelt gjennomføre spørreundersøkelser – pasienter og pårørende
- gjennomføre tilsyn meldte og uanmeldte helse- og omsorgsinstitusjoner/boliger

2017:

- sammenfatning av erfaringer □ implementere verktøy og metoder □ erfaringskonferanse.

Budsjett:

- 2015: kr. 150 000 til gjennomføring av møter/seminarer, samt frikjøp av ressurser i forbindelse med utarbeiding av «verktøy» (f.eks. dataprogram)
- 2016: kr. 500 000 til opplæringsaktivitet, samt eventuelt frikjøp av ekstern ressurs
- 2017: kr. 150 000 til rapport og erfaringskonferanse

Vedlegg 2. Samtykke til å delta i forskningsprosjektet

«Brukermedvirkning i tilsyn av helse- og omsorgstjenester. En kvalitativ studie av gjennomføringen og aktørenes erfaringer»

Bakgrunn og hensikt

Fylkesmannen i Sør-Trøndelag gjennomfører i 2016 og 2017 prosjektet «Styrket involvering av pasienter, brukere og pårørende i tilsyn». Forskere ved NTNU skal gjennomføre et forskningsprosjekt knyttet til dette arbeidet. Hensikten er å dokumentere hvordan involveringen av erfaringsmedarbeidere i tilsyn blir gjennomført, og å få frem erfaringene hos de ulike aktørene. Forskerne samler inn disse erfaringene gjennom intervju med aktørene. Resultatene vil bli brukt i en masteroppgave i klinisk helsevitenskap og til en evalueringsrapport til Fylkesmannen.

Hva innebærer studien?

Vi ønsker å snakke med deg som har deltatt i dette prosjektet, som erfaringsmedarbeider, ansatt hos Fylkesmannen eller ansatt i et tilsynsobjekt. Du blir bedt om å stille opp til ett eller flere intervju i løpet av prosjektet. Intervjuet blir enten en individuell samtale mellom deg og en forsker eller en samtale i gruppe med andre deltakere. Intervjuet vil vare ca. 1 time. I intervjuet vil du bli spurt om hvilke forventninger du hadde til gjennomføring av tilsynene, og hvilke erfaringer du har hatt med dette prosjektet. Intervjuet vil bli tatt opp på lydopptak. Lydopptaket blir senere skrevet ut som tekst og all personidentifiserbar informasjon blir fjernet. Når prosjektet er ferdig slettes lydopptakene.

Hva skjer med informasjonen fra deg?

Informasjonen som samles inn skal kun brukes i dette prosjektet. Det vil ikke være mulig for utenforstående å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres. Prosjektet er godkjent av Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste.

Forskningsprosjektet gjennomføres i forbindelse med masterstudiet i helsevitenskap ved NTNU. Prosjektansvarlig og veileder er Marit By Rise, Postdoktor ved Institutt for samfunnsmedisin NTNU.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst, uten å oppgi noen grunn, trekke ditt samtykke uten at det får noen konsekvenser for deg. Dersom du har spørsmål til studien kan du kontakte Marit By Rise på telefon 993 15 365 eller masterstudent Mette Klouman 936 29 994.

Jeg ønsker å delta i studien

(Dato, Sted, Signatur)

Vedlegg 3. Intervjuguider

Intervju før tilsyn. Erfaringsmedarbeidere.

- Fortell litt om din utdanning- og yrkesbakgrunn.
- Fortell om din rolle som pårørende og rolle i NFU.
- Fortell litt om hvordan du ble med i dette prosjektet?
- Fortell om dine forventninger til å delta i tilsynsteamet?
- Hva tror du kan være merverdien av at EM deltar i tilsynsteamet?
- Hva tenker du kan være mulige utfordringer i dette arbeidet?
 - Samarbeid, involvering, rollefordeling, agenda, tidsbruk
- Fortell om dine erfaringer fra tilsynsskolen?
 - Utbytte, tema
 - Deltakelse/involvering, samspill mellom EM og FM
 - Tilsynsystema/veilederen
- Fortell om samarbeidet mellom EM og FM i forberedelsene av brukerintervju?
 - Utvalg av brukere, Invitasjon, Intervjuguide, plan for gjennomføring.
 - Dialog og involvering
- Fortell om hvordan dere har funnet deres plass i teamet? hva gjøre at dere føler dere/evt. ikke føler dere som del av teamet? Hvilken betydning har det?
- Hva betyr det for deg å delta i tilsyn? Hva betyr det for NFU?
- Hva er det viktigste med at EM deltar i tilsynsteamet?
- Hva er dine forventninger til å delta i tilsynsbesøket?
- Hva ser du på som potensielle utfordringer med å delta i tilsynsbesøket?
- Er det noe jeg har glemt/noe du synes er viktig å si?

Intervju før tilsyn. Fylkesmann.

- Fortelle litt om din utdanning- og yrkesbakgrunn, og hvor lenge du har jobbet med tilsyn?
- Fortell om hva slags rolle du har hatt i prosjektet?
- Hvordan ble du involvert og forberedt? Var du involvert i tilsynsskolen?
- Kan du fortelle litt om bakgrunnen for at FM ønsker å ha EM med i tilsyn?
- Hva tror du kan være merverdi av at EM er med i tilsynsteamet?
- Hvilke forventninger har du til at EM skal delta i tilsynsbesøket?
 - Samarbeid, involvering, rollefordeling, agenda, tidsbruk
- Hva tenker du kan være mulige utfordringer i med at EM deltar i tilsynsbesøket?
 - Samarbeid, involvering, rollefordeling, agenda, tidsbruk
- Hvordan vil du beskrive samarbeidet mellom FM og EM i forberedelsene av tilsynet?
 - Veilederen. Intervjuguide.
- Hvordan vil du beskrive samarbeidet i forberedelse av brukerintervju?
 - Utvalg av brukere, invitasjon, intervjuguide, plan for gjennomføring av brukerintervju
 - Dialog og involvering
- Vil du si at erfaringsmedarbeiderne er blitt en del av teamet? fortelle om hvordan de involveres i teamet?
- Er det noe jeg har glemt/noe du syns er viktig å si?

Intervjuguide til intervju etter første tilsyn – Fylkesmann.

- Beskriv EMs medvirkning under og mellom intervjuene. Hvordan blir de involvert?
 - Plassering i rommet, presentasjon av EM, åpning for spørsmål
 - Hvordan medvirket EM til intervjuguiden?
- Beskriv EMs medvirkning i arbeidsmøtene under tilsynsbesøket? Hvordan blir de involvert.
- Hvordan har dere forberedt EM på arbeidsprosessen under tilsynsbesøket?
 - Intervjuene, Møtene, tidsbruk/tidspress
 - formulering og begrunnelse av avvik, forskjell på avvik og merknad, at resultatet ikke kan endres etter sluttmøtet.
- Opplever dere at EM er del av teamet? Hva gjør at de er/evt ikke er del av teamet?
- Hvordan vil du beskrive EMs rolle i tilsynet? Hva mener du er EMs ansvar i tilsynet?
- Har EM medvirkning i beslutningen om resultatet? hvordan?
- Var det enighet om resultatet? hvordan ble evt uenighet håndtert?
- Hva var merverdien av at EM var med?
- Hva var utfordringene med at EM var med?

Brukerintervju

- Hvordan erfarte du å gjennomføre brukerintervju sammen med EM?
- Fortell om hvordan dere kom frem til hvem som skulle intervju brukerne?
- Hadde det en merverdi at de var med?
- Var det noen utfordringer med at de var med?
- Fortell om reaksjonene på invitasjon til brukerintervju.
- Hvordan har EM medvirket til kontakten ut mot kommunen.
- Hvordan deltok EM/ble EM involvert i arbeid med rapportering fra tilsyn?
- Er det noe mer du synes er viktig å få sagt?

Intervjuguide til intervju etter første tilsyn – Erfaringsmedarbeidere.

- Fortell om din medvirkning i intervju av ansatte og ledere i kommunen?
 - Ble dere involvert under og mellom intervjuene? Plassering i rommet, presentasjon av EM, styring av intervjuene/åpning for spørsmål?
 - Har dere hatt medvirkning i arbeid med intervjuguiden? Hvordan?
- Vil du si at dere har hatt medvirkning i arbeidsmøtene under tilsynet? Hvordan blir dere involvert?
- Ble dere forberedt på metoden/arbeidsprosessen? hvordan?
 - Tidsbruk/tidspress
 - formulering og begrunnelse av avvik, forskjell på avvik og merknad
 - at resultatet ikke kan endres etter sluttmøtet.
- Var dere enig i resultatet?
- Opplever du å være del av et team? Hva gjør at du føler/evt ikke føler deg som del av teamet?
- Hvordan vil du beskrive din rolle i tilsynet?
- Hva mener du er erfaringsmedarbeidernes ansvar i tilsynet?
 - Hva oppfatter du at er forventet av deg i tilsynet?
- Hadde det en merverdi at dere var med under tilsynsbesøket?
- Var det utfordringer med å være med under tilsynsbesøket?
- Hvordan erfarte du å gjennomføre brukerintervju?
 - Hva var merverdien av at EM var med
 - Hva kunne vært gjort annerledes
 - Var det noen utfordringer med at dere var med?
 - fortell om reaksjonene på brevet med invitasjon til brukerne? Ble dere enige?
 - Har dere hatt innspill til informasjonen ut til bruker og kommune, og hvordan har det blitt fulgt opp.
 - Fortell om hvordan dere kom frem til hvem som skulle intervju brukerne.
- Hvordan deltok EM/ble EM involvert i arbeid med rapportering fra tilsyn?
- Er det noe mer du synes er viktig å få sagt?

Intervjuguide til intervju etter alle tilsyn - Erfaringsmedarbeidere

- Hva er det viktigste dere har vært med på gjennom dette prosjektet?
- Kunne dere tenke dere å være med på tilsyn igjen? Hva er viktigst å virderføre?
- Hvilken betydning har det for NFU?

- Er det noe som har overrasket dere gjennom samarbeidet?
- Hva har vært utfordringer med at EM er med i tilsyn.
- Hva er merverdien av at EM har vært med i tilsyn? (Be om eksempler)

- Hvilken kompetanse har vært viktig for å kunne medvirke?

- Føler dere dere som del av teamet?

- Dere virker veldig takknemlige for at dere får delta? Hvilken betydning har det for deres forhold til FM? kan dere være kritisk?

- Kan dere fortelle litt om ledelsen av teamet? ledelsen av møtene? Hvilken betydning har det for deres medvirkning?

- Fortell om rollene under intervju av ledere og ansatte. Få dokumentert fordeler av å være observatør under intervju som de snakket om i evalueringsmøtet.
 - Skiller spørsmålene fra EM seg ut på noen måte? eksempler?
 - Deltok dere mer/mindre i det andre tilsynet?

- Fortell om rollene i arbeidsmøter/oppsummering.
 - Skiller EMs innspill seg fra FMs? Eksempler?
 - Arbeidsmøtet før sluttmøtet var utfordrende i første tilsyn. Ble noe gjort annerledes? Hvilken medvirkning hadde dere i hvordan dette skulle gjøres?
 - Var det enighet om avvik?

- Har dere medvirket til rapportene? Skrev EM egen del slik FM3 foreslo etter tilsyn i kommune. Evt hvorfor ikke. Er det hensiktsmessig med egen del? Hvorfor/hvorfor ikke?

- Hvordan erfarte du å gjennomføre brukerintervju sammen med FM?
 - Hadde det en merverdi at EM var med?
 - Var det noen utfordringer med å være med?
 - Hvem ledet intervju? hvilken betydning hadde det?
 - Hvilken betydning har det om man får intervjuet pårørende/verge.

- Er det noe mer du syns er viktig å få sagt?

Intervjuguide etter gjennomføring av alle tilsyn - FM

- Hva er de viktigste erfaringene fra samarbeidet med EM?
- Er det noe som har overrasket dere gjennom samarbeidet?
- Hva har vært utfordringer med at EM er med i tilsyn.
- Hva er merverdien av at EM har vært med i tilsyn? (Be om eksempler)
- Syns dere samarbeidet med EM bør videreføres? I hvilken utstrekning?

- Hvilken kompetanse er vesentlig at EM har?
(pårørende, NFU, offentlig sektor, helsebakgrunn, lovverk)

- Hva legger dere i begrepet brukermedvirkning?
- Hadde dere kunnskap eller erfaring med brukermedvirkning fra tidligere. (stod i prosjektplan at de skulle innhente kunnskap og lære opp egne ansatte)

- Hvilken betydning har maktbalansen hatt i dette prosjektet?

- Hvordan har EMs deltakelse påvirket din rolle i tilsynsleder?

- Ble noe gjort annerledes i tilsynene etter det første?
 - Har det vært noen utvikling i deltakelsen til EM i løp av tilsynene.
 - Mer eller mindre aktive? Er det personavhengig? Hva kjennetegner innspill fra EM?

- Under første tilsyn oppfattet jeg det som om arbeidsmøtet før sluttmøtet var utfordrende.
 - Diskuterte dere dette etterpå? Ble det noen forandringer?
 - Hadde EM medvirkning i hvordan dette kunne gjøres?
 - Ville det vært lettere å formulere avvik alene? (Har det betydning at de er med?)
 - Har det hatt merverdi at de har vært med i prosessen med å formulere avvik?
 - Var det enighet om avvik? Evt hvordan ble uenighet håndtert?

- Har EM medvirket til rapportene. Skrev EM egen del slik FM3 foreslo etter første tilsyn. Hvilken bestilling fikk de? Er det hensiktsmessig med egen del? Hvorfor/hvorfor ikke?

- Hvordan erfarte du å gjennomføre brukerintervju sammen med EM?
 - Hadde det en merverdi at EM var med?
 - Var det utfordringer med at EM var med?
 - Hvordan erfarte dere å intervju pårørende/verge.

- Hvordan blir resultat fra brukerintervjuene brukt?
 - i faktagrunnlag eller som grunnlag for intervju av ansatte.
 - Ble resultatene skriftliggjort etter intervju? av hvem? Hvem har fått tilgang til resultatene?

- Er det noe mer du synes er viktig å få sagt?

Vedlegg 4. Vurdering fra REK



Region:	Saksbehandler:	Telefon:	Vår dato:	Vår referanse:
REK midt	Marit Hovdal Moan	73597504	04.04.2016	2016/585/REK midt
			Deres dato:	Deres referanse:
			01.04.2016	

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Marit By Rise, NTNU

2016/585 Brukermedvirkning i tilsynsvirksomhet

Vi viser til innsendt fremleggingsvurderingsskjema datert 01.04.2016. Henvendelsen har blitt vurdert av komiteens leder.

Prosjektomtale

Komiteen oppfatter prosjektet som en studie designet for å undersøke gjennomføringen av og aktørenes erfaringer med brukermedvirkning i tilsyn av helse- og omsorgstjenester til eldre og personer med psykisk utviklingshemming.

Vurdering

Komiteen mener at prosjektet ikke framstår som medisinsk og helsefaglig forskning men som annen type forskning, ettersom det ikke har til hensikt å fremskaffe ny kunnskap om helse og sykdom. Prosjektet omfattes derfor ikke av helseforskningslovens saklige virkeområde, og kan gjennomføres uten nærmere etisk vurdering av REK. Vi minner imidlertid om at dersom det skal registreres personopplysninger, må prosjektet meldes til Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD).

Merknad

Vi minner om at vurderingen er gjort med bakgrunn i de innsendte dokumenter og kun er å betrakte som veiledende, jf. forvaltningsloven § 11. Dersom du ønsker at det skal fattes et formelt enkeltvedtak etter forvaltningsloven, må du sende inn en full prosjektsøknad til REK. En prosjektsøknad blir komitébehandlet iht. oppsatte frister.

Med vennlig hilsen

Sven Erik Gisvold Dr.med.
Leder, REK midt

Marit Hovdal Moan
Seniorrådgiver

Kopi til: siri.forsmo@ntnu.no

Besøksadresse:

Det medisinske fakultet Medisinsk
teknisk forskningssenter 7489
Trondheim

Telefon: 73597511

E-post: rek-midt@medisin.ntnu.no
Web: <http://helseforskning.etikkom.no/>

All post og e-post som inngår i
saksbehandlingen, bes adressert til REK midt og
ikke til enkelte personer

Kindly address all mail and e-mails to the
Regional Ethics Committee, REK midt, not
to individual staff

Vedlegg 5. Meldeskjema

MELDESKJEMA



Meldeskjema (versjon 1.4) for forsknings- og studentprosjekt som medfører meldeplikt eller konsesjonsplikt (jf. personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter).

1. Intro		
Samles det inn direkte personidentifiserende opplysninger?	Ja ● Nei ○	En person vil være direkte identifiserbar via navn, personnummer, eller andre personentydige kjennetegn. Les mer om hva personopplysninger .
Hvis ja, hvilke?	<input checked="" type="checkbox"/> Navn <input type="checkbox"/> 11-sifret fødselsnummer <input type="checkbox"/> Adresse <input checked="" type="checkbox"/> E-post <input checked="" type="checkbox"/> Telefonnummer <input type="checkbox"/> Annet	NB! Selv om opplysningene skal anonymiseres i oppgave/rapport, må det krysses av dersom det skal innhentes/registreres personidentifiserende opplysninger i forbindelse med prosjektet.
Annet, spesifiser hvilke		
Skal direkte personidentifiserende opplysninger kobles til datamaterialet (koblingsnøkkel)?	Ja ○ Nei ●	Merk at meldeplikten utløses selv om du ikke får tilgang til koblingsnøkkel, slik fremgangsmåten ofte er når man benytter en databehandler
Samles det inn bakgrunnsopplysninger som kan identifisere enkeltpersoner (indirekte personidentifiserende opplysninger)?	Ja ○ Nei ●	En person vil være indirekte identifiserbar dersom det er mulig å identifisere vedkommende gjennom bakgrunnsopplysninger som for eksempel bostedskommune eller arbeidsplass/skole kombinert med opplysninger som alder, kjønn, yrke, diagnose, etc.
Hvis ja, hvilke		NB! For at stemme skal regnes som personidentifiserende, må denne bli registrert i kombinasjon med andre opplysninger, slik at personer kan gjenkjennes.
Skal det registreres personopplysninger (direkte/indirekte/via IP-/epost adresse, etc) ved hjelp av nettbaserte spørreskjema?	Ja ○ Nei ●	Les mer om nettbaserte spørreskjema .
Blir det registrert personopplysninger på digitale bilde- eller videoopptak?	Ja ○ Nei ●	Bilde/videoopptak av ansikter vil regnes som personidentifiserende.
Søkes det vurdering fra REK om hvorvidt prosjektet er omfattet av helseforskningsloven?	Ja ○ Nei ●	NB! Dersom REK (Regional Komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk) har vurdert prosjektet som helseforskning, er det ikke nødvendig å sende inn meldeskjema til personvernombudet (NB! Gjelder ikke prosjekter som skal benytte data fra pseudonyme helseregistre). Dersom tilbakemelding fra REK ikke foreligger, anbefaler vi at du avventer videre utfylling til svar fra REK foreligger.
2. Prosjekttittel		
Prosjekttittel	Brukermedvirkning i tilsyn av helse- og omsorgstjenester for eldre og mennesker med psykisk utviklingshemming. En kvalitativ studie av gjennomføringen og aktørenes erfaringer	Oppgi prosjektets tittel. NB! Dette kan ikke være «Masteroppgave» eller liknende, navnet må beskrive prosjektets innhold.
3. Behandlingsansvarlig institusjon		
Institusjon	NTNU	Velg den institusjonen du er tilknyttet. Alle nivå må oppgis. Ved studentprosjekt er det studentens tilknytning som er avgjørende. Dersom institusjonen ikke finnes på listen, har den ikke avtale med NSD som personvernombud. Vennligst ta kontakt med institusjonen.
Avdeling/Fakultet	Det medisinske fakultet	
Institutt	Institutt for samfunnsmedisin	
4. Daglig ansvarlig (forsker, veileder, stipendiat)		

Fornavn	Marit By	<p>Før opp navnet på den som har det daglige ansvaret for prosjektet. Veileder er vanligvis daglig ansvarlig ved studentprosjekt.</p> <p>Veileder og student må være tilknyttet samme institusjon. Dersom studenten har ekstern veileder, kanbiveileder eller fagansvarlig ved studiestedet stå som daglig ansvarlig.</p> <p>Arbeidssted må være tilknyttet behandlingsansvarlig institusjon, f.eks. underavdeling, institutt etc.</p> <p>NB! Det er viktig at du oppgir en e-postadresse som brukes aktivt. Vennligst gi oss beskjed dersom den endres.</p>
Etternavn	Rise	
Stilling	Postdoktor	
Telefon	99315365	
Mobil		
E-post	marit.b.rise@ntnu.no	
Alternativ e-post	marit.b.rise@ntnu.no	
Arbeidssted	NTNU, Institutt for samfunnsmedisin	
Adresse (arb.)	MTFS	
Postnr./sted (arb.sted)	7491 Trondheim	
Sted (arb.sted)	Trondheim	

5. Student (master, bachelor)

Studentprosjekt	Ja ● Nei ○	Dersom det er flere studenter som samarbeider om et prosjekt, skal det velges en kontaktperson som føres opp her. Øvrige studenter kan føres opp under pkt 10.
Fornavn	Unni	
Etternavn	Tangen	
Telefon	47339055	
Mobil		
E-post	unnitangen@ntebb.no	
Alternativ e-post	marit.b.rise@ntnu.no	
Privatadresse	MTFS	
Postnr./sted (privatadr.)	7491 Trondheim	
Sted (arb.sted)	Trondheim	
Type oppgave	<ul style="list-style-type: none"> ● Masteroppgave ○ Bacheloroppgave ○ Semesteroppgave ○ Annet 	

6. Formålet med prosjektet

Formål	<p>Høsten 2016 skal Fylkesmannen i Sør-Trøndelag prøve ut brukermedvirkning i tilsyn av helse- og omsorgstjenester for eldre og for personer med psykisk utviklingshemming i prosjektet «Styrket involvering av pasienter, brukere og pårørende i tilsyn». Brukerrepresentanter blir rekruttert fra brukerorganisasjoner og blir gitt opplæring i tilsynsvirksomhet. De skal delta i ordinære tilsyn høsten 2016. Målet med denne studien er å undersøke gjennomføringen av og aktørenes erfaringer med brukermedvirkning i tilsyn av helse- og omsorgstjenester til eldre og personer med psykisk utviklingshemming.</p>	Redegjør kort for prosjektets formål, problemstilling, forskningsspørsmål e.l.
--------	---	--

7. Hvilke personer skal det innhentes personopplysninger om (utvalg)?

Kryss av for utvalg	<input type="checkbox"/> Barnehagebarn <input type="checkbox"/> Skoleelever <input type="checkbox"/> Pasienter <input type="checkbox"/> Brukere/klienter/kunder <input type="checkbox"/> Ansatte <input type="checkbox"/> Barnevernsbarn <input type="checkbox"/> Lærere <input type="checkbox"/> Helsepersonell <input type="checkbox"/> Asylsøkere <input checked="" type="checkbox"/> Andre	
Beskriv utvalg/deltakere	Utvalget omfatter 6 representanter fra brukerorganisasjoner, 6-8 ansatte hos Fylkesmannen samt relevant personell i de 7 institusjonene som blir tilsett høsten 2016.	Med utvalg menes dem som deltar i undersøkelsen eller dem det innhentes opplysninger om.
Rekruttering/trekking	Deltakere til studien forespørres direkte i forbindelse med prosjektet. Både brukerrepresentantene og ansatte hos fylkesmannen har allerede samtykket muntlig til å delta.	Beskriv hvordan utvalget trekkes eller rekrutteres og oppgi hvem som foretar den. Et utvalg kan trekkes fra registre som f.eks. Folkeregisteret, SSB-registre, pasientregistre, eller det kan rekrutteres gjennom f.eks. en bedrift, skole, idrettsmiljø eller eget nettverk.
Førstegangskontakt	Kontaktes direkte av forskerne. Får skriftlig og muntlig informasjon og undertegner samtykke.	Beskriv hvordan kontakt med utvalget blir opprettet og av hvem. Les mer om dette på temasidene .
Alder på utvalget	<input type="checkbox"/> Barn (0-15 år) <input type="checkbox"/> Ungdom (16-17 år) <input checked="" type="checkbox"/> Voksne (over 18 år)	Les om forskning som involverer barn på våre nettsider.
Omtrentlig antall personer som inngår i utvalget	maks 20 personer	
Samles det inn sensitive personopplysninger?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	Les mer om sensitive opplysninger .
Hvis ja, hvilke?	<input type="checkbox"/> Rasemessig eller etnisk bakgrunn, eller politisk, filosofisk eller religiøs oppfatning <input type="checkbox"/> At en person har vært mistenkt, siktet, tiltalt eller dømt for en straffbar handling <input type="checkbox"/> Helseforhold <input type="checkbox"/> Seksuelle forhold <input type="checkbox"/> Medlemskap i fagforeninger	
Inkluderes det myndige personer med redusert eller manglende samtykkekompetanse?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	Les mer om pasienter, brukere og personer med redusert eller manglende samtykkekompetanse .
Samles det inn personopplysninger om personer som selv ikke deltar (tredjepersoner)?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	Med opplysninger om tredjeperson menes opplysninger som kan spores tilbake til personer som ikke inngår i utvalget. Eksempler på tredjeperson er kollega, elev, klient, familiemedlem.

8. Metode for innsamling av personopplysninger		
Kryss av for hvilke datainnsamlingsmetoder og datakilder som vil benyttes	<input type="checkbox"/> Papirbasert spørreskjema <input type="checkbox"/> Elektronisk spørreskjema <input checked="" type="checkbox"/> Personlig intervju <input checked="" type="checkbox"/> Gruppeintervju <input checked="" type="checkbox"/> Observasjon <input type="checkbox"/> Deltakende observasjon <input type="checkbox"/> Blogg/sosiale medier/internet <input type="checkbox"/> Psykologiske/pedagogiske tester <input type="checkbox"/> Medisinske undersøkelser/tester <input type="checkbox"/> Journaldata	<p>Personopplysninger kan innhentes direkte fra den registrerte f.eks. gjennom spørreskjema, intervju, tester, og/eller ulike journaler (f.eks. elevmapper, NAV, PPT, sykehus) og/eller registre (f.eks. Statistisk sentralbyrå, sentrale helseregistre).</p> <p>NB! Dersom personopplysninger innhentes fra forskjellige personer (utvalg) og med forskjellige metoder, må dette spesifiseres i kommentar-boksen. Husk også å legge ved relevante vedlegg til alle utvalgs-gruppene og metodene som skal benyttes.</p> <p>Les mer om registerstudier her.</p> <p>Dersom du skal anvende registerdata, må variabeliste lastes opp under pkt. 15</p>
	<input type="checkbox"/> Registerdata	
	<input type="checkbox"/> Annen innsamlingsmetode	
Tilleggsopplysninger		
9. Informasjon og samtykke		
Oppgi hvordan utvalget/deltakerne informeres	<input checked="" type="checkbox"/> Skriftlig <input type="checkbox"/> Muntlig <input type="checkbox"/> Informeres ikke	<p>Dersom utvalget ikke skal informeres om behandlingen av personopplysninger må det begrunnes.</p> <p>Les mer her.</p> <p>Vennligst send inn mal for skriftlig eller muntlig informasjon til deltakerne sammen med meldeskjema.</p> <p>Last ned en veiledende mal her.</p> <p>NB! Vedlegg lastes opp til sist i meldeskjemaet, se punkt 15 Vedlegg.</p>
Samtykker utvalget til deltakelse?	<input checked="" type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nei <input type="radio"/> Flere utvalg, ikke samtykke fra alle	<p>For at et samtykke til deltakelse i forskning skal være gyldig, må det være frivillig, uttrykkelig og informert.</p> <p>Samtykke kan gis skriftlig, muntlig eller gjennom en aktiv handling. For eksempel vil et besvart spørreskjema være å regne som et aktivt samtykke.</p> <p>Dersom det ikke skal innhentes samtykke, må det begrunnes.</p>
10. Informasjonssikkerhet		
Spesifiser	Informasjon om navn og kontaktinformasjon oppbevares skriftlig i låst skap.	NB! Som hovedregel bør ikke direkte personidentifiserende opplysninger registreres sammen med det øvrige datamaterialet.
Hvordan registreres og oppbevares personopplysningene?	<input type="checkbox"/> På server i virksomhetens nettverk <input type="checkbox"/> Fysisk isolert PC tilhørende virksomheten (dvs. ingen tilknytning til andre datamaskiner eller nettverk, interne eller eksterne) <input type="checkbox"/> Datamaskin i nettverkssystem tilknyttet Internett tilhørende virksomheten <input type="checkbox"/> Privat datamaskin <input type="checkbox"/> Videoopptak/fotografi <input type="checkbox"/> Lydopptak <input checked="" type="checkbox"/> Notater/papir <input type="checkbox"/> Mobile lagringsenheter (bærbar datamaskin, minnepenn, minnekort, cd, ekstern harddisk, mobiltelefon) <input type="checkbox"/> Annen registreringsmetode	<p>Merk av for hvilke hjelpemidler som benyttes for registrering og analyse av opplysninger.</p> <p>Sett flere kryss dersom opplysningene registreres på flere måter.</p> <p>Med «virksomhet» menes her behandlingsansvarlig institusjon.</p> <p>NB! Som hovedregel bør data som inneholder personopplysninger lagres på behandlingsansvarlig sin forskningsserver.</p> <p>Lagring på andre medier - som privat pc, mobiltelefon, minnepenne, server på annet arbeidssted - er mindre</p>

Annen registreringsmetode beskriv		sikkert, og må derfor begrunnes. Slik lagring må avklares med behandlingsansvarlig institusjon, og personopplysningene bør krypteres.
Hvordan er datamaterialet beskyttet mot at uvedkommende får innsyn?	Innelåst	Er f.eks. datamaskintilgangen beskyttet med brukernavn og passord, står datamaskinen i et låsbart rom, og hvordan sikres bærbare enheter, utskrifter og opptak?
Samles opplysningene inn/behandles av en databehandler?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	Dersom det benyttes eksterne til helt eller delvis å behandle personopplysninger, f.eks. Questback, transkriberingsassistent eller tolk, er dette å betrakte som en databehandler. Slike oppdrag må kontraktsreguleres.
Hvis ja, hvilken		
Overføres personopplysninger ved hjelp av e-post/Internett?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	F.eks. ved overføring av data til samarbeidspartner, databehandler mm. Dersom personopplysninger skal sendes via internett, bør de krypteres tilstrekkelig. Vi anbefaler for ikke lagring av personopplysninger på nettskytjenester. Dersom nettskytjeneste benyttes, skal det inngås skriftlig databehandleravtale med leverandøren av tjenesten.
Hvis ja, beskriv?		
Skal andre personer enn daglig ansvarlig/student ha tilgang til datamaterialet med personopplysninger?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	
Hvis ja, hvem (oppgi navn og arbeidssted)?		
Utleveres/deles personopplysninger med andre institusjoner eller land?	<input checked="" type="radio"/> Nei <input type="radio"/> Andre institusjoner <input type="radio"/> Institusjoner i andre land	F.eks. ved nasjonale samarbeidsprosjekter der personopplysninger utveksles eller ved internasjonale samarbeidsprosjekter der personopplysninger utveksles.
11. Vurdering/godkjenning fra andre instanser		
Søkes det om dispensasjon fra taushetsplikten for å få tilgang til data?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	For å få tilgang til taushetsbelagte opplysninger fra f.eks. NAV, PPT, sykehus, må det søkes om dispensasjon fra taushetsplikten. Dispensasjon søkes vanligvis fra aktuelt departement.
Hvis ja, hvilke		
Søkes det godkjenning fra andre instanser?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	F.eks. søke registreier om tilgang til data, en ledelse om tilgang til forskning i virksomhet, skole.
Hvis ja, hvilken		
12. Periode for behandling av personopplysninger		
Prosjektstart	01.08.2016	Prosjektstart Vennligst oppgi tidspunktet for når kontakt med utvalget skal gjøres/datainnsamlingen starter. Prosjektstutt: Vennligst oppgi tidspunktet for når datamaterialet enten skal anonymiseres/slettes, eller arkiveres i påvente av oppfølgingsstudier eller annet.
Planlagt dato for prosjektstutt	01.12.2017	
Skal personopplysninger publiseres (direkte eller indirekte)?	<input type="checkbox"/> Ja, direkte (navn e.l.) <input type="checkbox"/> Ja, indirekte (bakgrunnsopplysninger) <input checked="" type="checkbox"/> Nei, publiseres anonymt	NB! Dersom personopplysninger skal publiseres, må det vanligvis innhentes eksplisitt samtykke til dette fra den enkelte, og deltakere bør gis anledning til å lese gjennom og godkjenne sitater.

Hva skal skje med datamaterialet ved prosjektslutt?	<input checked="" type="checkbox"/> Datamaterialet anonymiseres <input type="checkbox"/> Datamaterialet oppbevares med personidentifikasjon	<p>NB! Her menes datamaterialet, ikke publikasjon. Selv om data publiseres med personidentifikasjon skal som regel øvrig data anonymiseres. Med anonymisering menes at datamaterialet bearbeides slik at det ikke lenger er mulig å føre opplysningene tilbake til enkeltpersoner.</p> <p>Les mer om anonymisering.</p>
13. Finansiering		
Hvordan finansieres prosjektet?	Dette er et masterprosjekt som ikke trenger finansiering. Fylkesmannen dekker utgifter til reise og opphold ifm tilsyn.	
14. Tilleggsopplysninger		
Tilleggsopplysninger		