



Ambassadør, vakt og konsulent

Brukerrepresentanten i råd og utvalg

Vigdis Endal

VID vitenskapelige høgskole

Mastergradsoppgave

Master i sosialt arbeid

Antall ord: 27 904

30.mai 2017

Forord

Denne masteroppgaven har blitt til gjennom engasjement for brukervedvirkning i min jobb. I organisasjonene av mennesker med nedsatt funksjonsevne er det jevnlig diskusjoner om brukervedvirkning. Og organisasjonene søker å legge til rette for det på best mulig måte. Til syvende og sist er det den enkelte representant som gjør jobben, og derfor ville jeg i denne oppgaven studere representantrollen.

En stor takk til mine reflekterte intervjudeltakerne som bruker erfaringer og kompetanse i brukerråd, og som var villige til sjenerøst å dele sine erfaringer med meg. Takk også til de som formidlet kontakten med intervjudeltakerne. En stor takk for god støtte fra veileder Elisabeth Brodtkorb, andre ansatte og medstudenter ved VID, Diakonhjemmets høgskole.

Jeg har også hatt samtaler med mange kloke mennesker om brukervedvirkning som fenomen. Arne Lein, Lars Ødegård, Berit Larsen, Rebecca Tveit, Ingun Sletnes, Tone Alm Andreassen, Hanne Grimstvedt, Toril Heggen Munk, Kristine Vierli og mange flere. Tusen takk til alle samtalepartnere, og til hovedstyret i SAFO for permisjonsdager jeg trengte for å gjennomføre. Takk til venner og familie for oppmuntrende tilrop, og framfor alt; Takk til aller beste Torkel.

Oslo, 30.mai 2017

Vigdis Endal

Innhold

Forord.....	2
Sammendrag.....	7
1 Introduksjon av tema og problemstilling	8
1.1 Brukermedvirkning og brukerrepresentasjon.....	8
1.2 Problemstilling	9
1.3 Konteksten råd og utvalg	10
1.3.1 Kommunale råd for personer med nedsatt funksjonsevne	10
1.3.2 Brukerutvalg i NAV fylke.....	11
1.3.3 Regionalt brukerutvalg i spesialisthelsetjenesten.....	12
1.4 Å ivareta representasjonen	13
1.5 Et verv som er verdt å ta på seg?.....	14
1.6 Problemstillingens relevans.....	14
1.6.1 Samfunnsmessig relevans	14
1.6.2 Relevans for sosialt arbeid	15
1.7 Oppgavens videre oppbygging	16
2 Forskning på feltet.....	17
2.1 Representasjonsrollen.....	17
2.1.1 Innflytelse på beslutninger?	19
2.1.2 Representantens kompetanse.....	19
2.2 Representantenes erfaringer	20
2.3 Fokus på den enkelte representants rolle.....	21
3 Teoretisk rammeverk.....	23
3.1 Forståelser av representasjon	23
3.1.1 Representasjon i en demokratisk tradisjon.....	23

3.1.2	Representasjon i en forbrukertradisjon	24
3.1.3	Representasjon der flere tradisjoner lever side om side	24
3.2	Sosiale roller.....	25
3.3	Kompetanse, rolledefinering og rolleforståelse	26
3.3.1	Kompetanse	26
3.3.2	Rolleforståelse og rolledefinering	28
3.4	Oppsummering	28
4	Metode.....	30
4.1	Fenomenologi som vitenskapsteoretisk ståsted.....	30
4.2	Forforståelse	30
4.3	Valg av metode.....	32
4.4	Utvalg av intervjudeltakere	33
4.5	Gjennomføring av intervjuet og etterarbeid	35
4.6	Analysedel	36
4.7	Reliabilitet og validitet	37
4.8	Etiske vurderinger	38
5	Representasjonsrollen i brukerråd	40
5.1	Bevissthet om rollen er tema	40
5.2	Tydelige oppgaver?	41
5.2.1	Mangfoldig sakstilfang i rådene	41
5.2.2	Det tar tid å finne ut av rollen	42
5.2.3	Forventninger fra ulike kanter	43
5.3	Samsvar mellom oppgaver og kompetanse	45
5.4	Arbeidsbelastning	48
5.5	Fleksibilitet i rollen	51
5.6	En krevende rolle med utviklingsmuligheter	52
6	Å representere «alle».....	54

6.1	Varianter av «alle»	54
6.1.1	Gjennom flere roller i samfunnet	54
6.1.2	Gjennom universell utforming	55
6.1.3	Gjennom kunnskap om alle sykdommer	55
6.1.4	Gjennom å lytte til de andre der du ikke kan selv	56
6.1.5	Gjennom å jobbe for det som er felles	56
6.1.6	Alle, men mest fokus der jeg selv vet hvor skoen trykker	57
6.2	Et ideal med ulike nyanser	57
6.3	Å tolke representasjonen	59
7	Representasjonskompetanse i brukerråd	61
7.1	Forventninger til representantenes kompetanse	61
7.1.1	Evner	61
7.1.2	Ferdigheter	62
7.1.3	Kunnskap.....	64
7.1.4	Holdninger.....	67
7.2	Taus kompetanse	70
7.3	Savn og behov for kompetanse	71
7.4	Representasjonskompetanse – mangfoldig og viktig	72
8	Ambassadør, vakt og konsulent	74
8.1	Brukerrepresentanten i brukerråd – et rollesett	74
8.2	Ambassadør.....	75
8.2.1	Å kjenne «hjemlandets» interesser.....	76
8.2.2	Å bygge gode relasjoner til «andre ambassadører»	76
8.2.3	Formidle «hjemlandets» interesser til «landet du er utsendt til»	77
8.2.4	Muligheter og utfordringer som ambassadør	79
8.3	Vakt.....	79
8.3.1	Å overvåke og gi melding om feil.....	79

8.3.2 Å rapportere tilbake til «oppdragsgiveren».....	80
8.3.3 Muligheter og utfordringer som vakt	81
8.4 Konsulent	82
8.4.1 Tjenesteutvikling	82
8.4.2 Muligheter og utfordringer som konsulent.....	84
8.5 Både demokrati- og forbrukertradisjon i rollesettet	84
8.6 Kompetansebehov i rollen.....	85
8.7 Rolleorientering i en mangfoldig rolle	86
8.8 Avsluttende drøfting.....	88
8.8.1 Å ivareta representasjonen	88
8.8.2 Verdt å ta på seg?	89
Litteraturliste:	91

Vedlegg:

Intervjuguide

Informasjon om deltakelse i en vitenskapelig undersøkelse

Kvittering på melding om behandling av personopplysninger

Sammendrag

Denne studien handler om brukerrepresentasjon i det norske velferdssamfunnet. Brukermedvirkning vil si at de som berøres av en beslutning, eller er brukere av tjenester, får innflytelse på beslutningsprosesser og utforming av tjenestetilbud. Brukermedvirkning er pålagt gjennom lov og regelverk. Når medvirkningen skjer på systemnivå, utnevnes det gjerne representanter for brukerne inn i rådgivende organ for virksomhetene. Denne studien tar for seg representantenes rolle i disse brukerrådene sett fra representantenes ståsted, utfra problemstillingen:

Hvordan oppleves rollen som brukerrepresentant, og hva er viktig for at representasjonen blir ivaretatt samtidig som at vervet er verdt å ta på seg?

Gjennom kvalitative dybdeintervjuer med seks brukerrepresentanter fra ulike brukerråd, fikk jeg brukerrepresentantenes egne opplevelser og refleksjoner rundt rollen. Jeg rekrutterte intervjudeltakerne fra kommunale råd for personer med nedsatt funksjonsevne, regionale brukerutvalg i spesialisthelsetjenesten og NAV fylke.

Brukerrepresentantene i brukerråd har mange og ulike forventninger rettet mot seg. Som analytiske verktøy for å forstå rollen, benyttet jeg teoretiske begreper innenfor sosiologiens sosiale roller, i en kombinasjon med rolle- og kompetansebegreper fra ledelsesfag i arbeidslivet. Et viktig bidrag var også ulike forståelser av representasjon.

Jeg fant at brukerrepresentantenes opplevelse av forventningene til rollen var lite avgrenset både i omfang og type oppgaver, ikke minst i forhold til hvem den enkelte skulle representere. Opplevelsen av rollen, slik jeg finner den uttrykt i mitt intervjumateriale, illustrerer jeg gjennom metaforene ambassadør, vakt og konsulent. Representasjonsarbeidet kan inneholde alle tre aspektene, men noen kan være mer tilstede enn de andre. Utfra lite avgrensede oppgaver, kan det være krevende å avgrense kompetansebehov. Intervjudeltakerne beskrev imidlertid både evner, ferdigheter, kunnskaper og holdninger som de opplevde som viktige for å ivareta representasjonen. Hva som gjør representasjonsoppgaven verdt å ta på seg er individuelt, og drivkraften er gjerne knyttet opp mot representantenes egne erfaringer som brukere eller pårørende til brukere av tjenester i virksomheten. Godt samarbeid med de andre representantene, og det å bli hørt og tatt på alvor av virksomheten, var også viktig for at vervet kunne ivaretas og være verdt å ta på seg.

1 Introduksjon av tema og problemstilling

Denne oppgaven handler om brukerrepresentasjon i det norske velferdssamfunnet. Fokuset er hvordan brukerrepresentanter opplever rollen de får tildelt når de skal representere en større gruppe brukere i råd og utvalg. I dette kapitlet introduserer jeg temaet og presenterer problemstillingen for oppgaven. Jeg utdyper og avgrensner innholdet i problemstillingen, samt presiserer hva jeg legger i ulike begreper og hvordan jeg vil bruke dem. Avslutningsvis tar jeg for meg oppgavens relevans for samfunnet og faget sosialt arbeid, og gir en oversikt over oppgavens videre oppbygging.

1.1 Brukermedvirkning og brukerrepresentasjon

Begrepene brukerrepresentant og brukerrepresentasjon er knyttet til begrepet brukermedvirkning. Norge har ikke *en* offisiell definisjon på brukermedvirkning, men en definisjon som blir mye sitert, finnes i en Stortingsmelding som omhandler Regjeringens handlingsprogram for funksjonshemmede i perioden 1990-1997:

Brukermedvirkning vil si at de som berøres av en beslutning, eller er brukere av tjenester, får innflytelse på beslutningsprosesser og utforming av tjenestetilbud (St.meld. nr. 34. (1996-1997), Kapittel 7.3.8).

Det er denne definisjonen av brukermedvirkning som legges til grunn i oppgaven.

Det skilles gjerne mellom brukermedvirkning på individ- og systemnivå. Brukermedvirkning på individnivå, er den enkeltes rettigheter og muligheter til å påvirke sitt individuelle hjelpe- eller behandlingstilbud (Alm Andreassen 2009, s. 26). Den enkelte tjenestemottaker opptrer som privatperson og interaksjonen mellom tjenesteyter og tjenestemottaker er gjerne omsluttet av taushetsplikt. Å være opptatt kun av egne behov er legitimt (s. 28).

I brukermedvirkning på systemnivå involveres representanter for brukere i diskusjonene om hvordan virksomheten, ordninger og organisering bør utformes for å møte brukernes behov. De som deltar her, snakker på vegne av en gruppe, er offentlige talspersoner og medvirkningen er preget av offentlighet (Alm Andreassen 2009, s. 27-28).

Brukermedvirkning på systemnivå har blitt en stor virksomhet i norske kommuner og velferdstjenester. For eksempel var det i 2016 over 250 brukerrepresentanter i råd og utvalg i

spesialisthelsetjenesten (Roland 2016, s. 15). I NAV er det etablert brukerutvalg både sentralt, på fylkesnivå og lokalt, i tillegg til de andre styringsenhetene (NAV 2016). Alle kommuner skal ha kommunale råd eller andre representasjonsordninger for funksjonshemmede (Lov om råd for menneske med nedsett funksjonsevne, § 2). Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO), som er den største paraplyorganisasjonen for funksjonshemmede i Norge, har over 1600 brukerrepresentanter i hele landet (FFO 2014, s. 2). I tillegg ser stadig nye medvirkningsarenaer ut til å etableres. Brukermedvirkning er ett av ti satsingsområder i Regjeringens Forsknings- og innovasjonsstrategi HelseOmsorg21 (HOD 2015). Brukermedvirkning på systemnivå er altså en omfattende virksomhet i det norske velferdssamfunnet. Og det er i brukermidvirkning på systemnivå vi finner brukerrepresentantene og brukerrepresentasjonen som min oppgave her skal handle om.

1.2 Problemstilling

Brukerrepresentasjon i råd og utvalg er omfattende og synes å øke i omfang (jf. 1.1), og det er viktig med forskning som kan bidra med kunnskap på feltet. Temaområdet har mange mulige innfallsvinkler. Min oppmerksomhet er på representantene, og hvordan de opplever den rollen de får tildelt når de skal representere en større gruppe brukere gjennom råd og utvalg.

Oppgavens problemstilling er:

Hvordan oppleves rollen som brukerrepresentant, og hva er viktig for at representasjonen blir ivaretatt samtidig som at vervet er verdt å ta på seg?

Siden denne oppgaven tar for seg brukerrepresentasjon, blir begrepet brukermidvirkning i det videre brukt i betydningen *brukermidvirkning på systemnivå*, med mindre noe annet uttrykkes eksplisitt.

Oppgavens problemstilling omfatter brukerrepresentantene. Alm Andreassen (2009) beskriver brukerrepresentantene som personer som skal være brukernes offentlige talerør og handle på vegne av brukerfellesskapet eller kollektivet (s. 27). Slik vil jeg også bruke begrepet, samtidig som jeg i oppgaven også inkluderer i begrepet at brukerrepresentantene har verv i et brukerråd eller –utvalg. Jeg vil derfor videre i dette kapittelet presentere den konteksten jeg studerer

rollen som brukerrepresentant i. Jeg vil også avgrense noen begreper jeg benytter i oppgaven, og tydeliggjøre hva jeg i problemstillingen legger i «at representasjonen blir ivaretatt» og «verdt å ta på seg».

1.3 Konteksten råd og utvalg

Problemstillingen handler om brukermedvirkningen i råd og utvalg. Brukerutvalg og brukerråd kan beskrives som rådgivende organ uten beslutningsrett, knyttet til en virksomhet (f.eks. et sykehus) eller et virksomhetsområde (f.eks. kommunalt råd for funksjonshemmede) (Andersen 2011, s. 12).

Intervjudeltakerne i denne studien er rekruttert fra råd og utvalg som dekker hele *virksomhetsområder*, altså som ikke kun er knyttet til *en* virksomhet. Når representasjonen dekker et større område, vil sakene som behandles være mer overordnet. Når brukerrådet eller –utvalget behandler saker på et mer overordnet nivå, vil rollen som representant bli mer kompleks. Det er denne komplekse rollen jeg finner interessant å studere nærmere, hvordan den kan oppleves og løses.

I undersøkelsen ble det rekruttert intervjudeltakere fra virksomhetsområdene kommunale råd for mennesker med nedsatt funksjonsevne, regionale brukerutvalg i spesialisthelsetjenesten og brukerutvalg i NAV fylke. Se kapittel 4 Metode, for nærmere presentasjon av utvalget i undersøkelsen.

1.3.1 Kommunale råd for personer med nedsatt funksjonsevne

Kommunale råd for mennesker med nedsatt funksjonsevne skal representere funksjonshemmedes interesser inn mot kommunene. Representasjonsordningen ble lovfestet i 2005. Formålet framkommer i lov om råd for menneske med nedsatt funksjonsevne:

Kommunane og fylkeskommunane skal sørge for at menneske med nedsett funksjonsevne blir sikra open, brei og tilgjengeleg medverknad i arbeidet med saker som er særleg viktige for menneske med nedsett funksjonsevne. Dette gjeld mellom anna tilkomst, arbeid mot diskriminering på grunnlag av nedsett funksjonsevne og tenester for menneske med nedsett funksjonsevne (§1).

Formålet i dagens lov viser at medvirkningen er et mål i seg selv, når det gjelder saker som er viktige for målgruppen. Rådet skal bidra til at samfunnsskapede barrierer blir fjernet, at diskriminering blir motarbeidet og at personer med nedsatt funksjonsevne får tilgang til de nødvendige kommunale tjenester og kommunal informasjon for å fungere best mulig (Rundskriv Q 21/2012, s. 8).

Regelverket for kommunale råd er i endring. Det lovfestede pålegget om råd for personer med nedsatt funksjonsevne er nå foreslått lagt inn i kommuneloven, i stedet for i egen lov. Formål og nærmere regelverk skal da legges inn i egen forskrift for rådet. Det foreløpige forslaget til innhold fra departementets side er også å legge til rette for en bred, åpen og tilgjengelig brukermedvirkning i saker som betyr særlig mye for deres levekår (Prop. 65 L (2016 –2017), s. 22).

Kommunestyret utnevner representanter og vedtar mandat for rådene. Rådet kan sammensettes både av politikere og representanter for personer med nedsatt funksjonsevne. Ansatte i kommunene kan være representanter, men dette er ikke anbefalt i retningslinjene, da inhabilitet kan oppstå i behandling av sakene. Ved oppnevning av representanter blant mennesker med nedsatt funksjonsevne har deres organisasjoner forslagsrett. Brukerrepresentantene i rådet skal så langt det er mulig være representative for kommunens innbyggere med nedsatt funksjonsevne. Det vektlegges god representasjon, da det er stor forskjell på ulike typer og grader av funksjonsnedsettelse, for eksempel ved sansetap, motoriske vansker, psykiske lidelser, utviklingshemming. Den enkelte representant blir utnevnt på bakgrunn av egen kompetanse og interesse. Funksjonstid for rådet er fire år (Rundskriv Q 21/2012, s. 12-18).

1.3.2 Brukerutvalg i NAV fylke

Representanter for brukerne av NAV skal ha mulighet til å uttale seg i forbindelse med planlegging, gjennomføring og evaluering av etatens tjenester (NAV-loven, § 6). For å oppnå dette har NAV blant annet etablert brukerutvalg, som skal være arenaer for samhandling og fast representasjon både fra NAV og fra brukersiden (NAV 2015).

Brukerutvalgene har egne mandater, som fastslår at brukerutvalgene skal være rådgivende organ. I mandatet framkommer også formålet med brukerutvalgene. Utvalgene skal arbeide for god kvalitet på tjenestene, og gode og likeverdige tjenester til alle NAVs brukere uavhengig av alder, kjønn, bosted, etnisk opprinnelse, sosial status og funksjonshemming. Utvalgene

skal også bidra til god medvirkning fra brukere og deres organisasjoner, og til at brukerkompetansen blir benyttet som grunnlag for planlegging, gjennomføring og evaluering av tjenestene (NAV 2016).

Brukerutvalgene i NAV skal representere bredden av brukere av NAVs tjenester og består i hovedsak av representanter for paraply- og/eller landsdekkende brukerorganisasjoner. Organisasjonene inviteres til å foreslå medlemmer, og representantene utnevnes så av NAV på bakgrunn av sine erfaringer, kompetanse, verv og organisasjonstilknytning. I NAV fylke skal fylkesdirektøren delta i utvalgets møter, samt avdelingsdirektører eller deres representanter utfra hvilke saker som behandles. Brukerrepresentantene forventes å ha et nødvendig mandat fra sin organisasjon, slik at sakene som behandles i brukerutvalget er godt forankret i organisasjonene. Leder for utvalget skal primært være en av brukerrepresentantene, men dette avgjøres av utvalget selv. Funksjonstiden for utvalget er to år (NAV 2016).

1.3.3 Regionalt brukerutvalg i spesialisthelsetjenesten

Virksomheter som yter spesialisthelsetjeneste skal etablere systemer for innhenting av pasienters og andre brukeres erfaringer og synspunkter. Pasienter og andre brukere skal også bli hørt i forbindelse med rapportering og planarbeid i virksomheten (Lov om helseforetak, §35). I spesialisthelsetjenesten er det mange brukerutvalg, men det er fire regionale brukerutvalg (RBU), ett i hver av helseregionene.

Helseregionene har inntil 2017 hatt ulike mandater for RBU, men har nå etablert felles retningslinjer, som alle de regionale styrene har vedtatt (Helse Vest, Helse Sør-øst, Helse Nord og Helse Midt-Norge 2017, s. 5). På grunn av intervjudeltakernes anonymitet, vil jeg ikke vise spesielt til mandatene som mine intervjudeltakere arbeidet etter i 2016, men trekke fram det som har vært felles og overordnet, og som de nye retningslinjene også inneholder. De regionale brukerutvalgene skal være rådgivende organ for helseregionens styre og administrerende direktør. Utvalgene skal bidra til god brukermedvirkning fra pasienter og pårørende og deres organisasjoner. Brukerrådene skal bidra til kunnskap i utviklingen av gode helsetjenester. Brukerutvalg i spesialisthelsetjenesten skal representere alle pasienter og pårørende i helseforetakets virksomhetsområde. Representanter skal selv ha erfaring som pasient eller pårørende. Funksjonstiden for brukerutvalget er to år (Helse Vest m.fl. 2017).

Kommunale råd for mennesker med nedsatt funksjonsevne, brukerutvalg i NAV fylke og regionalt brukerutvalg i spesialisthelsetjenesten er alle rådgivende organ, og det er disse jeg har rekruttert intervjuedtakere fra. I denne oppgaven skilles det ikke mellom brukerråd og brukerutvalg. Jeg omtaler i det videre begge som brukerråd.

I det videre benytter jeg benevnelsen «virksomheten», når jeg omtaler det virksomhetsområdet brukerrådet er i. Ansatte i NAV, helseregionene eller kommunene, samt politikere i kommunene og styrerepresentantene i helseregionene, vil jeg benevne som virksomhetsrepresentanter. Der jeg finner det nødvendig spesifiseres hvem i virksomhetene som omtales.

Brukerrepresentantene i rådene kommer fra medlemsorganisasjoner, som gjerne er tilsluttet en paraplyorganisasjon. Jeg vil benevne begge som «organisasjonene». Om nødvendig spesifiserer jeg om det er representantens medlemsorganisasjon som omtales («egen organisasjon»), eller om det er en paraplyorganisasjon jeg refererer til.

1.4 Å ivareta representasjonen

Studien tar for seg hvordan brukerrepresentantene opplever sin rolle. Jeg retter oppmerksomheten mot hva intervjuedtakerne selv vektlegger med hensyn til å kunne ivareta representasjonsoppgaven. Da jeg er ute etter å studere rollen i de norske velferdstjenestene generelt, og ikke utfra en spesiell virksomhet, vil jeg ta utgangspunkt i de overordnede formål for de tre typene råd, omtalt i 1.3.

Rådene skal ivareta brukermedvirkningen, og sørge for at de som er brukere av tjenester, får innflytelse på beslutningsprosesser og utforming av tjenestetilbud (jf.1.1). Dette gjøres gjennom brukerrepresentanter i rådene; Kommunale råd er en «representasjonsordning» der mennesker med nedsatt funksjonsevne skal representeres (Rundskriv Q21:2012, s 5). I NAV fylke skal rådet representere bredden av NAVs brukere, og rekrutteres i hovedsak derfor fra landsdekkende paraplyorganisasjoner (NAV 2016). Regionalt brukerutvalg i helseregionen skal representere alle pasienter og pårørende i regionen (Helse Vest m.fl. 2017).

I regelverk og mandater fremkommer det at brukerrådene gjennom sin medvirkning skal bidra til at virksomhetene yter gode tjenester for brukerne. Brukerrådene skal altså både bidra til gode tjenester for brukerne, og bidra til at brukergruppene blir representert i virksomheten.

Oppgavens fokus er hvordan det oppleves å være *en del* av slike råd, og hva som er viktig for at denne representasjonen blir ivaretatt.

1.5 Et verv som er verdt å ta på seg?

Jeg vil også i studien ha oppmerksomhet på hva intervjudeltakerne formidler om hva som gjør vervet som brukerrepresentant verdt å ta på seg.

Internasjonalt har brukermedvirkning de senere årene blitt kritisert, der blant annet brukere og deres organisasjoner stiller spørsmålstegn ved hva de får igjen ved brukerrepresentasjon (Andersen 2016, s. 284-294). Det trekkes fram negative erfaringer, der brukerrepresentanter har rapportert om skuffelse og lite tilfredshet med egen innsats og begrenset innflytelse i arbeidet (Barnes og Cotterell 2012, s. 134).

I hovedsak er brukerrepresentanter i Norge rekruttert gjennom interesseorganisasjoner. Vervet som representant i brukerrådene, som jeg tar for meg i undersøkelsen, er frivillig virksomhet som ikke er lønnet, selv om det kan gis honorar. Samtidig som mitt fokus vil være ivaretagelse av representasjonen, ønsker jeg også å få fram hva intervjudeltakerne selv trekker frem som gjør at vervet er verdt å ta på seg.

Som avslutning i dette introduksjonskapittelet vil jeg komme inn på hvordan problemstillingen har relevans, både samfunnsmessig og for faget sosialt arbeid.

1.6 Problemstillingens relevans

1.6.1 Samfunnsmessig relevans

Brukermedvirkning har blitt et stort område som er pålagt virksomhetene gjennom lov og regelverk. Mye innsats legges derfor ned både fra virksomhetenes og representantenes side. I tillegg bruker representantenes organisasjoner ressurser på rekruttering, opplæring av og dialog med representantene.

Omfattende brukermedvirkning forutsetter at det finnes mange representanter som er villige til å medvirke, og at innsatsen fører til at formålet med representasjonen blir oppfylt. Da er det viktig med kunnskap på feltet, slik at alle parter ressurser blir best mulig forvaltet. Etter mitt syn er det videre viktig at det etableres roller som er håndterlige for de frivillige som skal utføre oppgaven. Å få et bilde av hvordan det er å fylle denne rollen som brukerrepresentant er interessant for å kunne støtte opp under det som fungerer og å forbedre det som ikke fungerer etter intensjonen. Kunnskap om rollen kan bidra til å legge til rette for et verv som både ivaretar representasjonen som er verdt å ta på seg.

1.6.2 Relevans for sosialt arbeid

Den internasjonale sosialarbeiderorganisasjonen (IFSW) og den internasjonale organisasjonen for utdanninger i sosialt arbeid (IASSW) vedtok i 2014 en definisjon på sosialt arbeid.

Fellesorganisasjonen for sosionomer, barnevernspedagoger og vernepleiere (FO) har oversatt definisjonen slik:

Sosialt arbeid er et praksisbasert yrke og en akademisk disiplin som fremmer sosial endring og utvikling, sosialt samhold, myndiggjøring og frigjøring av mennesker. Prinsippene om sosial rettferdighet, menneskerettigheter, kollektivt ansvar og respekt for mangfold er sentrale i sosialt arbeid. På grunnlag av teorier i sosialt arbeid, andre samfunnsvitenskapelige disipliner, humaniora og urfolkskunnskap involverer sosialt arbeid mennesker og strukturer for å møte utfordringer i livet og styrke menneskers livskår (FO 2017).

Definisjonens vektlegging av å involvere mennesker og strukturer, handler om en deltakerbasert metodologi som ligger til grunn i sosialt arbeid. Dette beskrives videre som, i størst mulig grad, å arbeide med, heller enn for, mennesker (FO 2017). Brukermedvirkning og brukerrepresentasjon mener jeg derfor passer inn i selve kjernen av sosialt arbeid. Samtidig er målet i sosialt arbeid å styrke menneskenes livskår og myndiggjøring i sosialt arbeid.

Brukerrepresentasjon skal sikre at brukerne blir hørt og ha innflytelse på hvordan tjenestene skal utformes. Men skal arbeid med brukerrepresentasjon være godt sosialt arbeid, må arbeidet nettopp styrke menneskers livsvilkår og være myndiggjørende. Det er derfor viktig med forskning på dette feltet for å finne ut hva som fremmer formålet og hva som kan gjøres for at dette skal skje. Mitt bidrag er fokus på den enkelte representant sin opplevelse av representasjonsrollen.

1.7 Oppgavens videre oppbygging

Oppgavens neste kapittel tar for seg forskning på området brukerrepresentasjon, samt hva min oppgave er ment å bidra med av kunnskap. Kapittel 3 presenterer det teoretiske rammeverket for analysen av de kvalitative intervjuene som er gjennomført, og kapittel 4 presenterer metoden for undersøkelsen. I kapitlene 5-8 presenteres og drøftes funn fra undersøkelsen utfra teori og tidligere forskning. Kapittel 8 avsluttes med en sammenfattende drøfting av undersøkelsesresultater.

2 Forskning på feltet

I dette kapittelet vil jeg presentere forskning om brukerrepresentasjon som er spesielt relevant for min problemstilling. Forskning som er gjort innenfor rammen av brukerråd i NAV, spesialisthelsetjenesten og kommunale råd er spesielt relevant, men også noe generell forskning som er utført nasjonalt og internasjonalt rundt brukerrepresentasjon. Jeg avslutter kapittelet med det jeg ønsker å bidra med i min studie.

2.1 Representasjonsrollen

Jeg vil i hovedsak ta for meg norsk forskning når det gjelder brukerrepresentasjon, da min kontekst er norske velferdstjenester. Jeg legger vekten på det som framkommer av representantrollen som er utviklet og formålet med brukerrepresentasjon (jf. 1.4).

Rapporten «Brukerrepresentasjon i råd og utvalg på lokalt og regionalt nivå» (Andersen, 2011) undersøkte ulike brukerråd, og fant rollen som «vaktbikkje» som den viktigste betydningen som brukerråd kan ha. Brukerrådene skulle synliggjøre brukernes problemer og behov, samt bidra til forbedringer av tilbudet på sikt å øke kvaliteten på tjenesten. I studien framstår brukerrådene som konsensusorienterte, med liten grad av konflikter. Dialogen mellom brukerrepresentanter og ledelsen av virksomheten var preget av dialog, ikke interessekamp. Brukerrepresentantene ga uttrykk for at brukerrådene fungerte godt, at de ble tatt på alvor i virksomhetene og at det var en god tone i møtene. Representantene fra virksomhetene, etterlyste imidlertid mer initiativ, kritiske holdninger og aktivitet fra brukerrådene. Det var vanskelig å finne konkrete eksempler på brukerutvalgenes innflytelse. Studien peker på at en forbedring kunne være at brukerrepresentantene kunne bringe inn flere saker fra organisasjonene. Rapporten peker også på at det ikke må stilles for store kompetansekrav til brukerrepresentantene, slik at det bare blir rom for «supermedvirkere» (Andersen, 2011, s. 42-60).

De ulike rollene brukerrådene skal ha og utviklingen av brukerrådene, synes å være et gjennomgående tema i forskning rundt brukermedvirkning innenfor virksomhetene. Under evaluering av sykehusreformen, ble brukerinvolveringen gjennom brukerråd evaluert, og hvilken rolle brukerrådene hadde utviklet, var ett tema. Noen brukerråd hadde først og fremst blitt rådgivende organ for helseforetaket. Andre hadde i større grad gått inn som samarbeidspartner med helseforetaket, der også representanter til en viss grad var gått inn som «medarbeidere», f.eks. med informasjon til pasienter og ansatte. Noen brukerråd hadde gått

mer inn i det praktiske arbeidet med å styrke pasientene i brukerrollen (Alm Andreassen 2007, s. 18). Alm Andreassen så ulike mønster i undersøkelsen. På den ene siden en sammenheng mellom at brukerrådene ble involvert av helseforetaket i viktige saker, at brukerrepresentantene hadde forståelse for helseforetakets ressursmessige og politiske rammer og det at både brukerrepresentantene og helseforetaket var tilfreds med iverksettelsen av brukermedvirkning gjennom brukerråd. Det andre mønsteret var sammenheng mellom mangelfull involvering fra helseforetaket, liten forståelse for rammene fra representantenes side og misnøye. Noen klar konklusjon ble ikke trukket her, men mer en begrunnet hypotese i rapporten (Alm Andreassen 2007, s. 43-49).

Flere studier viser til at brukerråd leter etter en god representantrolle og gode arbeidsformer, også i kommunale råd. Haukelien, Møller og Vike (2011) tar for seg effekter av brukermedvirkning, og trekker fram at representasjon ser ut til å være vanskelig å få til i praksis. Representantene syntes å oppfatte sin rolle ulikt, og praktiserte den ulikt. Noen syntes å representere smale grupper, andre mente de representerte brede grupper. Rapporten peker på at representantrollen, og hvordan denne kan utøves i praksis, ser ut til å være et viktig område for utvikling (s. 74 og 99). Kommunale råd blir framstilt som mer responderende enn proaktive i en nyere kartlegging fra NIBR. Rådene behandler stort sett saker etter at det er avgitt innstilling, før det fattes vedtak, selv om noen også får saker i forberedelsesfasen (Winsvold m.fl. 2014, s.7).

Også i NAV synes arbeidet i brukerråd som et krevende område. Det har delvis vært unnlatt å opprette brukerråd, og de som har blitt opprettet har gjerne blitt vurdert til ikke å fungere godt (Haugaland og Hilsen 2014, s. 5). Noen brukerutvalg fungerte likevel godt, med aktive representanter og NAV-ledere som brukte utvalget (s. 34). I et pilotprosjekt for å bidra til en modell for brukermedvirkning i NAV, kom det fram en usikkerhet rundt hvilke oppgaver og roller brukerrådene skal ha (Hilsen og Skinnarland 2015, s. 31). Rapporten kom med konkrete forbedringspunkter både når det gjaldt sammensetning av rådene for mer relevant representasjon og arbeidsmåte. Avklaring av forventninger var også en anbefaling som ble gitt i rapporten (s. 47-49).

Utvikling av en egnet representantrolle synes å være et gjennomgående tema i forskningen rundt brukerrepresentasjon. Forskning bekrefter at det å være brukerrepresentant i brukerråd er en krevende rolle, uavhengig av om arenaen er NAV, helseregion eller kommunale råd, og

at det er viktig å fortsette utviklingsarbeidet for å få brukerråd der representasjonen kan ivaretas på en god måte.

2.1.1 Innflytelse på beslutninger?

Brukerrådenes anbefalinger skal fremme gode tjenester og brukervedvirkningen skal gi brukerne innflytelse. Brukerrådenes innflytelse vil avhenge av i hvilken grad rådene blir hørt, vurdert og tatt hensyn til. Det synes imidlertid vanskelig å dokumentere brukerrådenes konkrete innflytelse (Andersen 2011, s. 70, By Rise 2012, Haukelien m.fl. 2011, s. 115, Haualand og Hilsen 2014, s. 30 og Windsvoll m.fl. 2014, s. 57).

I evalueringen av sykehusreformen, ble det pekt på at i den grad brukerrådene hadde hatt innflytelse, var det ved å styrke prioriteringen av tjenester til mennesker med varige og sammensatte problemer. Helseforetaksledelsen opplevde brukerrådene som støttespillere, f.eks. i større omstrukturings spørsmål, og det var vanskelig å dokumentere om brukerrådene ble utsatt for «modellmakt», der helseforetaksledelsen heller påvirket brukerrådene (Alm Andreassen 2007, s. 62).

Det er imidlertid et spørsmål om det er mulig å dokumentere en positiv endring i en tjeneste direkte på grunn av arbeidet i et brukerråd. Andersen (2011) viser til at informanter rapporterer om en positiv trend, der brukerne gradvis blir tatt mer på alvor, der brukerrepresentanter opplever at den erfaringsbaserte brukerkunnskapen gradvis blir en mer likeverdig kunnskap (s. 70). Andersen peker på at betydningen av brukerrådene må ses i en større sammenheng som ett av flere virkemidler som kan øke brukerorienteringen i virksomhetene (Andersen 2016, s. 10).

Selv om det er vanskelig å dokumentere, ligger det et maktpotensial i brukervedvirkning på systemnivå. Noen argumenterer for at makten som legges til et brukerråd eller utvalg, bør ses i lys av hvor representative rådene er (Haugelien m.fl. 2011, s. 74 og 99).

2.1.2 Representantens kompetanse

Brukerrepresentantenes kompetanse er sentral, for å kunne gi gode innspill til forbedring av tjenester for brukerne, og for å representere større brukergrupper.

I rapportene som tar for seg brukerrepresentasjon i NAV, helsetjenesten og kommunale råd, er brukerrepresentantenes kompetanse et gjennomgående tema. Forventninger om kompetanse kan komme både fra virksomhetene og brukerorganisasjonene. Dette kan gjelde egne erfaringer med hjelpeapparatet, kunnskap om hvordan hjelpeapparatet og forvaltningen fungerer, samt kunnskap om og kontakt med gruppen som representeres. Ferdigheter som det å være trygg i rollen og våge å si ifra blir også trukket fram. Opplæring gis delvis av virksomheten og delvis fra organisasjonene (Andersen 2011, s. 47). Det ligger også en forventning til representantene om å kunne skaffe fakta og innspill fra organisasjonene som forberedelse til saker i brukerrådene. Jo mer aktive brukerrepresentantene er, jo mer kunnskap trenger de, herunder bistand fra organisasjonene til å skaffe dette (Hilsen og Skinnarland 2015, s. 38).

Forskningen har imidlertid også trukket fram at terskelen ikke må bli for høy for å kunne bli brukerrepresentant. Det må legges opp til mulighet for gradvis å tilegne seg den nødvendige kompetansen (Andersen 2011, s. 70). En «catch-22»-utfordring er drøftet i forhold til engelsk helsetjeneste, der det framheves på den ene siden at man skal være vanlig bruker for å kunne representere brukerne. På den andre siden kan du ikke representere brukerne hvis du bare er vanlig bruker, da det blir stilt så store krav til rollen at vedkommende til slutt blir en del av virksomheten vedkommende skal representere i (Learmonth, Graham og Warwick 2009, s. 106).

Spørsmålet om profesjonalisering av brukerrepresentanter synes å bli et mer sentralt tema de senere årene. Dette handler delvis om organisasjonenes og virksomhetenes opplæring av representanter (Alm Andreassen, Breit og Legard 2014, s. 7). Delvis handler det også om en trend der virksomhetene ansetter personer med brukererfaring, som så blir en profesjonell i ordinær forstand (Alm Andreassen 2017, s. 11).

2.2 Representantenes erfaringer

England har i mange år hatt utstrakt brukermedvirkning i helse- og omsorgstjenestene (Barnes og Cotterell 2012, s. xv). Hvordan brukerrepresentasjon oppleves på ulike måter, kommer fram i en gjennomgang av forskning ved National Centre for Involvement innen helse- og omsorgssektoren i Storbritannia. Gjennomgangen ble gjort av forskningsrapporter fra 2006 til 2009, som hadde fokus på hvilken innvirkning medvirkning hadde på helsetjenesten. I samme

gjennomgang kom det også fram hvilken effekt brukermedvirkning hadde på brukerrepresentantene. Det ble rapportert om positive erfaringer som det å vokse personlig, få nye sosiale kontakter, føle seg verdsatt, oppleve å bli hørt på, samt utvikle ferdigheter som å holde en presentasjon og å representere (Barnes og Cotterell 2012, s. 130-135).

På den andre siden ble også mer negative erfaringer rapportert. Arbeidet kunne bidra til misnøye med egen innsats, følelse av mindreverd, følelse av skuffelse, samt en opplevelse av å ha liten innvirkning på beslutninger. Opplevelsen av at egne ferdigheter ikke ble utnyttet var også rapportert. Noen følte seg ineffektive i arbeidet på grunn av mangel på teknisk innsikt (Barnes og Cotterell 2012, s. 130-135).

Det er begrenset med norsk forskning med utgangspunkt i hvordan representasjonsarbeidet oppleves for den enkelte representant. Slettebø, Brodtkorb og Dalen (2012) samlet erfaringer med brukermedvirkning i HUSK-prosjektet. Prosjektet skulle fremme bedre tjenester i sosialtjenesten. Deltakerne la vekt på at brukermedvirkning fremmes ved at arbeidet gir resultater, at det bidrar til personlig utvikling og skoloring, samt at fagfolkene har relasjonell kompetanse der de er i en reell dialog med likeverdig samarbeid. I tillegg ble det vektlagt god opplæring og oppfølging for å kunne være aktive brukermedvirkere. Tilknytning til en organisasjon var sett på som en forutsetning. Av hindringer for brukermedvirkning ble selve begrepet brukermedvirkning drøftet, sammen med mangelfull prosjektplanlegging, noen av fagfolkenes holdninger, samt forhold ved brukerne selv. En representant tok fram et konkret hinder for å være aktiv: kravet om konsensus. Kulturen der kravet er at man skal være enige, der brukerne ikke skulle være brysomme eller stikke seg fram, gjorde at vedkommende unngikk å uttrykke sine meninger for å unngå ubehageligheter. Andre opplevde at det ikke var interesse for hva brukerne mente. I tillegg forteller flere at egenskaper hos dem selv hindret dem, som sykdom og tvil på egen dømmekraft og kompetanse (s.47-52).

2.3 Fokus på den enkelte representants rolle

Denne studien tar for seg representantrollen for den enkelte i brukerrådene. Den enkelte brukerrepresentant skal forsøke å utføre sin representasjonsoppgave, i et råd med mange og komplekse oppgaver, og i et råd som kanskje ikke har funnet en god måte å jobbe på.

Det synes stadig å være en søken etter hvordan brukerrådene best kan arbeide, hvilken rolle de skal ha i virksomheten. Det kan videre se ut som det er vanskelig å dokumentere

brukerrådenes konkrete innflytelse. Mange kompetanseforventninger synes å være tilstede, samtidig som kravene ikke må bli så store at det er for vanskelig for brukerrepresentanter å ta på seg vervet.

Mitt bidrag er å studere representantrollen som har utviklet seg på ulike arenaer i Norge, og gi en analyse av denne ved hjelp av teori og forskning. Målet er å tydeliggjøre representantrollen slik den oppleves og erfares av den enkelte representant, og bidra i videreutvikling av en rolle som både kan være formålstjenlig og verdt å ta på seg.

3 Teoretisk rammeverk

I dette kapittelet presenteres det teoretiske grunnlaget som har vært verktøy i analysen av oppgavens problemstilling. Brukerrepresentasjon kan ses på utfra et mangfold av teoretiske perspektiver. Både teorier innenfor demokrati og menneskerettigheter, teorier om makt og læringsteorier kunne vært både relevante og interessante ressurser til mitt intervjumateriale.

Jeg ønsket imidlertid å studere oppgaven som hver enkelt representant er forventet å utføre i brukerrådene. Teoretiske begreper innenfor sosiologiens sosiale roller, i en kombinasjon med rolle- og kompetansebegreper som benyttes innenfor ledelsesfag i arbeidslivet, ble det som for meg best kunne tydeliggjøre rollen som brukerrepresentant.

For å forstå representantrollens kompleksitet, var det også hensiktsmessig å ta inn ulike forståelser av representasjon og hvordan disse kan påvirke oppgavene som representant.

3.1 Forståelser av representasjon

Brukermedvirkningen kan ses på som en politisk demokratiseringsbølge og samtidig som et sentralt element i moderniseringen og innføring av nye styringsformer i velferdsstaten (Slettebø 2008, s. 55). Ulike typer av brukerrepresentasjon kan også framtre i de ulike tradisjonene på dette feltet (Alm Andreassen 2009, s.154). Jeg vil her omtale disse tradisjonene, og hvordan de kan påvirke forståelsen av representasjon og hvordan tradisjonene lever side om side i de norske velferdstjenestene.

3.1.1 Representasjon i en demokratisk tradisjon

Den demokratiske tradisjonen går tilbake til sekstitallet der blant annet fagbevegelsen krevde medbestemmelse på arbeidsplassene og studentene på universitetene. I den demokratiske tradisjonen ble det anerkjent at brukere av velferdssektoren også skulle ha medbestemmelse når det gjaldt beslutninger som angikk dem (Rønning, 2007, s. 37). Denne tradisjonen har senere blitt støttet opp av FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD). Denne vektlegger at mennesker med nedsatt funksjonsevne skal bli rådført gjennom representative organisasjoner, ved utvikling og gjennomføring av lovgivning og politikk (CRPD, Artikkel 4, punkt 3).

Representasjon i den demokratiske tradisjonen handler om interesser som skal representeres, og at demokratiske organisasjoner har agendaer om hvordan velferdstjenester bør være, og som representantene skal bringe fram i sitt arbeid. Representantene blir involvert også i overordnede politiske spørsmål. I en demokratisk tradisjon er de valgt fra organisasjonene, og står til ansvar overfor disse. Dersom representanten stemmer for en løsning, vil dette så forplikte organisasjonen til å stå bak løsningen. Et element i den demokratiske representasjonen, er at representanten vil kunne være sterk i sin rolle, og ikke så lett fanges av perspektiver og argumenter fra den andre siden av bordet. (Alm Andreassen 2009, s. 153-154). Representantene vil være rustet fra diskusjoner og ha med argumenter fra sin organisasjon.

3.1.2 Representasjon i en forbrukertradisjon

En mer forbrukerorientert tradisjon kom senere, politisk preget av nyliberalismen på 1980-tallet (Rønning og Solheim 1997, s. 82). Offentlige tjenester skulle moderniseres, og brukere og pasienter ble ansett som bidragsytere for å gi tilbakemeldinger om tjenestene. Gjennom dette skulle det oppnås mer målrettede og kvalitativt bedre tjenester (Alm Andreassen 2005, s. 124).

I en slik tradisjon blir det, ifølge Alm Andreassen, viktig med variasjonsbredde i målgruppen som skal representeres. Hun kaller den en statistisk representativitet. Representantene skal tilføre kunnskap om brukernes situasjon og erfaringer. Virksomhetene skal utbedre tjenestene utfra endringsforslagene. I denne tradisjonen er det etatene og tjenestene selv som velger ut hvem som skal representere sine målgrupper.

3.1.3 Representasjon der flere tradisjoner lever side om side

I Norge har demokratisk representasjon stått sterkt, men de ulike perspektivene ser ut til å leve side om side. Dette får også konsekvenser for representasjonen. En måte tradisjonene lever side om side på, er praksisen der de demokratiske organisasjonene foreslår representanter, og at det er virksomhetene som selv setter sammen brukerrådene (Alm Andreassen 2009, s. 154). Denne kombinasjonen av tradisjonene praktiseres i alle tre typer brukerråd i denne studien.

Hvordan myndighetene ser på brukermedvirkning, gjenspeiles i regjeringenes meldinger til stortinget. Definisjonen av brukermedvirkning i Stortingsmelding nr. 34 (1996-1997), vektlegger den demokratiske retten det er å kunne påvirke utfallet av en sak man er særlig

berørt av. Brukermedvirkning ses i denne meldingen på som et ledd i å sikre politisk deltakelse fra grupper som ellers kan være utestengt på grunn av manglende tilrettelegging eller andre samfunnshindringer. Som et tillegg kommer at brukermedvirkning kan være en overføring av kunnskap fra bruker til tjenesteytere eller beslutningstakere, enten individuelt eller fra organisasjoner av funksjonshemmede (St.meld. nr. 34 (1996-1997, Kapittel 7.3.8).

I Stortingsmelding nr. 29, (2012-2013) Morgendagens omsorg, er brukerrollen drøftet, og det kan der ses et tydeligere fokus på at plikter like mye vektlegges, som demokratiske rettigheter. Brukeren skal være en ressurs, ikke en være passiv tjenestemottaker. Begrepet medborgerskap trekkes fram, og det hevdes at framtidens velferdssamfunn krever en ny forståelse av medborgerskap, der rettigheter og plikter, personlig ansvar og valg, deltakelse og selvstendighet blir satt i fokus på samme tid. Tjenesteytere skal bidra til at befolkningen settes i stand til å ta et større ansvar for egen framtid. Samskaping blir fremmet som metode, der man ikke handler for folk, men sammen med folk. Meldingens antyder at mer makt og ansvar kan gis brukerorgan på institusjonsnivå, basert på at brukergrupper er ressurssterke og eller blir sterke gjennom tjenesteutøvelse basert på empowerment. Meldingen framhever aktiv involvering av brukere og pårørende i alle plan- og endringsprosesser, og at brukere tas inn i råd og utvalg, fag- og kvalitetsutvalg eller ledelsesfora. Pasient- og brukerorganisasjoner vektlegges som viktige for å bygge partnerskap og sikre representasjon av brukererfaringene (s. 49-54). Vektleggingen av samskaping, kan imidlertid innebære en fare for at det offentlige trekker tilbake et ansvar som det hittil har vært politisk oppslutning om (Askheim 2016,s. 34).

Den demokratiske tradisjonen og forbrukertradisjonen, ser ut til å leve side om side i politiske dokumenter i Norge. De siste årene kan det synes som at myndighetene, i den demokratiske tradisjonen, vektlegger mer medborgerens *plikt* til å medvirke, sammen med retten til det. Myndighetene legger i tillegg opp til å øke omfanget av representasjon i brukerråd.

3.2 Sosiale roller

Brukerrepresentasjon blir stadig mer aktuelt, og det er derfor viktig å være bevisst hvilke representantroller vi etablerer og utvikler i den norske velferdssektoren. En sosial rolle kan defineres som summen av de normene som knytter seg til en bestemt oppgave eller stilling (Aubert 1964, s. 46). Jeg tar utgangspunkt i denne definisjonen når jeg omtaler rollen som brukerrepresentant i det videre. Både begrepene forventninger og normer blir gjerne brukt når vi snakker om rolle, og dette kan forstås slik: Forventninger som melder seg i samme type

situasjoner over tid, kan kalles normer (Repstad 2014, s. 52). Forventningene kan være formelle, som lover, regler og administrative planer. Det kan også være uformelle forventninger, som et «sosialt trykk» som skapes av personer rundt rollen, også av rolleinnhaver selv (Aubert 1964, s. 47).

Formelle forventninger til brukerrepresentanter vil kunne framkomme i lover og regler for brukerrepresentasjon, samt mandat for brukerrådene. Andre formelle forventninger kan komme fra organisasjonene som brukerrepresentantene er foreslått fra, som vedtekter og andre føringer, blant annet gjennom opplæring. Uformelle forventninger kan for eksempel være at virksomhetsrepresentanter og andre brukerrepresentanter, signalisere hva som er ønsket og uønsket rolleadferd. Rolleinnhaver kan også ha egne forventninger til hva rollen innebærer.

Der det er mange ulike forventninger til en rolle, kan det oppstå en rollekonflikt (Aubert, 1964, s. 50). Der forskjellige aktører har ulike ønsker og behov for hvordan rollen skal utføres, kan det kalles en intrarollekonflikt (Repstad 2014, s. 60). Der rollekonflikt oppstår mellom flere roller som rolleinnhaver har, f.eks. som brukerrepresentant, småbarnsmor/-far, partipolitiker, styreleder i organisasjonen mv, blir gjerne kalt interrollekonflikt.

Rollekonflikter løses på ulike måter. Man kan f.eks. tenke seg at man i starten i større grad vil oppfylle organisasjonens/nettverkets forventninger, for senere å oppleve sterkere forventningstrykk fra instansen som «eier» rådet, etter å ha blitt kjent med disse personene og etablert relasjoner og forståelse rundt deres forventninger. Normsenderne kan ha ulik kraft, og dette kan også påvirke hvordan man blir sosialisert inn i rollen (Repstad 2014, s. 55).

3. 3. Kompetanse, rolledefinerings og rolleforståelse

I min analyse av rollen som brukerrepresentant, vil jeg benytte Linda Lais (2013) definering av roller og kompetanse. God rolledefinerings og rolleforståelse er viktig for at en persons kompetanse best mulig kan mobiliseres i ulike stillinger. Lais begreper er nyttig hjelp i å tydeliggjøre representantrollen, og i å studere kompetansen som vektlegges i representasjonen.

3.3.1 Kompetanse

Kompetanse har ulike komponenter; Evner, kunnskaper, ferdigheter og holdninger, og de er forankret i enkeltpersoner. Lais kompetansedefinisjon knytter kompetanse opp til funksjoner

og oppgaver, som skal utføres i tråd med definerte krav og mål (Lai, 2013, s. 48). Kompetanse er altså ikke en stabil egenskap, men samsvar mellom en persons potensial og kompetansekravene i de rollene vedkommende skal fylle. Endres kompetansekravene, er det ikke sikkert at personen har den riktige kompetansen. Manglende samsvar mellom personens kompetanse og kompetansekravene gjør personen inkompetent i den sammenhengen det gjelder, uansett hvor kompetent vedkommende er i andre sammenhenger (Lai, 2013, s. 53).

Selv om enkeltkomponentene i kompetanse i praksis kan være vanskelige å skille ifra hverandre, kan de bidra til analysen av kompetansekrav og kompetansebehov (Lai 2013, s. 53).

Komponentene kan bidra til å konkretisere kompetansekrav, og dermed behovet for kompetanseutvikling og rekruttering inn i en stilling eller en organisasjon (s. 69).

Evner er det vedkommende har av mer stabile egenskaper, kvaliteter og talenter som vil påvirke mulighetene til å gjøre en jobb. Evnene gjenspeiler personligheten og de menneskelige trekk som omgjengelighet, utadvendthet, åpenhet for nye erfaringer, emosjonell stabilitet og det å være strukturert. Evnene vil påvirke de andre egenskapene, kunnskap, ferdigheter og holdninger, og vil i liten grad påvirkes av de andre komponentene. (Lai 2013, s. 50). Evner man skal vektlegge, må stå i forhold til funksjonene som skal fylles og målene som skal nås (s. 46).

Kunnskap handler om det vi vet eller det vi tror vi vet. Det kan være fakta, antagelser om årsakssammenhenger og relasjoner, og det kan innebære kunnskap om hvordan man utfører noe (Lai, 2004, s. 49). Når man over tid har praktisert kunnskap, vil det etter hvert bli noe man gjør uten å måtte tenke på hva man gjør, det kalles gjerne taus kunnskap (s. 48).

Kunnskapsbehovet endres utfra endrede forventninger til rollen som skal utføres. Endres rollen, vil ofte kunnskapsbehovet endres (s.13).

Ferdigheter er evnen til å utføre «komplekse, velorganiserte atferdsmønstre på en smidig og tilpassningsdyktig måte for å nå definerte mål.» (Lai 2013, s. 49). Dette kan være både synlige ferdigheter, som å formidle et stoff godt, eller usynlige ferdigheter, som kan handle om hvordan man klarer å tolke en situasjon. Dette kan også være taus kompetanse; Noe man behersker, uten at man kan forklare eller fortelle hva man eksakt gjør. Ferdighetene er spesielt viktige i kompetansearbeid, fordi den er koblet til handling, som igjen er det som gjør at vi oppnår det vi ønsker. Uten ferdigheten, kan verdifull kunnskap forbli ubrukt (Lai 2013, s.49).

Holdninger kan handle om synet på seg selv og eget potensiale, eller det kan være holdninger til oppgaven man står overfor. Holdninger konkretiseres som meninger, oppfatninger og verdier som er direkte knyttet til aktuelle oppgaver og funksjoner, som for eksempel å være lojal mot organisasjonens mål eller å være fleksibel og tilpasningsdyktig (Lai 2013, s.51). Holdninger omfatter også mestringstro, som er den enkeltes tillit til egen kompetanse. Man kan ha høy mestringstro innenfor et felt, og lavt innenfor andre (s.160). Lai anser at holdning representerer en sentral kompetansekomponeent, som bør tas spesielt i betraktning i forbindelse med anskaffelse, utvikling og mobilisering av kompetanse (Lai 2004, s. 52).

3.3.2 Rolleforståelse og rolledefinering

God rolleforståelse er viktig for å kunne fylle rollen på en god måte. Rolleforståelse bygger på den enkeltes kompetanse, men skal kompetansen bli mobilisert best mulig, må også en god rolledefinering til. Viktige dimensjoner i rolledefinering er rollesamsvar, rolleklarhet, rollebelastning og rolleorientering. Rollesamsvar innebærer et godt samsvar mellom oppgavene som skal løses og medarbeiderens kompetansepotensiale; Evner, kunnskaper, ferdigheter og holdninger. Rolleklarhet innebærer at rollen er tydelig definert, slik at det ikke er tvil om hvilke oppgaver og myndighet som ligger til rollen. Det er en sterk sammenheng mellom lav rolleklarhet på den ene siden, og stress, frustrasjon og konfliktnivå på den andre. Rollebelastningen må være overkommelig innenfor den tiden man har og innenfor ressursene som er tilgjengelige. Den må ikke være større enn at det må være mulig å utføre oppgavene innenfor en beregnet tid og med ønsket kvalitet. Rolleorientering viser til hvordan man kan orientere seg i rollen, fleksibelt eller rigid. En fleksibel rolleorientering uttrykker vilje til fleksibilitet, altså at rollen kan justeres både når det gjelder mål, resultat, kunder og brukere. En rigid orientering er det motsatte, der holdningen er mer at «dette er ikke min jobb» (Lai 2013, s.159-160).

3.4 Oppsummering

En demokratisk tradisjon og en forbrukertradisjon i brukermedvirkning lever side om side i brukerråd i Norge, og de ulike måtene å se representasjon på, mener jeg er hensiktsmessig grunnlag for å forstå det komplekse i rollen som brukerrepresentant. Teoretiske begreper

knyttet til rolleteori, i en kombinasjon med rolle- og kompetansebegreper benyttet innenfor ledelsesfag i arbeidslivet, gir gode verktøy i å analysere rollen som brukerrepresentant.

4 Metode

I dette kapittelet vil jeg redegjøre for arbeidet med å skaffe kunnskap om representantrollen i brukerråd. Jeg vil beskrive mitt eget ståsted som forsker, begrunne metodevalg og redegjøre for forskningsprosessen. Videre vil jeg redegjøre for etiske problemstillinger under arbeidet, og hvordan jeg har arbeidet med disse.

4.1 Fenomenologi som vitenskapsteoretisk ståsted

I min undersøkelse tar jeg utgangspunkt i en fenomenologisk forståelse, der man er interessert i å forstå sosiale fenomener utfra aktørenes egne perspektiver og beskrivelser. Fra et fenomenologisk ståsted er virkeligheten det som mennesker oppfatter (Kvale og Brinkmann, 2009, s. 45). Jeg ønsker å forstå rollen som brukerrepresentant utfra hvordan representantene selv viser meg den, utfra sine erfaringer. Mitt utgangspunkt er at det er erfaringer uttrykt fra deltakerne som kan gi en forståelse av et fenomen (Thagaard, 2013, s. 40). Fra et fenomenologisk ståsted er det altså interessant å studere hvordan verden oppleves og erfares subjektivt, fra et subjektperspektiv. Menneskenes erfaringer er ikke kun det som sanses, men også det vi legger til. Det vi som mennesker legger til, er det som skal til for at det vi sanser skal bety noe, at det skal ha en mening for oss. Det er dette meningsbærende fenomenet som studeres fra et fenomenologisk ståsted, selve fenomenet slik det framstår for deltakerne. Det er et mål å få fram den variasjonen av opplevelser rundt fenomenet som er der, slik at det blir en utfyllende undersøkelse. Når forskeren har en variasjonsbredde i materialet, kan det som er særegent ved fenomenet framtre, altså noe som er konstant på tvers av ulike variasjoner (Thomassen 2006, s. 82-84). Når jeg ønsker å forstå rollen som brukerrepresentant, er det derfor i møtet med brukerrepresentantenes subjektive erfaringer, opplevelser og mening jeg kan finne kunnskap om dette.

4.2 Forforståelse

Når en forsker skal studere subjektive forhold, vil også egen forståelse være en del av konteksten. Forskeren møter ikke verden forutsetningsløst, men har det Gadamer betegner som en forforståelse, eller fordommer (Gilje og Grimen 1993, s. 148). Forforståelse er det som gjør det mulig å forstå noe, ha ideer om hva vi skal se etter og hva vi skal rette vår oppmerksomhet mot. Slik forforståelse kan både være forståelse av språk og begreper, av

trosoppfatninger og forestillinger og individuelle egne forståelser (Gilje og Grimen 1993, s.148). Deler av forforståelsen kan være tydelig og uttalt. Andre deler kan være ubevisste, ikke gjennomtenkte eller formulerte. I tolkningen av fenomener er det viktig å ha et bevisst forhold til forforståelsen, at vi både bruker den, men også tar hensyn til at det er deler som vi ikke har et bevisst forhold til. Som forsker blir det en oppgave å være så åpen som mulig for at egne ubevisste forforståelser ikke står i veien for god forskning (Gilje og Grimen 1993, s.151). Gadamer beskriver fordommer som er felles for mennesker innenfor en historisk og kulturell ramme, som vår forståelseshorisont. Denne forståelseshorizonten kan imidlertid endres. Når jeg beveger meg i et landskap vil horisonten bevege seg, og jeg vil kunne se landskapet jeg har beveget meg fra i et nytt lys (Thomassen 2006, s. 87). Gjennom forskning kan jeg bevege meg, slik at min forståelseshorisont kan endres. Målet er at jeg gjennom åpenhet, samtidig som jeg er bevisst min forforståelse, kan finne ny kunnskap om fenomenet jeg vil undersøke: å være brukerrepresentant i brukerråd.

Egen forforståelse er et vesentlig element i min undersøkelse. Jeg har både kunnskap og forestillinger rundt temaet brukerrepresentasjon. Dette er forforståelse som jeg har forsøkt å være bevisst gjennom hele forskningsprosessen. Som daglig leder i Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes organisasjoner (SAFO), arbeider jeg daglig med feltet brukermedvirkning og brukerrepresentasjon. Erfaringen med å rekruttere, og ha dialog med den enkelte brukerrepresentant, har ledet meg til problemstillingen for undersøkelsen. Etter flere års erfaring med fenomenet brukerrepresentasjon, er jeg fortsatt søkende etter hvordan brukeres, pasienters og funksjonshemmedes representasjon kan forstås og utvikles. Temaet er valgt utfra en antagelse om at rollen er krevende, og at den av og til ikke føles verdt å ta på seg.

I mitt arbeid er jeg kjent med, og har oppfatninger om, begrepsbruken på feltet. Fordelen med dette er at jeg kan benytte språk og begreper som deltakeren også benytter. En fare for meg er da at jeg tror min egen oppfatning av begrepene er sammenfallende med deltakernes oppfatning. I min undersøkelse har det derfor vært viktig å ta et nysgjerrig utgangspunkt, forsøke å spørre så konkret som mulig og ikke ta for gitt at jeg forstår intervjudeltakeren riktig. Jeg avtalte derfor også med alle intervjudeltakerne at jeg kunne kontakte dem igjen hvis det var noe jeg lurte på under arbeidet med analysen, noe jeg ikke har funnet nødvendig.

Som ansatt i en organisasjon, har jeg også selv i noen tilfeller representert organisasjonenes målgrupper i brukerråd. Disse erfaringene ga meg ekstra forutsetninger for å stille relevante

spørsmål og å forstå intervjudeltakernes erfaringer. På grunn av erfaringene var det imidlertid ekstra viktig å være konkret i spørsmålene, forsøke å få utdypet svarene for så langt som mulig å få ta del i intervjudeltakernes opplevelser.

4.3 Valg av metode

Det er problemstillingen som gir retning for utforming av undersøkelsen, forskningsdesignet. (Thagaard 2013, s. 49). Jeg vil i det videre redegjøre for hvordan problemstillingen var utgangspunkt for valg av metode, utvalg og analyseopplegg i undersøkelsen.

Jeg ønsket å få et innblikk i hvordan rollen som brukerrepresentant i brukerråd *opplevdes*. Jeg ønsket erfaringer og subjektive oppfatninger av denne rollen, utfra brukerrepresentantens ståsted og perspektiv. Kvalitative intervju er egnet til å skaffe informasjon om hvordan personer opplever og forstår seg selv og sine omgivelser (Thagaard 2013, s. 59). Det var nettopp den enkeltes opplevelse av rollen jeg ønsket å studere. Jeg ønsket videre å foreta individuelle intervju, for å gi den enkelte representant tid og rom til å reflektere utfra temaer de var spesielt opptatt av. Jeg ønsket også å legge til rette for at det kunne komme opp temaer som kunne være kontroversielle eller vanskelig å dele med flere. Alternativ mulighet var å foreta gruppeintervju, der representantene kunne møtes og ta temaene opp til diskusjon seg imellom, men av årsakene ovenfor valgte jeg individuelle intervju.

Kvalitative intervju kan utformes som alt fra en fri samtale til planlagte spørsmål i en rekkefølge. Jeg satte opp spørsmål på forhånd for å ha noen temaer jeg tok opp med alle. Men jeg ønsket å ha stort rom for den enkelte til å fortelle innenfor disse temaene, og jeg var åpen for at det kunne komme andre temaer, noe jeg også ville være interessert i. I et semistrukturert intervju lages en intervjuguide med oversikt over temaer som skal dekkles, og forslag til spørsmål (Kvale og Brinkman 2009, s. 143). Jeg laget en intervjuguide som inneholdt både tema og forslag til spørsmål (Vedlegg). For å finne ut av hvordan intervjuguiden fungerte, foretok jeg et prøveintervju med en kollega med erfaringer som brukerrepresentant. Jeg fikk tilbakemelding som bekreftet at det var relevante tema og at guiden fungerte, og fikk også tilbakemelding på meg som intervjuer. Jeg tok lydopptak og transkriberte og tematiserte intervjuet for å få trening i disse prosessene. Jeg har ikke benyttet prøveintervjuet i analysen, men det ga meg trygghet i arbeidet videre.

4.4 Utvalg av intervjudeltakere

En sentral vurdering var hvordan jeg kunne få intervjudeltakere som kunne belyse problemstillingen for å få et mest mulig utfyllende bilde. Et strategisk utvalg betyr deltakere som har egenskaper eller kvalifikasjoner som er strategisk for problemstillingen og teoretiske perspektiver (Thagaard 2013, s. 60). Min problemstilling skulle ta for seg opplevelsen av å være brukerrepresentant i brukerråd, og alle mine deltakere hadde naturlig nok verv i forskjellige brukerråd.

Jeg ønsket å ta for meg representasjon på nivået *over* tjenestenivå, det vil si på et nivå der problemstillinger som gjelder strategier, planer og prioriteringer blir behandlet. Dette gjør at representantene må forholde seg til langt mer enn egne erfaringer i det som er å være bruker eller pårørende av tjenestemottakere. Representanten skal uttale seg på vegne av brukerfellesskapet eller kollektivet (Andreassen 2011, s. 27). Det er nettopp denne representasjonsoppgaven jeg tenkte er såpass krevende, at den ville være ønskelig å forske mer på.

Noen brukerrepresentanter er ledere eller nestledere i brukerråd. Dette innebærer enda flere oppgaver og flere utfordringer rundt samarbeid med virksomhetene og de andre brukerrepresentantene. Jeg ønsket å holde fokus på en ordinær representantrolle, og avgrenset derfor intervjudeltakelsen til å gjelde de brukerrepresentantene som ikke er ledere eller nestledere i brukerråd.

Jeg valgte å ikke intervjuere representanter fra SAFO-organisasjonene, altså fra egne organisasjoner. Dette for at intervjudeltakerne ikke skulle oppleve bindinger rundt uttalelser om SAFO, samtidig som jeg selv slapp å forholde meg til konkrete situasjoner angående egen jobb. Det var også mulig for meg å skaffe representanter fra andre organisasjoner, slik at jeg kunne unngå dette, uten problemer med å gjennomføre undersøkelsen.

I og med at jeg ønsket å studere representasjon i brukerråd, uavhengig av hvilken virksomhet brukerrådene befant seg i, ønsket jeg å få intervjudeltakere fra ulike virksomheter. Da jeg ønsket at virksomhetene skulle ha en viss erfaring med brukerråd, valgte jeg tre virksomheter som alle hadde en relativ lang og omfattende erfaring med en slik form for representasjon. Jeg intervjuet to personer fra brukerråd i NAV, to fra spesialisthelsetjenesten og to fra kommunale råd for personer med nedsatt funksjonsevne. Virksomhetene har ulik organisering, brukerutvalgene har ulik sammensetning og regelverket rundt representasjon er ulikt. Felles

for alle kontekstene er imidlertid at vedkommende skal representere en gruppe som har interesse inn i virksomheten som brukere av tjenester, og at jeg mente at representasjonsrollen som fenomen var mulig å studere. En innvending kunne være at ulike mandater og forskjellige virksomheter vil gjøre representasjonsrollen så ulik at den ikke kan sammenlignes, at dette er ulike fenomener som må studeres innenfor sin kontekst. Mitt anliggende var imidlertid ikke å sammenligne hvordan det var å representere i de ulike virksomhetene, men å studere hvordan fenomenet representasjon i brukerråd opplevdes.

Det var viktig for meg å få en god variasjon av erfaringer fra representasjonsrollen, slik at funn kunne være overførbare til andre brukerrepresentanters erfaringer. Derfor forsøkte jeg å oppnå variasjon blant de representantene jeg intervjuet. Alle intervjudeltakerne ble derfor rekruttert fra ulike brukerråd. Ved siden av også å rekruttere deltakere fra ulike virksomheter (kommunale råd, NAV og spesialisthelsetjenesten), ønsket jeg variasjon i kjønn og alder. Jeg intervjuet fire kvinner og to menn, med alder mellom 38 og 57 år. Jeg søkte å få en geografisk ulikhet, rekrutterte fra ulike kanter av landet, med deltakere bosatt i store og mindre kommuner. Noen deltakere hadde direkte brukererfaring, noen var pårørende, og én var ansatt i en organisasjon. Alle intervjudeltakere hadde tilknytning til en organisasjon, og kom fra ulike medlemsorganisasjoner. En svakhet kan imidlertid være at fem av seks intervjudeltakere var representanter fra FFO. Når det gjaldt rådene for funksjonshemmede i kommunene, var dette naturlig, da SAFO og FFO er sentrale aktører der, og jeg skulle unngå å intervju representanter fra egne organisasjoner. Jeg forsøkte imidlertid å få rekruttert deltakere fra rus og psykiatrifeltet og fra innvandrersorganisasjoner, uten å lykkes innenfor den tidsrammen jeg hadde. Jeg tenker at det kunne tilført undersøkelsen enda mer variasjon, om disse gruppene hadde vært i undersøkelsesutvalget.

For å få mye informasjon, la jeg vekt på å få personer med erfaring, og intervjudeltakerne hadde fra to til over ti års representasjonserfaring. De fleste deltakerne hadde hatt flere verv som representant i brukerråd. For å hindre å presse aktuelle deltakere til å bli med i studien, gikk jeg gjennom tredjeperson for å skaffe intervjudeltakere. Disse formidlet mitt informasjonsbrev og samtykkeskjema (Vedlegg). Interesserte kunne da ta kontakt med meg, eller jeg fikk kontaktinformasjon slik at jeg kunne kontakte deltakerne som hadde sagt seg interessert. Jeg skaffet deltakere gjennom tre veier; Sekretærer for brukerutvalget hos tjenesteyter/kommune, regional koordinator i SAFO og ansatt i en interesseorganisasjon.

4.5 Gjennomføring av intervjuet og etterarbeid

Rammene for et intervju kan ha noe å si for hvordan intervjudeltakeren opplever intervjuet, og må være en av vurderingene som gjøres i gjennomføringen (Thagaard 2013, s.110). Intervjuene ble foretatt mellom november 2016 og april 2017. Jeg lot intervjudeltakerne avgjøre hvor intervjuet skulle gjennomføres, for at de skulle oppleve en optimal intervjusituasjon. Et intervju ble foretatt på telefon, fordi vi ikke klarte å få avtalt felles tid i den aktuelle delen av landet. Ellers reiste jeg til de stedene hvor intervjudeltakerne bodde, og har tatt intervjuer både på kafe og på møterom på hotell. To av intervjuene ble holdt på møterom ved min arbeidsplass. Intervjuene varte fra omlag en time til en time og 55 minutter. Jeg erfarte at telefonintervjuet ble kortest, men at dette likevel ble mer konsentrert rundt spørsmålene og ble effektivt i å få fram temaene.

Lydopptak fra intervjuene kan gjøre fokuset klarere på det deltakeren sier, i stedet for å notere svar (Thagaard 2013, s. 111). Alle intervjudeltakerne godkjente lydopptak, så jeg fikk med mest mulig data fra intervjuene.

Intervjuguiden hadde følgende temaer: Rekruttering til rollen, oppgaver, forventninger og opplevelse av rollen, å representere andre enn seg sjøl, innflytelse, behov, støtte og råd. Under intervjuene spurte jeg alle om temaene, men det varierte hvilke av spørsmålene som ble brukt innenfor temaområdene (Vedlegg). Noen intervjudeltakere tok selv opp temaer jeg hadde i intervjuguiden, uten at jeg trengte å spørre om det. Noen tok også opp andre temaer som ikke var berørt i intervjuguiden, som jeg også ble interessert i å utforske mer.

Jeg transkriberte intervjuene senest to dager etter at intervjuet fant sted, og før jeg foretok neste intervju. Da kunne jeg la samtalen synke, og tenke gjennom det jeg satt igjen med fra intervjuet. Deretter fikk jeg gjennom transkriberingen oppleve samtalen på nytt, og oppdaget nye ting som jeg hadde overhørt. Jeg fikk også lært en del av hvordan jeg stilte spørsmålene, og kunne i senere intervju forsøke å forbedre meg som intervjuer. Dette kunne gjelde å være observant på oppfølgingsspørsmål, å stille mer åpne spørsmål, eller å stramme inn spørsmål som kunne være vanskelige å svare på. Gjennom transkriberingen i de første intervjuene ble det også tydelig hvordan jeg som forsker var delaktig i det som kom fram i intervjuene ved mine oppfølgingsspørsmål, hva jeg ble nysgjerrig på og fulgte opp. På denne måten styrte jeg retningen i intervjuene. I sekvenser opplever jeg at intervjuet ble en samtale mellom to personer med felles interesser. God kontakt i intervjuet kan føre til at forskeren får ta del i mange erfaringer og opplysninger. Som forsker er bevisstheten om rollen da viktig. Forsker

og intervjudeltaker er to personer med ulike oppgaver, samtalen var mitt middel til å få studert det jeg ønsket (Kvale og Brinkmann 2009, s. 52).

4.6 Analysedel

Analyse og tolkning foregår også under utvikling av data, gjennom valg som gjøres under intervjuet og hvordan det som skjer i intervjuet tolkes. Men når intervjuet er transkribert vil dialog med teksten være en ny fase (Thagaard 2013, s.121). I analysen deles teksten opp i elementer. Budskap og meninger avdekkes, og det søkes etter mønster. Tolkningen setter dataene inn i en sammenheng og finner mening som ikke er umiddelbart synlig (Johannessen, Tufte og Christoffersen 2010, s. 164).

Etter å ha transkribert de fire første intervjuene, leste jeg intervjuene og fant temaene jeg oppfattet kom fram i teksten. Jeg ville ta utgangspunkt i intervjupersonens tema slik jeg forsto det, ved å forsøke å se vedkommendes synsvinkel. Jeg laget deretter korte formuleringer av innholdet i de ulike sekvensene i intervjuene. Dette kan beskrives som meningsfortetning (Kvale og Brinkmann, 2009, s. 212). Jeg studerte så disse meningsfortetningene utfra min problemstilling. Etter de neste to intervjuene foretok jeg samme prosedyre, og opplevde at de to nye intervjuene ga meg mer påfyll på mine temaer, uten at det kom nye sentrale temaer som jeg oppfattet eller fanget opp. Jeg vurderte da de seks intervjuene som tilstrekkelig for å belyse min problemstilling.

Jeg fikk omfattende data om forventninger til rollen som brukerrepresentant, både fra det vedkommende beskrev om eget arbeid og egne forventninger, og fra det de forventet av andre representanter. Intervjudeltakerne fortalte både om det de opplevde som en god måte å løse representantoppgaven på, og om mer uønsket adferd. De fortalte hva de opplevde av andres forventninger, fra politikere, fra virksomhetens administrasjon og andre. Det ble derfor nyttig å benytte begreper fra sosiologisk rolleteori for å fortolke intervjuene i forhold til min problemstilling, og kunne jobbe fram en illustrasjon som jeg mener kan være et bidrag i å tydeliggjøre hvordan rollen som representant kan oppleves (Jamfør 8.1).

4.7 Reliabilitet og validitet

Kvalitativ forskning kan vurderes utfra begrepene pålitelighet (reliabilitet) og gyldighet (validitet). Reliabiliteten i kvalitative intervju handler om hvorvidt en annen forsker kunne finne de samme svarene. Det vil være et spørsmål om intervjudeltakerne ville svare annerledes overfor en annen forsker (Kvale og Brinkman 2009, s. 247). Reliabilitet vil altså si noe om hvor gode data en forsker har fått. En transparent eller gjennomiktig forskningsprosess vil kunne styrke reliabiliteten, og den kvalitative forskeren kan gjennom å redegjøre detaljert om forskningsprosessen, styrke reliabiliteten (Thagaard 2013, s. 202). Ved å redegjøre detaljert for hvordan jeg har gått fram gjennom forskningsprosessen i dette kapitlet, ønsker jeg å bidra til slik transparens. Jeg redegjør for mitt vitenskapsteoretiske ståsted, og teori som danner grunnlag for mine tolkninger av mine data. Reliabiliteten kan også styrkes ved at flere deltar i et prosjekt og refleksjon rundt konteksten i innsamlingen av data (s.203). I min sammenheng innebar det å delta i masterseminar og veiledning, noe som har gitt meg mye tid og mulighet gjennom hele forskningsprosessen til å diskutere mitt prosjekt med lærere ved skolen og noen medstudenter.

Validitet innebærer at jeg som forsker har studert det jeg skulle studere. På den ene siden handler det om at forskerens tolkning står i forhold til data som er funnet, en intern validitet, og på den andre siden handler det om at tolkningene som er utviklet i prosjektet også kan ha gyldighet i andre sammenhenger, ekstern validitet. Også validiteten kan i kvalitative undersøkelser styrkes gjennom transparens (Thagaard 2013, s. 205). Transparens i mine tolkninger forsøker jeg å oppnå ved å synliggjøre grunnlaget for tolkninger, ved å være tydelig der jeg refererer deltakerne direkte, og hva som er tolkning. Jeg søker altså å begrunne godt de konklusjonene jeg trekker, ved å vise hva som er tolkningsgrunnlaget. Også her er diskusjon av funn hensiktsmessig. Jeg diskuterte funn med en erfaren organisasjonsperson som har arbeidet med opplæring av brukerrepresentanter, og inviterte til kritiske spørsmål rundt mine tolkninger. Jeg oppfattet at tolkninger jeg presenterte var i tråd med erfaringer hun hadde gjort seg, og jeg gikk da videre med min analyse slik jeg hadde startet. Samtalene med veileder om tolkning har også vært verdifulle, og har vært en stadig påminner om at jeg må kunne dokumentere og forsvare mine tolkninger.

Spørsmålet er videre om min studie kan ha overføringsverdi i andre sammenhenger, altså en ekstern validitet. I min sammenheng innebærer dette om kunnskapen som er produsert er overførbar slik at den kan si noe generelt om rollen som representant i brukerråd. Jeg vil

argumentere for at informasjonen som har framkommet vil være gyldig når det gjelder å forstå rollen som brukerrepresentant i den typen brukerråd undersøkelsen har blitt gjort innenfor, både på bakgrunn av utvalg av intervjudeltakere, valg av metode, en transparent forskningsprosess og et utgangspunkt i brukerrepresentantenes egne opplevelser.

4.8 Ethiske vurderinger

Forskningsetikk er et mangfold av verdier, normer og ordninger som bidrar til å regulere vitenskapelig virksomhet, og etiske retningslinjer konkretiserer disse (NESH 2016, s. 5). Kvaliteten i oppgaven som helhet er avhengig av kontinuerlige etiske og faglige overveielser, kombinert med god dokumentasjon av overveielser og valg. Jeg vil her ta for meg noen viktige vurderinger og valg jeg har foretatt gjennom forskningsprosessen.

Et utgangspunkt for alle forskningsprosjekt er informert samtykke. Deltakeren skal ha kontroll over sin deltakelse. Det skal gis informert og fritt samtykke, og deltakeren skal når som helst kunne avslutte uten negative konsekvenser (Thagaard, 2013 s. 26). Dette søkte jeg å oppnå på flere måter. Jeg inviterte til deltakelse gjennom kontaktpersoner, som videresendte mitt orienteringsbrev og samtykkeerklæring (Vedlegg). Jeg fikk underskrevet samtykkeerklæring fra alle deltakerne, og jeg informerte også muntlig om at de når som helst kunne trekke seg fra deltakelse hvis de ønsket det.

Et annet prinsipp for etisk forsvarlig forskning er konfidensialitet. Deltakerne skal ha kontroll over hvilken informasjon som blir kjent om seg selv, og anonymisering er viktig ved presentasjon av forskningsresultatet. Anonymisering gjør det også lettere å se innholdet som mønstre i de sosiale fenomenene, mer enn som historier om spesielle personer (Thagaard 2013, s. 28). Jeg informerte deltakerne om min taushetsplikt, og at jeg ville anonymisere vedkommendes deltakelse. Jeg avtalte også med deltakerne at jeg kunne kontakte dem, hvis jeg ble usikker på noe jeg skrev av sitater og innhold slik at jeg kunne avklare om det var greit. Det har ikke dukket opp noen slike situasjoner, da jeg har arbeidet for å gjøre personene ugjenkjennelige. Prinsippet om konfidensialitet gir generelt kvalitative metoder utfordringer. Få enheter, og små miljøer, kan være lett å kjenne igjen, og deltakere kan kjenne igjen hverandre (Thagaard 2013, s. 227). Jeg har derfor begrenset informasjonen om deltakerne i teksten, der jeg har unngått å identifisere noen med alder eller yrke, og jeg har endret på

kjønn, der det i noen tilfeller er riktig kjønn, andre ganger ikke. Jeg har også fjernet identifiserende dialektuttrykk.

Det kan være vanskelig å kombinere konfidensialitet og etterprøvbare av forskningsresultatene. I min undersøkelse kunne for eksempel noen sitater illustrert funn på en god måte, men ble utelatt for å sikre at det ikke bidrar til å identifisere deltakere. Etske overveielser kan gjøre at konfidensialiteten da må gis prioritet framfor etterprøvbare (Thagaard 2013, s. 29). Med opplysningene som skulle innhentes i min undersøkelse, meldte jeg prosjektet til Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste (NSD), og fikk en godkjennelse av behandling av personopplysningene i prosjektet. Kvittering ble mottatt 7.10.16 og vedlegges.

Forsvarlig forskningsetikk skal også ta hensyn til konsekvensene av å delta i forskningsprosjekt (Thagaard 2013, s. 30). Forskeren skal unngå at deltakerne utsettes for skade eller andre alvorlige belastninger, og deltakerens integritet, frihet og selvbestemmelse skal ivaretas (NESH 2016, s. 12).

Kvalitativt intervju krever nær kontakt mellom forsker og deltaker, noe som gir spesielle etiske utfordringer. (Thagaard 2013, s. 24). Jeg reflekterte derfor over konsekvensene for deltakerne, for å forebygge negative konsekvenser. En slik etisk utfordring vurderte jeg, og konkluderte med at jeg ikke ønsket å rekruttere intervjudeltakere fra organisasjonen jeg var ansatt i, for ikke å sette deltakerne i en potensielt vanskelig situasjon (jf. 4.4). Idealet er at forskningen gir gjensidig utbytte, der deltakeren finner det interessant og utbytterikt å delta. Det er mitt håp at jeg har klart å ivareta mine idealer om å sikre intervjudeltakerne på en slik måte.

5 Representasjonsrollen i brukerråd

I kapittel 5 til 8 presenteres og drøftes funn fra intervjuundersøkelsen som belyser hvordan rollen som representant i brukerråd kan oppleves. I dette kapitlet tar jeg for meg funn i mitt materiale med utgangspunkt i forskjellige dimensjoner ved en sosial rolle.

5.1 Bevissthet om rollen er tema

Intervjudeltakerne fortalte hvordan de selv så på sin egen representantrolle. De beskrev også hvordan de oppfattet andre representanter sin rolleadferd. Begrepet rolle ble også brukt av deltakerne, f.eks. slik:

Du bruker litt tid på å lære hvordan man jobber her, men så tør du mer og mer, man gjør det, man blir tryggere i rollen.

Vi skal ikke være *for* profesjonelle, for da mister vi vår rolle i det.

Man skal være bevisst sin rolle, ellers blir de andre mindre engasjert.

Vi skal faktisk ha et seminar om det neste gang, om rådsmedlemmenes rolle.

Uttalelsene beskriver at en bevissthet om rollen som skal fylles er nødvendig, at det kan ta tid å komme inn i hvordan den skal fylles og at disse forventningene til rollen også kan være tema i brukerrådene. En rolle består av summen av de normene som knyttes til en oppgave eller en stilling (Aubert, 1975, s. 46). Jeg oppfatter av sitatene over at en høy bevissthet om representantrollen, i seg selv var en tydelig norm som intervjudeltakerne formidlet. Dette både som en forventning til seg selv og til de andre representantene i rådet.

En rolle kan defineres utfra ulike dimensjoner. Jeg vil videre presentere hvordan intervjudeltakerne beskrev sin opplevelse av rollen, og benytte dimensjoner Linda Lai (2013) trekker fram som viktige for å definere en rolle. Hennes beskrivelse handler om hvordan en ansatt medarbeider skal kunne mobilisere sitt kompetansepotensiale best mulig. Selv om brukerrepresentantene i mitt materiale ikke er ansatte i en stilling i brukerrådene, er de utnevnt til et verv som skal utføres, en rolle som skal fylles. Derfor finner jeg hennes rolledefineringsverktøy som et nyttig analyseverktøy for å belyse rollen som brukerrepresentant i brukerråd. Lai

framhever at en god rolleforståelse er en forutsetning for å være «såkalt profesjonell», altså ikke først og fremst representere seg selv, men rollen man har tatt på seg. (Lai 2013, s. 158).

5.2 Tydelige oppgaver?

Hvilke oppgaver representantene skal utføre når de skal representere brukerne, varierer utfra hvilke råd de er i, og hvilke saker som kommer opp i disse rådene. For å konkretisere hvilke oppgaver dette kan dreie seg om, vil jeg komme inn på noen oppgaver intervjudeltakerne trakk fram fra sine brukerråd.

5.2.1 Mangfoldig sakstilfang i rådene

Intervjudeltakerne fra kommunale råd skulle representere mennesker med nedsatt funksjonsevne i kommunene. De fortalte mest om saker som handlet om å fremme universell utforming i kommunenes utbyggingsprosjekter (skoler, andre offentlige bygg, veianlegg mv). En av intervjudeltakerne hadde universell utforming som en spesiell oppgave i rådet. Representantene foretok befaringer og vurderte om kravene om universell utforming var ivaretatt i byggeprosjekter. De hadde dialog med utbyggere og arkitekter, for å sikre forståelse for tilgjengelighetsbehov. Representantene ga så innspill til kommunen om prosjektene via rådet. Boligbygging for personer med omsorgstjenestebehov var også nevnt flere ganger, der rådet skulle gi innspill på planer. Og én nevnte at ferietilbud for personer med utviklingshemming hadde vært tema. Ellers tok intervjudeltakere opp at de kommunale rådene med fordel kunne behandle flere aktuelle saker for personer med nedsatt funksjonsevne. Én hadde tatt opp hvordan omsorgslønn ble praktisert i kommunen, en annen ønsket å ta opp hvordan funksjonshemmede elever ble inkludert i skoletimene.

En intervjudeltaker mente at arbeidet i brukerrådet i NAV fylke gikk på å stille kritiske spørsmål og trekke fram uønskede effekter av regelverk og praksis. Eksempelvis hadde rådet behandlet en sak rundt praktiseringen av aktivitetsplikten. Krav når man mottar ytelser fra NAV kunne føre til at mottakere av stønad ble «billig arbeidskraft» i kommunene, i stedet for å få reelt arbeid. Brukerrådene i NAV fylke skulle også følge opp hvordan NAV-kontorene lokalt fungerte. En av intervjudeltakerne sjekket selv ut lokalkontorenes tilgjengelighet og hva brukerne mente, spilte dette inn til rådet. Et brukerråd var med på dialogmøter med grupper som ikke var representert i rådet. En representant hadde deltatt i diskusjoner om drop-out i

skolen som senere ble NAV-utfordringer, gitt innspill til virksomhetsplaner, og gitt innspill på praktisering av regler på ulike områder, f.eks. pleiepenger.

Intervjudeltakerne fra brukerråd i helseregionene nevnte mange aktuelle saker. Brukerrådet skulle selv vurdere hvilke styresaker (i helseregionen) som var aktuelle for brukerrådet. I tillegg kunne de ta opp saker selv. Hvordan få ned antallet korridorpasienter og hvordan «samvalg» kunne fremmes i helseregionen, altså fremme arbeidsmåten der valg tas i møtet mellom medisinsk personell og pasienten i fellesskap. Nedleggelse av avdelinger på sykehus (lokaliseringssaker), prioriteringer innenfor helseregionens pasientgrupper, hvordan konkret fremme «pasientens helsetjeneste», var noen saker. Representantene i de regionale brukerrådene hadde også som oppgave å representere i flere andre råd og arbeidsgrupper i helseregionen, f.eks. i arbeidet med etikkspørsmål innen sykehusbehandling og strategi for pasientsikkerhet og kvalitet.

Intervjumaterialet viser at brukerrepresentantene skulle være med å vurdere aktuelle saker i virksomheten, stille spørsmål, få fram brukerperspektivene og gi råd. I tillegg skulle brukerrepresentantene selv ta opp saker som var viktig for brukergrupper. Sakene intervjudeltakerne nevnte, mener jeg illustrerer at representantrollen har mange og ulike forventninger til seg.

Potensialet for saker synes lite avgrenset, da det er svært mange saker som vil berøre brukerne av helsetjenesten og NAV, og mange har saker i kommunene har spesiell interesse for mennesker med funksjonsnedsettelse. Noen råd hadde gjort avgrensninger ved at arbeidsområder ble fordelt mellom representantene, og slik avgrenset rollen for hver representant noe.

5.2.2 Det tar tid å finne ut av rollen

Selv om intervjudeltakerne greit kunne redegjøre for mange oppgaver som skulle utføres som brukerrepresentant, framsto representantrollen i rådene som krevende å bli trygg på.

Representasjon i brukerråd var en rolle det tok tid å finne ut av.

Altså da jeg kom inn i det forrige rådet som jeg satt i som brukerrepresentant [helsetjenesten, forf.anm.], så brukte jeg nesten et år på å finne min plass i det rådet,

for det gikk litt på hvilken rolle har jeg, hvordan utøver jeg den rollen i min plass da, i den rollen. Og jeg husker og at noe av det samme har jeg jo tatt med meg over hit, for det er jo en ny gruppering med nye mennesker, så du må liksom bruke litt tid til det å føle deg fram, hvor er de andre, hva er min rolle. Og jeg tenker jo de kommunale politikerne, de hører jeg ikke veldig mye fra. De sitter jo ved samme bord, men det er sjelden de uttaler seg noe sånn veldig. Det er i grunnen vår side da, med oss med utfordringer, som er mest frempå. Og det er klart noen av dem har jo veldig god og lang fartstid i rådet, det er det ingen tvil om. Jeg er ny i rådet, samtidig er jeg klar på min rolle.

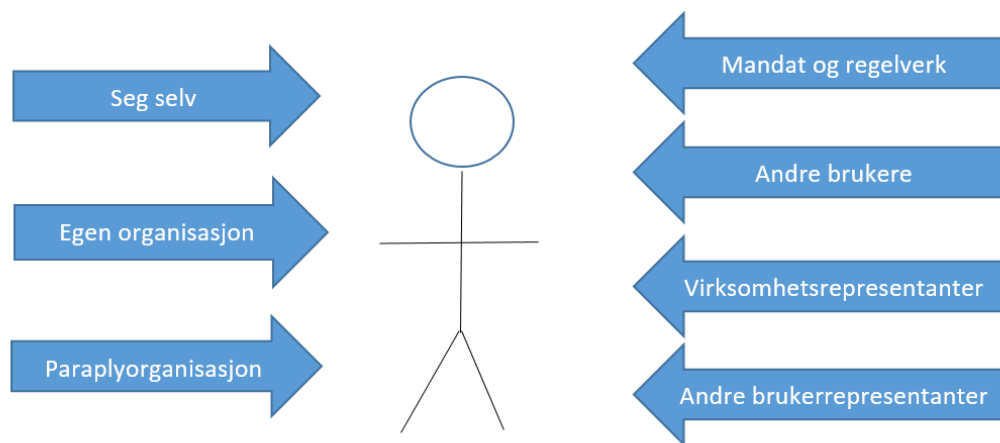
Sitatet illustrerer et fenomen jeg finner hos de fleste intervjudeltakerne: Det tok tid å finne ut av brukerrepresentasjonsrollen i brukerråd. Noen beskriver at representasjonsoppgaven i flere år opplevdes vanskelig. Egen og andres oppgaver var uklare. Når intervjudeltakerne så opplevde å være trygge i rollene sine, fant jeg ikke at de hadde oppfattet rollene likt, selv om de kom fra samme virksomhet. De hadde likevel funnet en form som de jobbet etter, gjerne utfra hvordan det aktuelle brukerrådet fungerte.

5.2.3 Forventninger fra ulike kanter

Intervjudeltakerne beskrev hvem de opplevde forventninger fra. Én var klar på egne forventninger om å utgjøre en forskjell og ta opp saker i rådet. Paraplyorganisasjonens forventninger var at man skulle kjempe deres sak, andre organisasjoner med interesse for det hun jobber med hadde forventninger og virksomhetens representanter (fagpersoner og administrasjon) hadde klare forventninger om at hun skulle være aktiv og bidra. I tillegg trakk hun fram de andre i brukerrådet, som hun regnet med hadde forventninger til henne.

Andre trakk fram egen organisasjons forventninger. Én fortalte at personer som kjente til at hun satt i rådet kunne be om at noen saker ble tatt opp. En brukerrepresentant hadde et eget mandat fra sin organisasjon å jobbe utifra. Gjennom dette var det tydelige forventninger fra organisasjonene hun var utsendt fra. I kommunale råd kunne også kommunepolitikere ha forventninger til representanten.

Figur 5.1 Forventninger ble opplevd fra ulike kanter.



Når rollen som brukerrepresentant retter seg mot flere parter, som over, kan det oppstå rollekonflikter. Rollekonflikter er ikke uvanlige og kan handle om at en rolle vender seg til flere grupper, som har ulike forventninger til hva rollen skal bidra med (Aubert 1975, s. 50 og 53). Representantrollen i brukerråd er nettopp en rolle som vender seg mot flere parter. En slik rollekonflikt kan blant annet oppstå ved forventningen om konsensus, at brukerrådet skal stå samlet utad.

Jeg har jo opplevd at flertallet rår jo. Så om noen er uenige og flertallet rår, så er det jo det som blir konsensus. Vi fikk jo beskjed ganske tidlig at skulle vi være uenige, veldig, så kan vi ta dissens, men utad så er det på en måte flertallet som rår. Jeg har aldri opplevd at vi har trengt å ta dissens ennå, for så kontroversielt har det ikke vært, for alle har jo pasientens helsetjeneste i fokus da, at vi skal jo bli bedre.

Sitatet illustrerer en konsensusforventing som gikk igjen hos flere. Forventningen om konsensus, kan noen ganger være i konflikt med organisasjonenes forventninger om at representanten skal stå på for organisasjonens synspunkter.

En annen rollekonflikt ble beskrevet, der en intervjudeltakers egen mening i en sak i brukerrådet ble konfliktfull for vedkommende. Dette var en omfattende sak, og virksomheten ga opplysninger til brukerrådet som gjorde at representanten kom til annen konklusjon enn organisasjonen han kom fra. Organisasjonen hadde i denne saken tydelige forventninger og klare svar på hva som var beste løsning. Men representanten fant selv løsning på rollekonflikten:

Så da ble det, det ble litt sånn vanskelig hvordan du skal tolke din rolle, og da er det jo å se i mandatet at man faktisk sitter der på fritt grunnlag, og hvis det er sånn at du er uenig med den organisasjonen som du representerer, så er det din mening som faktisk skal være tellende og ikke organisasjonens. Så det var en litt sånn balansegang.

Vedkommende var åpen overfor begge parter om situasjonen, og oppfattet sitt mandat tydelig dithen at det var egen overbevisning som skulle være utslagsgivende. Slik sett fikk den aktuelle rollekonflikten en løsning for enkeltrepresentanten på grunn av et tydelig mandat. Et tydelig mandat kan altså bidra til rolleklarhet. Hendelsen illustrerer et innebygget potensiale for lite klarhet i representantrollen, ved at det som for virksomheten kan være et godt og tydelig levert arbeid, kan fra en annen part, organisasjonen, oppfattes som at man ikke gjør en god jobb.

Selve definisjonen av en rolle er å finne i summen av forventningene til oppgavene (Aubert 1975, s.46). Ifølge Lai (2013) må en rolle være klart definert, slik at det ikke er tvil om hvilke oppgaver rolle innehaveren har ansvar for, og hvilken beslutningsmyndighet som ligger til rollen. Det må være klart hva som skal «leveres» og hva som er en god versus en utilfredsstillende «leveranse», altså rolleklarhet. (Lai 2013, s.159).

Rollen som brukerrepresentant har et mangfold av oppgaver, kan være krevende å komme inn i og forventningene til representanten kan komme fra mange kanter, og delvis være ulike. Rollen framstår som krevende å få klarhet i, særlig for nye representanter.

5.3 Samsvar mellom oppgaver og kompetanse

I mitt materiale beskrev intervjudeltakere både hvordan de så på egne kvalifikasjoner i forhold til representasjonsoppgavene, og hvordan de vurderte medrepresentanters kompetanse.

Oppgavene de fikk var lite avgrenset (jf. 5.2), men intervjudeltakerne ga likevel ikke uttrykk for at oppgavene de fikk var uløselige i forhold til deres kompetansepotensiale. Flere ga uttrykk for at det rådet de satt i, fantes svært kompetente medrepresentanter, og at dette fellesskapet var en hjelp til å fylle rollen. Også de ansatte fra virksomhetene ble noen ganger benyttet som kunnskapskilder. En intervjudeltaker sier det slik:

Har jeg lurt på noe i forhold til NAV, og kontakta de som sitter i utvalget som er ansatt, så syns jeg at jeg har fått veldig god støtte og svar på alt jeg lurte på. Også i utvalget sjøl, og det er litt sånn at ingen spørsmål er dumme, og det er bare å spørre hvis det er noe, det er veldig åpent for det.

Slik kan det å få kunnskap fra andre i brukerrådet, bli en del av ens egen kompetansetilgang, og fremme mulighet for å løse representantoppgavene.

Det kom likevel uttalelser som ga uttrykk for at andre brukerrepresentanter i rådet ikke hadde riktig kompetanse, eller ikke var kommet inn i rollen. En uttrykte det slik om en annen representant i rådet:

Det er i alle fall en som jeg tenker - hvorfor er vedkommende med? Ingen utdanning, ingenting.

Sitatet gir uttrykk for at intervjudeltakeren har en forventning om kompetanse som ikke medrepresentanten innehar. Kanskje kunne det ha vært noe mer utdanning. En annen omtaler medrepresentanters mangelfulle kompetanse slik:

Har ikke du kontakt med grasrota så har du ikke noe der å gjøre. Det kan ikke bare være organisasjonene som sitter der. Jeg tror ikke at alle i [rådet vedkommende sitter i, forf. anm.] har tett kontakt med grasrota. Det virker ikke som – det leddet - det folk lever i, de ikke vet hvordan folk sliter egentlig. Flere ganger, de refererer til avisartikler som er skrevet og alt mulig sånn, men de har ikke tettere, de har ikke vært i møte i sin organisasjon og møtt de som sliter i sin organisasjon, de har ikke den kontakten med grasrota.

Sitatet formidler en forventning om å ha kontakt med de gruppene vedkommende skal representere, for å kunne løse oppgavene. En dimensjon i å definere en rolle, er at det er samsvar mellom oppgavene som skal løses og rolleinnhaverens kompetansepotensial; evner, ferdigheter, kunnskaper og holdninger, altså rollesamsvar (Lai 2013, s. 158). Som vist i 5.2, er

oppgavene for brukerrepresentantene svært vide og lite avgrenset. Det vil da være en utfordring å definere det riktige kompetansepotensialet hos brukerrepresentantene. En intervjurepresentant nevnte konkret at oppgavene var større og annerledes enn det hun trodde da hun startet i brukerrådet, og hun måtte gjøre en stor innsats for å skaffe seg mer kunnskap.

Flere intervjudeltakere forteller om medlemmer som sier lite og som ikke bringer noe inn. Noen forteller også om representanter som ikke møter opp (NAV). Det kan ikke utfra mitt materiale sies noe om dette handler om manglende rollesamsvar, men det kan ikke utelukkes at opplevelsen av å ikke kunne bringe inn noe handler om at oppgaven ikke står i forhold til representantens kompetanse.

Et element som kan påvirke rollesamsvar i brukerrepresentasjon er rekrutteringen til rollen. Mine intervjudeltakere var rekruttert til rollen som brukerrepresentant av ulike interesseorganisasjoner. Det var imidlertid virksomhetene selv som til sist hadde satt sammen brukerrådet. Organisasjonene rekrutterer sine kandidater fra egne medlemmer, utfra sin vurdering av hvem som er egnet til å være brukerrepresentant, eventuelt for å imøtekomme spesifiserte forventninger fra virksomheten. Alle intervjudeltakerne hadde opplæring til vervet som brukerrepresentant, i hovedsak gitt av sine organisasjoner. Det kan være slik at det *en* organisasjon vurderer som et godt kompetansepotensiale til å fylle rollen som brukerrepresentant, ikke er det samme som en annen organisasjons vurderinger. Det kan også være at organisasjonenes vurderinger ikke er de samme som virksomheten selv vurderer som god kompetanse. Dette kan være et eksempel på at roller i utgangspunktet kan ha to ulike sett av normer; De som fastsetter betingelsene for å innta en posisjon, og de normene som blir utløst når posisjonen er inntatt (Aubert 1975, s. 49). Dette forholdet kan gjøre samsvar mellom oppgave og kompetanse i rollen som brukerrepresentant ekstra krevende.

Arbeidsfordelingen som ble gjort i noen råd kan trolig bidra til rollesamsvar. I et kommunalt råd ble noen representanter utpekt til å jobbe spesielt med universell utforming. I en helseregion fordelte brukerrådet oppgaver etter interessefelt. Der kunne man fortelle om egne «hjertesaker», og få oppgaver i forhold til disse. Det ser ut som at brukerrådene slik forsøker å skape samsvar mellom oppgavene som skal gjøres og kompetansepotensialet hos den enkelte representant.

En tydelig ønsket rolleadferd som de fleste trakk fram, var å «representere alle» brukere, alle med nedsatt funksjonsevne i kommunen eller alle pasienter og pårørende. Noen knyttet dette opp mot å ha et helhetlig perspektiv i sin representasjon, i motsetning til et smalt interessefelt.

Temaet berører rollesamsvar, da det løfter spørsmålet om hvilken kompetanse som kreves for å fylle forventningen om å representere alle.

Rollesamsvar synes å være et svært relevant tema for rollen som brukerrepresentant. Hvem den enkelte skal representere er et så viktig tema for å ivareta representasjonen, at jeg tar dette nærmere opp i kapittel 6. Selv om mine intervjudeltakere med en god del erfaring opplevde rollesamsvar, kunne noen være kritiske til andre representanters kompetanse. Kompetanse var et såpass framtrædende tema i mitt intervjumateriale at jeg behandler dette i kapittel 7.

5.4 Arbeidsbelastning

Rollen som brukerrepresentant i kommunale råd, i helseregionene og i NAV fylke, fylles i hovedsak på frivillig basis, ved siden av jobb, studier eller det man gjør ellers på dagtid. Kun én deltaker var ansatt i en organisasjon, og kunne gjøre representasjonsarbeidet i arbeidstiden. Intervjudeltakerne klaget ikke, men det framkom at for noen kunne arbeidsbelastningen være vesentlig.

En deltaker kom flere ganger i løpet av intervjuet inn på at representasjonsarbeidet tar mye tid, at det er et omfattende arbeid. Det kommunale rådet ønsket å følge opp at tilgjengeligheten ble ivaretatt i nye byggeprosjekter. Det var et omfattende arbeid, som hun sa: «Det skulle vært en 200% stilling». Hun fortalte også at hun ikke hadde hatt sjanse til å ta denne type verv den gangen datteren med funksjonsnedsettelse var liten og trengte mye oppfølging. Hun beskriver også hvordan hun likevel håndterer denne tilkortkommenheten.

Jeg føler jo hele tiden at jeg ikke strekker godt nok til, ikke sant. At jeg skulle gjort mer, og skulle fått mer til. Men samtidig så går nå verden sakte framover og det har jo skjedd en del ting på området, ikke sant, og jeg tenker at det hele tiden handler om kommunikasjon. Eksempelvis en entreprenør som skal bygge; Hvordan få de til å forstå at de må legge til rette, ikke sant, du har tek10 (Teknisk forskrift fra 2010) og du har loven – og bygningsloven og forholde deg til, men det handler jo ikke bare om loven men det handler om holdninger, ikke sant. Og å forandre holdninger til folk det tar jo tid. Så det er jeg litt opptatt av, at det er ikke noe revolusjon vi skal gjøre her og nå, det er akkurat som med kvinnekampen og det har tatt sin tid, og enda jobber vi med det.

Intervjudeltakeren som er sitert, understreket i tillegg at dette arbeidet er frivillig, og at representantene ikke rekker over en liten brøkdel av arbeidet. Lai (2013) framhever at en rolle må være overkommelig innenfor den tiden man har, og med de ressursene som er tilgjengelige, for at rolle innehaveren skal bruke sin kompetanse best. Rollebelastningen må ikke være større enn at rolle innehaveren rekker å utføre alle oppgavene innenfor beregnet tid og med ønsket kvalitet (Lai 2013, s. 159). Intervjudeltakeren i sitatet over virket tydelig på at arbeidsbelastningen var for stor, men at hun likevel takler det. Hun fortalte at hun etter en del års erfaring har lært seg å sjalpe ut det som er uviktig, og at det var viktig å begrense seg. Hennes holdning her minner om begrepet mestringstro, en tillit til egen kompetanse (Lai 2013, s. 160). Selv om belastningen er overveldende, synes likevel holdningen å være at deltakeren er kompetent for oppgaven og at det går i riktig retning. Mestringstro påvirker både i hvilken grad, og hvor lenge, en medarbeider vil forsøke å løse en oppgave, med andre ord hvor stor innsats en medarbeider er villig til å yte (s.160). Denne deltakeren hadde en klar målsetting med sin deltakelse i kommunale råd: «Gjøre det bedre for funksjonshemmede», og hun kunne se at arbeidet bidrar til at det går i riktig retning.

En annen deltaker gir også uttrykk for høy belastning, men samtidig høy mestringstro. Etter samtale om brukermedvirkning i Europa kontra Norge, fortalte jeg om noe forskning i England som viser til at brukerrepresentasjon kan være krevende, og at det kunne være en vanskelig rolle å ha.

Ja, det kan jeg støtte helt (...) Det krever utrolig mye å sette seg inn i alt det der, og følge med så du kan ikke være 100% i jobb, det kan du ikke (...) De maser på jobben at du blir mye vekke. Men nå liker jeg å være veldig travelt opptatt.

Igjen er kravene som oppleves åpenbart store, men vedkommende uttrykker å oppleve mestring, selv om det er krevende. Samme person uttrykker at rollen oppleves som personlig svært interessant. Flere intervjudeltakere var selvstendig næringsdrivende, og kunne regulere eget arbeid i stor grad. En av disse fortalte om møter i brukerrådet over 1-2 hele dager med ca 8 møter i året, i tillegg til «5-6 timer bare til å lese alle sakspapirene». I tillegg deltar han i flere andre råd og kortere prosjekter i virksomheten. Noen ganger må han aktivt innhente opplysninger fra andre organisasjoner for å kunne bidra inn i fagrådene. Han forteller at han er en av

de aktive, og bruker tid på oppgavene fordi han mener det er viktig. Virksomheten han representerer i betaler for tapt arbeidsfortjeneste, slik at vedkommende kan tåle å tape noe ved å ta på seg færre oppdrag i egen jobb.

Som brukerrepresentant i en helseregion eller i NAV fylke, kan reisene til og fra møtene være belastninger i seg selv, og en representant var tydelig på at reisene tok på helsen, og kunne være en årsak til ikke å ta på seg flere perioder i rådet.

Noen intervjudeltakere beskriver overveldende saksmengder, og at de ikke rekker over alle sine arbeidsoppgaver. En for stor rollebelastning førte til at oppgaver, tidsfrister, rutinemessig rapportering og måling blir prioritert, framfor oppgaver som anses som viktigere for verdiskaping (Lai 2013, s. 159). Intervjudeltakerne beskriver imidlertid ikke at mange oppgaver hindrer dem i å ta opp saker som de heller ville ha prioritert. Det kan ikke sees bort ifra at mindre arbeidsmengde kunne bedre mulighetene for å innhente innspill fra organisasjonene eller å ta opp saker som brukerne selv oppfatter som viktige. Men i mitt materiale finner jeg ikke slike uttalelser. En av deltakerne fortalte imidlertid om stor arbeidsbelastning i egen organisasjon, noe som gjorde at det kunne bli liten tid til å diskutere saker som var relevante for brukerrådet hun satt i.

Samlet inntrykk i intervjumaterialet er at rollebelastningen kan være stor som representant i brukerråd. Vervet tar mye tid, og rollen krever at representantene kan sette seg inn i sakene og prioritere hva som er viktigst. Det kan være at noen grupper av denne grunn ikke kan engasjere seg. Store omsorgsoppgaver og full jobb, ble av noen beskrevet som uforenlig med vervet. Slike uttalelser kom ikke fra brukerrepresentanter i NAV, men fra en intervjudeltaker fra en helseregion og en fra et kommunalt råd. I utviklingen av brukermedvirkning kan det være hensiktsmessig å vurdere hvem man ønsker skal inneha de representantrollene som etableres. Særlig med tanke på at rollen som brukerrepresentant i brukerråd er frivillig virksomhet der befolkningen som brukere, pasienter eller funksjonshemmede i kommunen skal kunne representeres.

Selv om rollebelastningen var stor, var det likevel representanter som hadde flere andre verv i tillegg. Det syntes som at det til en viss grad er opp til representantene selv å regulere rollebelastningen, ved å si ja og nei til oppgaver, ved å sortere viktig og uviktig og å la andre ta oppgaver man selv ikke har kapasitet til. Noen forteller om å få energi av denne jobbingen, at selv

om sykdom er inne i bildet, kan rollen også gi energi når den er meningsfull. Kanskje er spørsmålet videre hvordan man kan ta vare på engasjement både hos personer som har lyst og kapasitet til å bruke mye ressurser på vervet, og de som kanskje har mindre kapasitet.

5.5 Fleksibilitet i rollen

Flere intervjudeltakere fortalte at man i starten som brukerrepresentant hadde mer en «smal» tilnærming, før man etter hvert ble mer orientert ut mot de andre representantene og virksomheten. En intervjudeltaker sier det slik:

I: Ja, og de du kan si at jeg var aldri redd for å si ifra den gangen, men jeg var kanskje litt mer sånn smalsporet da jeg uttalte meg tidligere. Altså mer den «lille professor», i stedet for å se på helheten og ha en mer helhetlig tilnærming. Så jeg er blitt mer moden etter hvert.

V: Så du ser mer helhet og vurderer sakene mer helhetlig nå?

I: Ja, også hvis jeg da får høre motpartens syn og det kan virke rett, så kan jeg også snu om, sånn sett.

Dette sitatet illustrerer det flere av intervjudeltakerne uttrykker om utviklingen i rollen. At man blir mer fleksibel etter hvert som man finner sin måte å jobbe på. Noen beskrev sin innstilling til arbeidet svært bevisst, der det ble gjort vurderinger rundt hva som var mulig å få til i sakene. Noen var tydelig på strategisk tenkning, og beskrev hvordan de oppnådde sine mål ved å utnytte situasjoner som dukket opp eller ved selv å være oppsøkende. Da intervjudeltakerne var relativt erfarne representanter, kunne de være fleksible i sin rolle. Begrepet rolleorientering handler om hvordan man forholder seg til sin rolle, hvordan man løser sine oppgaver. Rolleorienteringen kan gå i en rigid retning eller en fleksibel og proaktiv retning. Den som skal orientere seg mer fleksibelt og proaktivt i en rolle, vil være avhengig av at vedkommende ser på seg selv som kompetent (Lai 2013, s. 160). Jeg oppfatter at intervjudeltakerne så på seg selv som kompetente, og at de etter hvert hadde funnet ut av sin rolle.

Intervjudeltakere ga imidlertid uttrykk for at ikke alle hadde en slik tilnærming. Noen beskrev enkelte andre representanter som lite åpne, med veldig smal tilnærming til rollen som representant. Intervjudeltakernes uttalelser kan tyde på at de oppfattet at noen av medrepresentantene hadde en mer rigid rolleorientering. En representant som ikke opplever å

ha den nødvendige kompetansen som brukerrepresentant, eller er uenig med de andre om hva som er god rolleadferd, kan komme til å løse dette ved å bli rigid. Det kan også være slik at representantene er mer rigide i den første tiden i brukerrådet, og en mer fleksibel rolleorienteringen kommer etter hvert som mestringstroen blir større. Slike funn om endring av innstilling i rollen er tidligere gjort i undersøkelse av kommunale råd (Haukelien, Møller og vike 2011, s. 99).

Imidlertid kan dette synet på de andre som rigide og smalsporet, også ses på som en sterk norm om å være positive og medgjørlige i rollen, at det er denne adferden som er akseptabel overfor de andre brukerrepresentantene. Hvis man må være på en bestemt måte i brukerrådet for ikke å bryte normen for det som er en god brukerrepresentant, kan dette kanskje oppleves som et press på noen representanter. Slikt press kan kanskje oppleves, selv om de erfarne og «trygge i rollene» ikke mener eller ønsker å øve press. Ønsket om god stemning og løsningsorienterte brukerrepresentanter kan være legitimt fra brukerrepresentanter som bruker fritiden sin på frivillig arbeid i rådene. Likevel kan alternative måter å løse representasjonsoppgaven på, være signal om at rolleforventningene ikke passer alle brukerrepresentanter, og at det kan være behov for å vurdere forventningene.

Alle intervjudeltakerne var erfarne brukerrepresentanter, og jeg opplevde at de var villige til å reflektere fritt rundt denne rollen. På denne måten fikk jeg også innsikt i hva de reagerte negativt på hos andre representanter, og hva de satte pris på. Jeg vil i kapittel 8 framstille ulike aspekt ved representantrollen som jeg finner i intervjumaterialet, også med hensyn til rolleorientering.

5.6 En krevende rolle med utviklingsmuligheter

Roller som brukerrepresentant ble opplevd som sammensatt, for noen med til dels ubegrensede oppgaver. Representantene opplevde forventninger fra mange kanter (jf. Figur 5.1). Intervjudeltakerne opplevde at det tok tid å komme inn i og bli trygg på rollen. Det er fremtredende i intervjumaterialet hvordan representantene har strevd med å forstå hva rollen innebærer, hvordan de skal jobbe for å fremme brukerinnsflytelse og gode tjenester. Usikkerhet ble beskrevet av alle representantene, spesielt i første del av representasjonstiden, og flere intervjudeltakere hadde deltatt aktivt i prosesser for å klargjøre oppgavene i sine brukerråd. Mine intervjudeltakere var imidlertid erfarne, og flere var etter hvert fornøyde med rollen.

Samsvaret mellom representantenes kompetanse og brukerrådenes oppgaver ble et aktuelt tema i intervjuene. Jeg vil ta nærmere for meg aspekter ved representasjonsoppgaven i kapittel 6 og gå nærmere inn på temaet kompetanse i kapittel 7.

I noen sammenhenger virker rollebelastningen svært stor med hensyn til at det er frivillig virksomhet. Det kan synes som kombinasjon med full jobb kan være et problem i flere av vervene, kanskje spesielt i helseregionene. Det å sette grenser for omfanget, var nødvendig, og det syntes som dette var opp til hver enkelt å forstå og håndtere.

En krevende rolle kan kanskje være noe kommunepolitikere, arbeidstakerrepresentanter og andre kan kjenne seg igjen i. Og representantene fremhever jo at de med erfaring blir tryggere i rollen. Likevel har brukerrepresentasjonen noen kjennetegn som kan være mer krevende: Det er ikke like klare regler eller like lange tradisjoner bak en slik rolle, som i partipolitikken og fagforeningene. Det er også slik at alle kommer fra ulike organisasjoner, og ikke nødvendigvis har mye felles. En representant kan være den eneste i rådet fra sin organisasjon, og sakene som behandles kan være viktige spørsmål for målgruppen vedkommende representerer. Så selv om rådet ikke skal være en kamparena, kan håndteringen av sakene ha store konsekvenser for utfallet, og brukerrepresentanten kan oppleve en forventning om å tale organisasjonens sak. Det vil også være slik at sakene som tas opp i ulik grad vil kunne løses tilfredsstillende. For eksempel vil prioriteringsspørsmål i en stor virksomhet kreve god oversikt og kunnskaper. Hvorvidt representantenes syn ble lyttet til og tatt til følge, var også et tema i intervjuene. Her var det svært ulike erfaringer.

Alle intervjudeltakerne i undersøkelsen er personer som er erfarne og reflekterer rundt rollen, og som opplever seg selv som blant de aktive. Jeg har ikke intervjuet personer som ikke stiller på møtene, ikke sier så mye i møtene eller eventuelt har sluttet å stille i brukerrådet. Kanskje kunne slike intervjuer avdekke at noen stemmer ikke opplever å bli hørt, eller at noen ikke opplever riktig kompetanse for å representere.

Hvem man representerte i sitt verv som brukerrepresentant, syntes å være et tema som løses ulikt av ulike representanter, og var et tema som ble diskutert i brukerrådene. Dette er samtidig et grunnleggende spørsmål i en representasjonsoppgave, og jeg vil derfor her studere temaet i kapittel 6.

6 Å representere «alle»

Hvem opplever den enkelte representant at vedkommende representerer i brukerrådet? Spørsmålet ble stilt alle intervjudeltakerne. Dette kapittelet handler om intervjudeltakernes svar, og deres refleksjoner rundt dette temaet.

6.1 Varianter av «alle»

Intervjudeltakerne svarte en variant av «alle» på spørsmål om hvem som vedkommende representerte; Alle pasientene i helseregionen, alle NAV-brukerne i fylket, alle funksjonshemmede i kommunen eller alle i paraplyorganisasjonen, med 82 medlemsorganisasjoner. Det kom fram ulike nyanser i tolkningen av dette elementet i rollen.

6.1.1 Gjennom flere roller i samfunnet

En intervjudeltaker, som var utnevnt til kommunalt råd etter forslag fra egen organisasjon, svarte slik på hvem han representerte i rådet:

I grunnen alle. Alle i grunnen, ja, i kommunen. Selv om hovedfokus selvfølgelig er på det å være [funksjonsnedsettelsen, forf. anm.], så gjelder det likevel barn, det gjelder gamle, det gjelder i grunnen alle.

Intervjudeltakeren fortalte at han brukte sine erfaringer med nedsatt funksjonsevne, og i tillegg erfaringer fra alle andre arenaer vedkommende beveget seg i, som arbeidstaker, ektefelle, forelder, venn og sjåfør. Intervjudeltakeren var oppnevnt av egen organisasjon, hadde et spesielt fokus på representasjon av egen funksjonsnedsettelse, men opplevde likevel å kunne representere alle. Det var imidlertid slik at han ville føle det som et stort press hvis han skulle være representant for en paraplyorganisasjon som FFO, eller være vara for en person med en annen funksjonsnedsettelse. Og han uttrykte at han var mer usikker hvis han måtte uttale seg om noe han ikke hadde erfaring med. Vedkommende hadde god kunnskap om universell utforming, og la vekt på at ved å bidra til et universelt utformet samfunn, ville det være bra for alle.

6.1.2 Gjennom universell utforming

En annen representant i kommunalt råd var foreslått av en paraplyorganisasjon. Hun var klar på at rådet for funksjonshemmede skulle jobbe for alle i kommunen med funksjonsnedsettelse, og at hun representerte alle. Rådet hadde fordelt arbeidsoppgavene, og vedkommende var en av flere som skulle jobbe med universell utforming. Hun beskrev det slik:

Så når vi jobber med universell utforming så skal du tenke både på syn, hørsel, og tilgjengelighet i forhold til rullestol, ikke sant. Og skulle sikkert hatt både psyke og den type med også, men det er liksom de tre tingene vi har konsentrert oss om.

Universell utforming er utforming eller tilrettelegging av hovedløsningen i de fysiske forholdene, inkludert informasjons- og kommunikasjonsteknologi, slik at virksomhetens alminnelige funksjon kan benyttes av flest mulig (Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven, § 13). Noe av det kommunalt råd skal bidra med, er å bygge ned samfunnsskapt barrierer, og det å passe på at universell utforming blir ivaretatt, var en tydelig oppgave i begge rådene.

6.1.3 Gjennom kunnskap om alle sykdommer

Representantene i helseregionene vektla også at alle skulle representeres. En intervjudeltaker opplevde å skulle ha kunnskap om alle sykdommer.

Jeg har [sykdom, forf.anm] så det kjenner jeg godt. Og så er det sånn at når du sitter i utvalget må du ha kjennskap til alle sykdommer. Du må vite litt om kreft, og vite litt om hjertesykdommer, og andre det er fokusert mye på. Så det å kunne være med på konferanser om ulike sykdommer, og se på at jeg må også fronte sykdommene til andre.

Intervjudeltakeren brukte mye tid på å sette seg inn i saker, og holde seg orientert, enten gjennom å lese, delta på seminar og konferanser, snakke med andre og få innspill fra organisasjoner som organiserte aktuell sykdomsgruppe for å opparbeide innsikt.

Vedkommende selv opplevde representasjonen som et enormt arbeid, men likte å ha mye å gjøre.

6.1.4 Gjennom å lytte til de andre der du ikke kan selv

En annen svarte slik på hvem vedkommende representerte:

Jeg representerer jo pasientene, men også de pårørende (...) Så får vi roller, selv om vi representerer får vi roller. Noen er god på rehabilitering, noen er god på universell utforming, altså man har psykisk helse og rus, så man er veldig bevisst på den kompetansen den enkelte har, for da får man utnytta det best mulig. Men vi representerer jo alle pasientene (...) Men jeg er jo veldig til å lytte til, altså når vi diskuterer psykisk helse og rus som jeg ikke har kompetanse på, så vektlegger jeg jo det de sier som har den kompetansen, så begynner jeg ikke å krangle om det. Jeg lytter til de som har erfaring, sånn tenker jeg det er gjengs over.

Selv om vedkommende også mente å skulle representere alle, var intervjudeltakerens fokus her å lytte til andre i saker som vedkommende selv ikke hadde erfaring med. Da tok vedkommende deres synspunkter, utfra at de som kjenner gruppens behov vet best.

6.1.5 Gjennom å jobbe for det som er felles

Intervjudeltakerne fra NAV-rådene svarte også at den enkelte representerte alle. En svarte slik på hva som var oppgaven i rådet:

Det er faktisk å tale brukernes sak. Uten å ha en sær agenda for en brukergruppe. Jeg representerer ikke noen diagnosegruppe, jeg tar alle sammen.

Intervjudeltakeren hadde imidlertid et klart mandat fra det nettverket hun kom fra. Dette mandatet var fundamentet for vedkommendes synspunkter i rådet. Det var utarbeidet demokratisk i hennes nettverk av organisasjoner, og handlet direkte om NAV-representasjon. Intervjudeltakeren fant det ikke problematisk å representere en såpass stor gruppe som dette var. Vedkommende mente at representanter som ville ta opp saker som ikke gjaldt alle, kunne alliere seg med andre grupper i lignende situasjon i rådet, og deretter forsøke å få hele rådet med seg.

6.1.6 Alle, men mest fokus der jeg selv vet hvor skoen trykker

Den andre representanten fra NAV var mer spesifikk i utgangspunktet, og uttrykte at representasjonen ikke gjaldt alle brukerne i NAV, men alle i paraplyen vedkommende representerte.

Ja jeg representerer jo egentlig alle brukergruppene i [paraplyorganisasjon, forf.anm.], men det er klart at fra mitt ståsted er det jo enklere å representere barn med spesielle behov for det er den situasjonen jeg er i selv.

Når intervjudeltakerne sa at de representerte alle, var det altså klare nyanser i hva «alle» innebar, og hvordan dette ble gjort. Men at alle skal representeres, synes å være en klar forventning opplevd av alle intervjudeltakerne.

6.2 Et ideal med ulike nyanser

Temaet om hvem man representerer synes å være aktuelt, og under diskusjon i brukerrådene. For selv om intervjudeltakerne uttrykte at hver og en skulle representere alle, fortalte de om andre som ikke hadde samme utgangspunkt. Flere kom inn på andre representanter som enten ikke så det slik, eller ikke behersket det å representere alle:

Det er nok ikke en konflikt, men tror nok at noen opplever at de på en måte bare representerer sin egen organisasjon. Mens andre tenker at vi jobber jo for alle.

Denne representanten mente selv at rådet skulle jobbe for alle, men så at dette kanskje var et krevende ideal.

Nei det er nok ikke helt enighet om det [å representere alle, forf.anm.]. Så vi skal faktisk ha et seminar om det neste gang. Om rådsmedlemmenes rolle. Fordi du har jo folk som representerer for eksempel psykisk utviklingshemmede og det er veldig forskjellig fra de som har et hørselsproblem bare. Så det skal vi diskutere.

Hvis noen hadde et annet syn på representasjonen enn å representere alle, kunne dette føre til irritasjon. En intervjudeltaker oppfattet det som hersketeknikk:

E: Ja, jeg ser jo hersketeknikker og sånn.

V: Foregår det?

E: Ja, noen av organisasjonene har vært veldig fastlåst syns jeg, og har en smal tilnærming til sin rolle i brukerutvalget. Jeg liker – det jeg vil ha er en helhetlig tilnærming der vi får til endringer.

Alle intervjudeltakerne i min undersøkelse hadde altså utgangspunktet at de representerte alle, der de i praksis modifiserte dette på ulike måter (jf. 6.1).

Et alternativt syn kunne være at det er *brukerrådet som helhet* som representerer alle, og at hver enkelt representant bringer inn ulike perspektiver utfra organisasjonstilhørighet (Andreassen 2009, s. 93). De andre representantene intervjudeltakerne refererer til, kan ha et slikt syn på sin representasjon.

Men på tross av ambisjonene om at alle skulle representeres, mente flere at dette ikke var slik i praksis.

Det er noen som ikke blir hørt noe særlig. De små gruppene. Det er veldig mye sentrert om de som vil noe. Ikke alle blir hørt.

Ulike måter medvirkningen blir organisert på i rådet, kunne også få konsekvenser for hvordan noen grupper blir representert framfor andre. I helseregionene ble det laget handlingsplaner, der noen brukergrupper kunne bli prioriterte framfor andre i det følgende året. Brukerrådet kunne da ha en mer målrettet aktivitet, og få et klarere svar på om man lykkes med arbeidet. Temaet ble imidlertid diskutert i rådet:

Da er det kanskje de sterkeste som vinner, de som er flinkest til å kjempe saker som vinner. Det kan jo være litt problematisk for det er jo alltid noen som kommer tapende ut av en prioritering, ikke sant.

Årlige planer som alle representantene skal arbeide etter, kan ifølge intervjudeltakeren skape noen tapere. Kanskje kan også slike planer skape sterkere trykk av forventninger fra de andre representantene i rådet om hvordan enkeltrepresentanter skal handle. En intervjudeltaker løftet fram temaet om representantene i utvalget var representative for vanlige pasienter.

For det må ikke bli sånn catch 22. Vi må ikke bli for profesjonelle. For da mister vi vår rolle i det. Vi skal ikke være for profesjonelle, men vi er så flinke vi som sitter der nå at vi nesten er for profesjonelle, er min påstand. Men administrasjonen er kjempeglad da, for vi gjør jo mye jobb. Vi har pasientperspektivet og brukerperspektivet og løfter saker som aldri før, men det er et tankekors.

Her nevner intervjudeltakeren det samme elementet som er omhandlet i evalueringer i den engelske helsetjenesten. På den ene siden skal man være vanlig bruker for å kunne representere brukerne, og på den andre siden stiller representasjonsjobben så store krav at man ikke klarer den hvis man kun er en vanlig bruker (Learnmonth, Graham og Warwick 2009, s. 106).

Et annet element som ble trukket fram her var hva som skjedde med de som ikke kan representere seg selv. De som ikke har organisasjoner eller som ikke selv kan blir hørt så lett. Denne intervjudeltakeren formidlet også en tro på at man etter hvert burde satse mer på diagnoserettet medvirkning, der rådene kommer helt direkte fra de som har diagnosene og kan formidle konkret hva som skal til.

6.3 Å tolke representasjonen

Selv om alle intervjudeltakerne mente å representere «alle», presenterte de variasjoner av hvordan dette ble tolket, og det kom fram at de løste dette ulikt.

Spørsmålet om hvem man representerer, vil kunne påvirke både rollesamsvar, rolleklarhet, rollebelastning og muligheten for en fleksibel rolleorientering. I utgangspunktet forventes brukerrådet å representere alle brukere. Noen intervjudeltakerne oppfatter dette, ikke bare som noe brukerrådet i fellesskap skal komme fram til, men noe hver enkelt skal ivareta. Samtidig synes det å være en spenning mellom representantene som forsøker å representere alle og de som ser det annerledes. Dette er også funnet i andre undersøkelser om brukerråd (Haukelien m.fl. 2011, s. 98).

Spørsmålet om hvem man skal representere i et brukerråd, framstår som en utfordring i rollen som brukerrepresentant. Å representere alle er et krevende ideal, som tolkes ulikt.

Hvordan representasjonsoppgaven oppfattes vil også stå i sammenheng med hvilken kompetanse som forventes, jf. 5.3 om rollesamsvar. Kompetanseforventninger var et tydelig tema i alle intervjuene, noe jeg tar for meg i neste kapittel.

7 Representasjonskompetanse i brukerråd

Brugerrepresentantenes kompetanse vil påvirke både hvordan de ivaretar representasjonen og hvordan de opplever vervet. Dette kapitlet handler om det intervjudeltakerne formidlet som viktig kompetanse hos seg selv og andre representanter.

7.1 Forventninger til representantenes kompetanse

Alle representantene formidlet synspunkter på hvilken kompetanse representanter i brukerråd burde ha for å ivareta oppgaven. Videre hadde de erfaringer med hva de selv hadde nytte av. Som vist i punkt 5.3, var representasjonsoppgavene lite avgrenset, og det kan da også være vanskelig å avgjøre hva som er god kompetanse. Intervjudeltakerne var imidlertid erfarne brukerrepresentanter, som kunne dele hvilken kompetanse de hadde hatt nytte av, og hva de hadde erfart var viktig i brukerråd.

Kompetanse kan defineres som de samlede kunnskaper, ferdigheter, evner og holdninger som gjør det mulig å utføre aktuelle oppgaver i tråd med definerte krav og mål. Kompetanse ses da som et potensial, som må ses opp mot oppgavene som skal utføres (Lai 2013, s.46). Jeg vil i det videre ta for meg det som kommer fram i mitt intervjumateriale om hva som er viktig kompetanse med hensyn til brukerrepresentasjon i brukerråd.

7.1.1 Evner

På spørsmål om hvilke egenskaper som en av intervjudeltakerne hadde opplevd som en styrke i rådet, svarte hun slik:

Jeg tror nok litt nysgjerrigheten på hvordan ting fungerer, hvordan systemet fungerer. Litt sånn stahet, at man ikke gir seg. Jeg spør om et svar, så vil jeg ha et svar. Og så tror jeg åpenhet for å tenke litt nytt, enn slik man tenker i utgangspunktet når man kommer inn i et utvalg. Ja, og nok litt sosiale antenner tenker jeg i forhold til det å skulle samarbeide. For å komme noen vei.

Dette sitatet synes jeg illustrerer momenter som flere vektla som gode egenskaper hos seg selv og andre i brukerråd. Spesielt var åpenhet, sosiale antenner og samarbeidsevner hyppig nevnt i intervjuene. Nysgjerrighet og stahet ble også nevnt konkret i flere intervju. Jeg oppfatter dette som trekk ved personer, i retning av evner. Evner er gjerne stabile egenskaper,

kvaliteter eller egenskaper som påvirker hvordan en person kan utføre oppgaver, tilegne seg ferdigheter og holdninger. Evner blir ofte avgrenset som fem ulike egenskaper som gjenspeiler personligheten og de trekkene som måles i personlighetstesten «femfaktormodellen»: Omgjengelighet, utadvendthet, åpenhet for nye erfaringer, emosjonell stabilitet og hvor strukturert man er (Lai 2013, s. 50). I mitt intervjumateriale framkommer det at omgjengelighet, utadvendthet og åpenhet var egenskaper intervjudeltakerne satte stor pris på både hos seg selv og andre.

7.1.2 Ferdigheter

I motsetning til evner som er relativt stabile, er ferdigheter noe som er knyttet til handling, det man *gjør* med utgangspunkt i sine evner, kunnskaper og holdninger. Evnene man har ligger til grunn, men de vises ikke hvis det ikke handles på bakgrunn av dem. (Lai 2013, s.49).

Intervjudeltakerne trakk fram mange ferdigheter som viktige i representasjonen.

Å «si ifra» var en nødvendig ferdighet ifølge alle intervjudeltakerne. Dette var omtalt på ulike måter. En fortalte fra rådet hun satt i:

Det er erfarne folk bortsett fra en som ikke har noe sånn (...) Han kommer rett fra sykdommen sin og inn der, og er jo ganske fersk, men han tør jo å si ifra han også, så han har hatt opplæring. Det har noe med hvilken ballast du har også fra organisasjonen din, så dette med opplæring er veldig viktig.

I sitatet framstår det å si ifra som en lært ferdighet, som intervjudeltakeren antok hadde blitt tilegnet gjennom opplæring i organisasjonen. Å våge å si sin mening og å si noe i sakene som var oppe, framhevet intervjudeltakerne som viktig. Det samme gjaldt å argumentere godt i sakene, og å kunne imøtegå virksomhetsrepresentantene hvis de kom med informasjon som ikke stemte, eller hvis brukerrepresentantene hadde andre synspunkter enn virksomheten. Tilsvarende funn ble også gjort i rapporten om brukerråd fra Høgskolen i Lillehammer, der dette ble framhevet både av brukerrepresentanter og informanter som kom fra virksomhetene (Andersen 2011, s. 47). Å si ifra var nødvendig selv om det kanskje ikke ble tatt godt imot. En som hadde vært aktiv med kritiske spørsmål på et tidspunkt hadde opplevd seg litt irettesatt av direktøren på grunn av dette:

For han mente at – du må ikke være så kritisk. Han satte meg på plass, men jeg mente at det var rett å gjøre det (...) Jeg følte meg veldig sånn iredesatt da.

Kanskje kan sitatet illustrere hvorfor det «å si ifra» var ansett av alle som en nødvendig kompetanse som brukerrepresentant. En slik ferdighet trenger ikke å være lett, men for å ivareta representasjonen kan det være en nødvendig ferdighet.

Våkenhet, å ha antennene oppe og være observante på hva som skjer i virksomheten og å kunne sette seg inn i saker, ble også framhevet av flere som viktig. Dette er en type ferdigheter som ikke nødvendigvis er lett å observere (Lai 2013, s. 49). De mer observerbare ferdighetene som ble nevnt, var kanskje resultater av våkenhet; Å si ifra, å etterspørre informasjon og dokumentasjon og å være en «korrigerende part», som en av deltakerne uttrykte det.

Samarbeidsferdigheter ble ofte trukket fram som viktig, spesielt var dette vektlagt i rådsmøtene:

Altså det, du må ha kjemi med de andre. Og du må være en medspiller. Og det er veldig viktig å kunne ha den kompetansen, for at du skal lese situasjonen, at du kommer inn der for bare - sånn, så har du ikke påvirkningskraft heller. Det er på en måte gruppedynamikk, så du må være en medspiller, og det er et teamwork.

Sitatet over illustrerer noe flere la vekt på; Brukerrådet som et team, som skal samarbeide. Dette krever ferdigheter som å lytte til hverandre og støtte hverandre. Representanten måtte ha ferdigheter som fremmet inkludering av de andre, og slik gi andre plass til å uttrykke seg.

Aktiviteten i alle tre typer råd, krevde ferdigheter som å sette seg inn i saker, kunne tilegne seg nytt stoff, forstå sakspapirer, og forstå rutiner og saksbehandlingen i forbindelse med sakene, slik at man også selv kunne løfte inn saker til rådet. Flere snakket om at slikt kunne være krevende i starten, men at det var ferdigheter som kom med erfaring.

Flere fremhevet også refleksjonsferdigheter rundt egen situasjon, opp mot representasjonen. Det var ansett som nødvendig å kunne løfte blikket, ikke bare ut over egen situasjon, men også utover egen gruppe, og se helheten. Det å skille viktig fra uviktig, i det hele tatt å vurdere stadig nye situasjoner som man kom opp i, syntes å være en viktig ferdighet.

Intervjudeltakerne fra spesialisthelsetjenesten hadde ekstraoppgaver utover oppgaver i brukerrådet. De holdt foredrag og innledninger, og satt i diskusjonspanel om ulike temaer, som også krevde kommunikasjonsferdigheter i forhold til dette.

Endelig vil jeg også nevne en ferdighet som på ulike måter ble trukket fram som viktig: Å kunne sette grenser. Oppgavene i forbindelse med brukerrådet syntes i noen tilfeller å være ubegrenset, og det å kunne si nei, å sette egne grenser for hva man skulle ta på seg, var vektlagt av flere. I denne forbindelse trakk intervjudeltakerne fram både egen helse og det å kunne prioritere privatlivet.

Det ble formidlet et mangfold av forventninger til representantenes ferdigheter. Å være våken, kunne si ifra, sette seg inn i saker, samarbeide godt, kommunisere godt og fremme egne saker ble fremhevet. Gode refleksjons og vurderingsferdigheter var også presentert som viktige representasjonsferdigheter. Altså i tillegg til å sette grenser, ikke å ta på seg for mye.

7.1.3 Kunnskap

Kunnskap kan ses på som en person sin data- eller informasjonsbase. Det handler om det man vet, eller tror at man vet (Lai 2012, s. 49). Tilstrekkelig kunnskap til å kunne bidra aktivt inn i sakene var vektlagt av intervjudeltakerne, og det var da behov for kunnskap fra ulike hold.

Det var to sentrale elementer av nyttig kunnskap jeg opplevde intervjudeltakerne formidlet; Kunnskapen fra egne erfaringer og kunnskapen fra organisasjonene. Egne erfaringer og organisasjonstilknytning innebar kunnskap om hvordan det er å være bruker, pasient, pårørende eller å ha nedsatt funksjonsevne, og jeg oppfattet at intervjudeltakerne vektla dette som den viktigste kompetansen. De hadde ulike erfaringer, og formidlet hva denne kunnskapen betydde.

Ja altså jeg har jo erfaring for det første med en datter som har [diagnose, forf.anm.] har mye hjelpemidler og måtte ha forholdt oss til det offentlige apparatet i 25 år nå. Så jeg føler at jeg har en sånn grunnleggende forståelse for det å være funksjonshemma.

Intervjudeltakeren hadde en personlig erfaring, som ble en kunnskap som hun benyttet i representasjonen. En uttrykte kunnskapsforventningen om brukernes situasjon slik:

Så har du ikke kontakt med grasrota, så har du ikke noe der å gjøre. Det kan ikke bare være organisasjonene som sitter der, jeg tror ikke at [representanter i rådet hun sitter i, forf. anm.] har tett kontakt med grasrota.

Sitatet over viser kunnskapsforventninger fra intervjudeltakerne. Denne deltakeren var opptatt av at organisasjonene måtte rekruttere personer som visste hvordan det var å være bruker der. De måtte ha direkte og god kontakt med de som var det, ved for eksempel å gå på organisasjonenes møter og møte brukere. Hun mente at ikke alle hadde denne kontakten.

Gjennom organisasjonen kunne representantene ha kontakt med brukerne av tjenestene; Foreldre som hadde barn med funksjonsnedsettelse eller kontakt med de som slet i forhold til NAV. Representantene fortalte også om organisasjonenes medlemsmøter, årsmøter og seminarer som holdt dem orientert om hva som skjedde, og behov som rørte seg. En satt i styret i sin forening, og var slik orientert om saker som var aktuelle der. I flere tilfeller beskrev intervjudeltakerne at de hadde fått oppgaver relatert til en gruppe de selv ikke kunne noe om, og at de da har benyttet en aktuell organisasjon for å sikre innspill som var relevante for gruppen. Noen fortalte direkte om at denne kunnskapen var viktig fordi det ga innspill i representasjonen. Kunnskap om brukernes situasjon komme under begrepet deklarativ kunnskap, kunnskap av beskrivende karakter, som gjerne kalles faktakunnskap (Lai 2013, s. 47).

Kunnskap om virksomheten var også vektlagt av intervjudeltakerne. Slik kunnskap gjaldt oppbygging, ansvarsområder og mål med virksomheten. Flere trakk her fram hva departementene forventet, som «pasientens helsetjeneste» og tildelingsbrevet til NAV fra Arbeids- og sosialdepartementet, og at det var viktig at brukerrepresentantene var kjent med hva virksomheten skulle gjøre. En intervjudeltaker i NAV fylke var opptatt av å sette seg inn i lovverket om rettigheter og tiltak, og det å kunne «systemet» i NAV. Dette både for å kunne bidra i saker i brukerrådet og for å kunne bistå folk som trengte det i forhold til NAV-systemet, om hvor man kunne henvende seg, hvordan gå fram mv.

Under behandling av saker, var kunnskapsbehovet ulikt. En av intervjudeltakerne fortalte at hun brukte fem til seks timer til forberedelse til møtene. I denne virksomheten fikk representantene honorering for to timer forberedelse. Hun leste saksdokumenter grundig, forberedte egne saker og sørget for at hun var godt forberedt slik at hun kunne bidra. Hvilken faktakunnskap som var ansett som nødvendig, var videre avhengig av hvilke råd

representantene var i. Kunnskap om universell utforming var en tydelig forventning hos de som var representanter i kommunale råd. I NAV var det forventninger om kunnskap om ordningene i NAV, som uføretrygd, pleiepenger og tiltak. Kunnskap om alle typer sykdommer var nevnt som kunnskapsbehov for representanten i en helseregion. Sakene gjorde imidlertid at man stadig måtte oppdatere seg.

Jeg får jo stadig vekk sånne avisartikler, kompendier fra andre (...) Ja du er nødt til å følge med, så det er noen ting som er, som jeg er opptatt av. Det vet de. Det kommer han til å lese igjennom, så de spør meg neste gang. Jeg leser mye aviser og har jobben, så vet de at jeg er aktiv på det. Alt om samfunnet om helsetjenesten og alt.

Saksbehandling i brukerrådene krevde, utfra intervjudeltakernes beskrivelser, både faktakunnskap om virksomheten, hvordan den fungerte, samt kunnskap rundt de konkrete sakene som ble behandlet. Dette kan beskrives både som deklarativ kunnskap og prosedyrekunnskap, om de praktiske prosesser. For å kunne vurdere saker vil det også kunne være behov for kausal kunnskap, som er antagelsen om årsakssammenhenger (Lai 2013, s. 49). Alle tre typene kunnskap synes å være forventet i representasjonsarbeidet, for eksempel ved budsjettforslag, prioriteringer, planlegging og strategiarbeid. Representanten trenger da å kunne se sammenhenger mellom disse sakene og brukernes interesser. Og de trenger å vite hvordan plan- og budsjettprosesser gjennomføres. Konkrete konsekvenser ved endringer i reglene for uføretrygd, var eksempel på kunnskap som var nødvendig i en sak.

Med så omfattende kunnskapsforventninger var opplæring viktig. Det var kun en som oppga at høyt formelt utdanningsnivå var vektlagt fra organisasjonens side ved rekruttering. Hun fortalte imidlertid om at de andre i rådet hadde høy utdanning (helseregion). Alle intervjudeltakerne hadde i tillegg opplæring i forbindelse med brukermedvirkning, både i organisasjonene de tilhørte og de fleste også i virksomhetene de representerte. Opplæringen inneholdt både kunnskap om representasjon, og om den aktuelle virksomheten som rådet var i. Selv om ikke deltakerne oppgav mange *krav* om kunnskap, formidlet de mange og store forventninger som de selv opplevde i sin representasjon. Forventningen om å «representere alle» var noe som krevde mye kunnskap, der intervjudeltakerne forsøkte å sette seg inn i mange saker de i utgangspunktet ikke kjente.

Intervjudeltakerne formidlet et mangfold av kunnskapsbehov i representasjonsrollen: Å kjenne brukernes situasjon, å kjenne virksomheten, saksprosedyrer, budsjetter, planer var noe. Egne erfaringer gav grunnleggende kunnskap, og var sett på som en styrke.

Organisasjonserfaring ga kunnskap om brukergruppens interesser og organisasjonskunnskap generelt, samt direkte kunnskap om brukerrepresentasjon gjennom kurs i dette.

7.1.4 Holdninger

I intervjuene kom det fram mange uttalelser som kan knyttes opp mot forventede holdninger i rollen som representant. Holdning kan konkretiseres som meninger, innstillinger og verdier, og kan handle om både synet på seg selv og eget potensiale, eller det kan være holdninger til oppgaven man står overfor. (Lai 2013, s. 47 og 51). Intervjudeltakerne kom inn på begge disse sidene av representantrollen, og jeg mener at motivasjon, mestringstro og lojalitet er sentrale uttrykk for holdninger som kom fram i mitt materiale.

Intervjudeltakerne sine holdninger til representasjonsoppgaven var interessant å studere, ikke minst for å se hva som gjør representasjonsrollen verdt å ta på seg, hva som var motivasjon. En erfaren representant sa det slik:

Du må på en måtes se verdien av det. Du må ikke nødvendigvis gløde for det, sånn som jeg gjorde før i tiden, men en viss iver må man jo ha. Den dagen jeg kjenner at den iveren er blåst ut, så syns ikke jeg det er noe vits i å være der mer. Du må ha en viss stå-på-greie.

Sitatet kommer fra en intervjudeltaker som har lang erfaring som brukerrepresentant. Den illustrerer noe flere viste i intervjuene; En personlig drivkraft som ligger bak å gå inn i et verv. Jeg oppfatter dette som en indre selvstendig motivasjon, der motivasjonen ligger i å selv ha glede av oppgaven, og at personen selv opplever den som viktig (Deci og Gagne 20015, s. 340). De konkrete erfaringene intervjudeltakeren vektla som drivkraft, var at hun var mor til en datter med funksjonsnedsettelse, og ønsket å gjøre noe bra for funksjonshemmede. En annen vektla sitt engasjement, og ønsket å gi noe tilbake, etter lang erfaring som pårørende i helsevesenet. I tillegg til egne erfaringer som virket som en sterk drivkraft, trakk de fleste også fram møter med andres erfaringer som vesentlig. På spørsmål om hvorfor vedkommende klarte å være så aktiv, var svaret:

Det er jo for det at det er så gøy. Og så gir det meg mye. Jeg har nok en drivkraft for de som ikke orker å stå på sjøl, for jeg ser jo det at skal man ha hjelp så må man rope

høyt ofte dessverre. Det er gjerne de som maser mye og kan slå i bordet med lovverket, og si at dette har vi krav på, som får gjennom ting. Så jeg har tenkt på – tenk om vi ikke orker. Det er jo ungene det går utover til sist, så det er nok en ganske stor drivkraft.

Vedkommende trivdes veldig godt i sitt brukerråd, og opplevde representasjonsarbeidet både som lærerikt og hyggelig. Samtidig var egne og andres erfaringer rundt tjenesteytingen i NAV en drivkraft for å være brukerrepresentant. En annen intervjudeltaker vurderte representasjonsrollen som lærerik, det å møte mennesker med makt innenfor virksomheten og møte andre interessante mennesker.

Egne erfaringer var kunnskap som ble verdsatt i representasjonen (jf. 7.1.3). Den *holdningen* intervjudeltakerne hadde til disse erfaringene oppfatter jeg var preget av mestringstro i forhold til representasjonsoppgaven. Mestringstro er en tillit til egen kompetanse (Lai 2013, s. 160). En uttrykker dette slik:

Og det kan ingen ta fra meg. Ingen kan stille spørsmålstegn ved de tinga der. For de erfaringene de er så konkrete, men mange – og det som går på kunnskap og det man lærer underveis, det kan man jo stille spørsmålstegn ved. Akkurat på hvordan du har opplevd ulike situasjoner i behandling, det kan ikke de ta deg på, på et vis, og det gjør meg veldig trygg.

Sitatet illustrerer hvordan intervjudeltakere vurderer egne erfaringer, altså holdningen til sin kunnskap ervervet gjennom egne erfaringer. Egne erfaringer ble formidlet som en mer «grunnleggende» kunnskap, og en kunnskap som jeg opplevde ble formidlet med en større sikkerhet enn annen kunnskap. En av intervjudeltakerne var foreslått fra egen organisasjon til et kommunalt råd, og opplevde at det var vanskelig å uttale seg i saker der vedkommende selv ikke hadde erfart utfordringene.

Intervjudeltakeren som var ansatt i en organisasjon, la også vekt på egne erfaringer. Dersom brukerrepresentantene ikke hadde egne erfaringer som brukere, måtte man være nær brukerne, og selv se hvordan tjenestemottakere ble behandlet, «å møte de som sliter». Holdningen var at først da kunne brukerrepresentanten ha noe å tilføre i rådet. Selv brukte hun mye tid i organisasjonene, for å forstå hva som var aktuelle problemstillinger blant brukerne.

Man kan imidlertid ha høy mestringstro innenfor et felt, og lavt innenfor andre (Lai, 2013, s. 160). En brukerrepresentant kan ha høy mestringstro i sin formidling av egne erfaringer, men kan oppleve sin kompetanse annerledes når oppgaven er å forstå konsekvensen av byråkratiske dokumenter eller å forhandle seg fram til en best mulig løsning for brukere. Med en såpass uavgrenset rolle som representant i brukerråd (jf. 5.6), vil derfor holdningen til egen kompetanse kunne variere utfra hvilke oppgaver representanten står overfor. En intervjudeltaker beskrev opplevelsen av liten mestringstro i en situasjon slik:

Altså til begynne med, de første årene syns jeg var veldig vanskelig, fordi at det var vanskelig å forstå systemet, ikke sant. Vi sitter inne i et svært rom og du må snakke inn i mikrofoner, og det er en sekretær og det er liksom en slik firkanta bord og på den ene siden skal de fra administrasjonene sitte og på den andre siden skal de fra organisasjonene sitte, og politikerne, så skal de sitte på enden (...) Ja det er veldig slik formelle ting. Og så syns jeg det var veldig vanskelig å forstå de der tinga der, hva skjer nå liksom. Og så er innkallingen skrevet på en sånn formell måte, sånn at både innkallinga og referat fra møte er veldig sånn saksnummer, ikke sant. Så du må bla noe forferdelig for å finne ut av hva var det for noe vi var blitt enige om. Altså såne ting er ikke jeg så god på. Ikke sant. Så det syns jeg det har vært utfordrende å finne ut av hele det formelle systemet.

Intervjudeltakeren her beskriver sitt møte med det kommunale rådet. På den andre siden hadde hun en grunnleggende mestringstro på et annet sentralt element i representasjonskompetansen; Hun hadde støttet, skaffet bistand og vært mor til en jente med funksjonsnedsettelse gjennom over 20 år, og opplevde en grunnleggende forståelse av problemene rundt det å ha en funksjonsnedsettelse. Dette mener jeg illustrerer hvor kontrastfylte opplevelsene kan være når det gjelder mestringstro i rollen.

En holdning alle intervjudeltakerne uttrykte, var lojalitet. Denne ble uttrykt på ulike måter og var rettet mot flere aktører, for eksempel slik:

Du må aldri gå på akkord med de som faktisk er der utenfor [brukerne, forf.anm]. Det er en grunn til at du skal sitte i et brukerutvalg, det er for de som er der utenfor.

(...) men jeg ser jo at mange i vår organisasjon har jo veldig nytte av at jeg sitter på den kunnskapen jeg sitter på. Og andre veien, man kan fore litt med informasjon om vår brukergruppe da, og i og med at jeg sitter for [paraplyorganisasjon, forf.anm.] så representerer jeg jo på en måte alle, men jeg kjenner jo mer hvor skoen trykker når det gjelder barn med spesielle behov.

Det er jo en forventning om at vi skal være aktive. Og at vi skal - det er en forventning, de betaler jo, vi får lønn for det vi gjør, så det er en forventning om at vi skal levere på noe da, og det tenker jeg jo er viktig. Jeg må jo si at det å sitte i et brukerutvalg og ikke egentlig gjøre noen ting, det er jo forferdelig trist. Da blir jeg lei meg, men det er jo fordi jeg er ekstra engasjert, da.

«Lønn» i sitatet her, var kompensasjon for tapt arbeidsfortjeneste, og intervjudeltakeren viste sin lojalitet til virksomheten som la godt til rette for brukerrepresentasjon. De tre sitatene over viser lojalitet til brukerne, egen organisasjon og den virksomheten rådet er i. Jeg spurte ikke om hvor representantene hadde sin lojalitet, eller hvor den var sterkest, men mitt inntrykk var at lojaliteten kunne gå både i retning av de som skulle representeres, brukerrepresentantene i rådet, egen organisasjon eller paraplyorganisasjon og mot virksomheten. Jeg oppfattet at lojaliteten ble rettet i flere retninger, og at alle intervjudeltakerne hadde en klar holdning om å gjøre en så god jobb som mulig i sitt verv. Jeg oppfattet en tydelig lojalitet i forhold til mandat og regelverk.

Holdningskomponenten i kompetanse var en sentral del i intervjudeltakernes beskrivelse av det å være brukerrepresentant. Her framtrer motivasjonen for oppgaven, der egne erfaringer, også pårøndererfaringer, var sentralt. Også direkte møte med andres brukererfaringer gjennom organisasjonene var trukket fram som motivasjon. Lojalitet mot brukere, organisasjoner, virksomheten og selve mandatet til representasjonen ble både direkte og indirekte uttrykt.

7.2 Taus kompetanse

Jeg opplevde intervjudeltakerne i studien som svært reflekterte. De formidlet mye av hva de opplevde som nyttig i sin brukerrepresentasjon og de kunne noen ganger svært tydelig beskrive hva som var egen drivkraft, deres styrke i representasjonen og deres mindre sterke sider. Samtidig er ofte en stor del av vår kunnskap det som er vanskelig å sette ord på, og å reflektere direkte over. Denne tause kompetansen, kan være både kunnskaper, ferdigheter og holdninger som er blitt så automatisert at vi ikke tenker over det lenger (Lai 2013, s. 47 - 48).

Brukerrepresentantenes egne erfaringer gjennom mange år vil kunne innebære en slik taus kunnskap. Erfaringer ved å ha en funksjonsnedsettelse, en sykdom eller å være pårørende til et menneske med funksjonsnedsettelse eller sykdom, er omfattende. Dette kan være en del av denne tause kompetansen. Mange års aktiv deltakelse i et organisasjonsliv, kan også skape

automatisert, og dermed taus kompetanse. Kanskje er det slik at et godt brukerråd og god brukerrepresentasjon, gjør noe av den tause kompetansen som bruker, mindre taus. Det som for brukergrupper kan være automatisert kunnskap, er også noe tjenesteytere og politikere trenger for å utvikle god politikk og yte gode tjenester for brukerne.

Det å ha vært brukerrepresentant i mange år, synes også å gi en slik ballast av taus kunnskap. «Noe» som er der, som man som ny strever med. En intervjudeltaker fortalte om at hun med erfaring hadde begynt å skille viktig fra uviktig. Dette kan være utslag av en slik kompetanse. Der nye brukerrepresentanter blir overveldet av saksmengde og store dokumenter, kan den erfarne raskt se om her er noe viktig, noe som får konsekvenser for brukere. En ferdighet, som kan være taus.

7.3 Savn og behov for kompetanse

Intervjudeltakerne formidlet behov for omfattende og mangfoldig kompetanse i representasjonsrollen. De uttrykte i mange sammenhenger organisasjonene, de andre representantene i brukerrådet og virksomhetsrepresentantene, som viktige kilder til kompetanse i sin representasjon.

Det å ha en organisasjon i ryggen, ble for noen formidlet som nødvendig for å kunne stå på i saker. Imidlertid var det flere også som savnet innspill fra organisasjonene, noe som kunne øke deres kompetanse inn i rådene. En uttrykker det slik:

Jeg savner litt en sånn tilbakemelding kanskje fra min organisasjon. Hvordan har året vært? Er det noe du trenger? En litt sånn kommunikasjon, ja en kontakt.

Intervjudeltakerne ønsket også innspill og saker til arbeidet, om hvordan organisasjonene ser på ulike saker mv. På spørsmål om organisasjonene spiller nok inn til brukerrepresentantene uttalte en:

Aldeles ikke, det er for dårlig. Men jeg tror jo at pasientorganisasjonene trenger å læres opp, og trenger å vite hvem de skal kontakte og hvordan de skal gjøre det.

Intervjudeltakeren hadde i noen sammenhenger fått innspill fra organisasjonene, og hadde opplevd dette som svært inspirerende i arbeidet. Det var tydelig i intervjuene at både innspill, interesse og dialog med organisasjonene var noe de ønsket mer av.

Virksomhetenes manglende informasjon og involvering, var også noen ganger nevnt som savn når det gjaldt å ivareta representasjonen.

V: Får dere noe tilbakemelding i etterkant i disse sakene?

E: Nei, jeg syns det er veldig lite tilbakemelding. Da må vi invitere inn i rådet, og det skjer jo selvfølgelig at de kommer tilbake, Og det prøver vi å si, det er at det er jo så mye bedre å få oss inn før de skal bygge, i stedet for å få oss inn etter at det er ferdig, og så skal vi måtte diskutere, det vil fordyre prosessen veldig, ikke sant.

Sitatet beskriver savn fra virksomhetene, som flere kom inn på. De poengterte at representantene ofte kom for sent inn i sakene til å kunne påvirke. Hvis planer var lagt eller bygninger og veier var bygget, hadde brukerrepresentasjonen kommet altfor sent inn til å ha innflytelse på utformingen. Intervjudeltakerne savnet også informasjon om hva som skjedde etter at representantene hadde gjort sin jobb i sakene.

7.4 Representasjonskompetanse – mangfoldig og viktig

Intervjudeltakerne vektla evner som utadvendthet, åpenhet og omgjengelighet som viktig for brukerrepresentanter. Ferdigheter som å være våken, kunne si ifra, sette seg inn i saker, samarbeide godt, kommunisere godt og fremme egne saker var fremhevet. Gode refleksjons- og vurderingsferdigheter det samme, i tillegg til å kunne sette grenser, ikke å ta på seg for mye.

Et mangfold av faktakunnskap, som å kjenne brukernes situasjon og å kjenne virksomheten var vektlagt. Prosedyrekunnskap og kausalkunnskap var nødvendig rundt saksprosedyrer, sammenhengen mellom budsjetter, planer og brukerinteresser. Egne erfaringer ble klart framhevet som en styrke, og organisasjonserfaring ga kunnskap om brukergruppens interesser, organisasjonskunnskap generelt og om brukermedvirkning.

Holdningskomponenten i kompetanse var en sentral del i intervjudeltakernes beskrivelse av det å være brukerrepresentant. Her framtrer motivasjonen for oppgaven, der holdningen til

egne erfaringer, også pårøndererfaringer, sto sentralt. Også direkte møte med andres bruker-erfaringer gjennom organisasjonene ble trukket fram som motivasjon. Lojalitet mot brukere, organisasjoner, virksomheten og selve mandatet til representasjonen ble både direkte og indirekte uttrykt.

Taus kompetanse fra mange år som brukere, og fra organisasjonstilknytning, kan gjennom brukerrepresentasjon bli mindre taus, hvis den benyttes. Taus kunnskap som representant, synes å være et resultat av mange års erfaring som brukerrepresentant.

Intervjudeltakerne savnet noe kompetanse, delvis fra organisasjonene og delvis fra virksomhetene. Fra organisasjonene savnes innspill og for noen litt oppfølging. Fra virksomheten var mangel på informasjon tidlig nok i saker, samt manglende tilbakemeldinger, trukket fram.

Intervjudeltakerne formidlet store kompetanseforventninger til dem som brukerrepresentanter. Ved at brukerrepresentantenes rolle er lite avgrenset, vil også kompetansebehovet kunne være det samme, særlig med tanke på hva representantene skal ha kunnskap om. For å klargjøre både rollen og kompetansebehovet, kan det være nyttig å se på de ulike aspektene ved kompetansen, og derigjennom klargjøre kompetanseforventninger til representantene.

I neste kapittel benytter jeg funn i min undersøkelse og drøfter kjennetegn ved rollen som har komme fram, før jeg foretar en avsluttende drøfting av undersøkelsen.

8 Ambassadør, vakt og konsulent

I dette kapittelet vil jeg drøfte kjennetegn ved rollen som brukerrepresentant, på bakgrunn av funn i min undersøkelse. Målet er å vise kompleksiteten, tydeliggjøre forventningene som kan oppleves og gjennom dette bidra til å konkretisere rollen. I en avsluttende drøfting vil jeg peke på mulig forskning og utvikling på feltet.

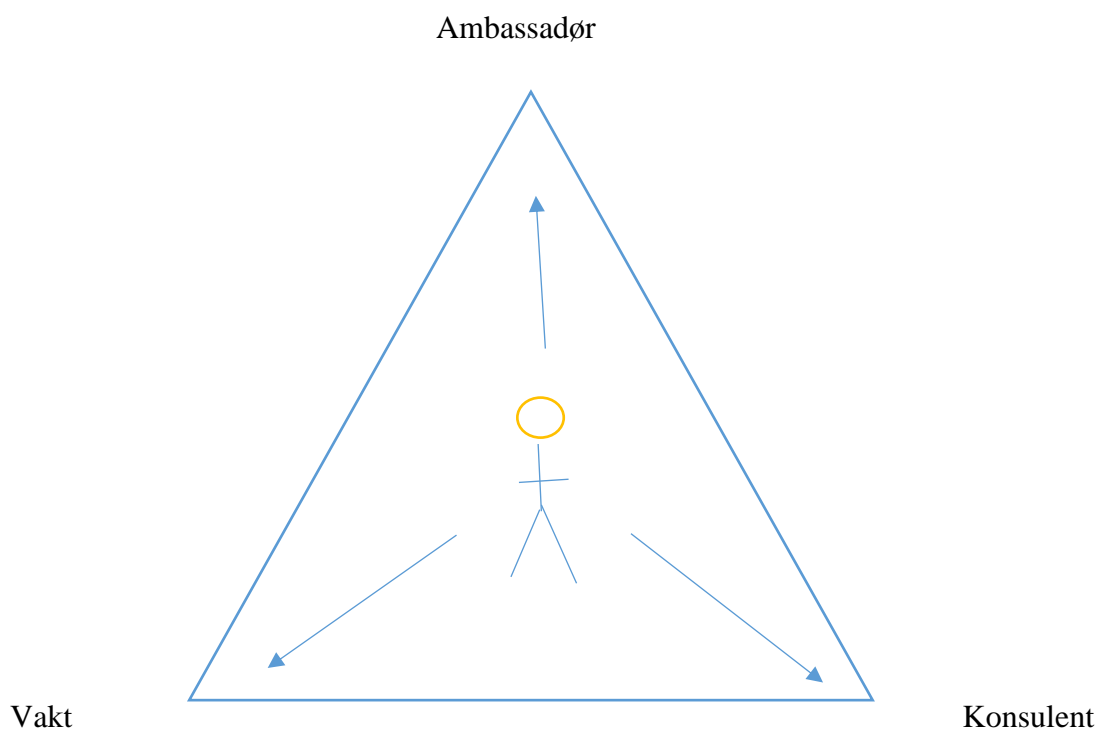
8.1 Brukerrepresentanten i brukerråd – et rollesett

Jeg vil først illustrere rollen som helhet, slik jeg mener den kan forstås utfra intervjudeltakernes beskrivelser. Ambassadør, vakt og konsulent synes for meg å være nyttige metaforer for å strukturere det mangfold av forventninger brukerrepresentantene i mitt materiale opplever. Metaforer som vaktbikkje, ambassadør og medarbeider har tidligere blitt brukt i ulike sammenhenger i rapporter om brukerråd, delvis med annet meningsinnhold (Andersen 2011, s. 58; Alm Andreassen 2007, s.18 og 46). Jeg tar utgangspunkt i det jeg har funnet i mitt materiale, og beskriver på den bakgrunn hva jeg legger i de enkelte metaforene.

Intervjudeltakerne formidlet forventninger de hadde til seg selv, utfra drivkraft og indre motivasjon som var individuell og ulik for de ulike personene. De var medlemmer i interessefellesskap (organisasjoner) som de opplevde forventninger fra. I noen sammenhenger kunne de også oppleve forventninger fra brukere som visste at de satt i brukerråd. Forventningene fra virksomhetenes side var både formaliserte gjennom lov- og regelverk og mandater, og signalisert gjennom annen kontakt med virksomhetsrepresentantene.

Når forskjellige aktører har ulike forventninger til en rolle, kan vi kalle summen av forventningene et rollesett (Aubert 1964, s. 53). Utfra intervjudeltakernes beskrivelser, har jeg utviklet et rollesett som brukerrepresentant, illustrert i figur 8.1. Figuren har en trekant som ramme, som brukerrepresentanten kan bevege seg innenfor i sin utøvelse av rollen. Hvor vedkommende plasserer seg inne i trekanten, kan vise hvilken del av rollen som tillegges mest vekt. Hjørnene i trekanten har jeg gitt ulike navn; Ambassadør, vakt og konsulent. Representanten kan tenkes å bli dratt imot et av hjørnene, og dermed opptre mest som ambassadør, som vakt eller som konsulent. Dette illustreres ved piler som går fra representanten i retning hjørnene i trekanten. Representanten kan også bli dratt mot flere av hjørnene, og plassere seg deretter. Dras representanten dras mot alle tre aspektene like sterkt, vil posisjonen være midt i trekanten.

Figur 8.1 Rollesettet brukerrepresentant.



Jeg vil i det videre ta for meg de enkelte aspektene i representantrollen slik jeg oppfatter det framkommer i intervjumaterialet. Forskjellige personer vil kunne tillegge de ulike begrepene ulike egenskaper og oppgaver, så under hvert punkt starter jeg med et avsnitt der jeg beskriver hva jeg i denne sammenhengen legger i metaforene.

8.2 Ambassadør

Hovedoppgaven for en ambassadør er å ivareta hjemlandets interesser i landet han eller hun er utsendt til. Ambassadøren er en diplomat som også skal bidra til gode relasjoner mellom hjemlandet og andre land (Utdanning.no). En god diplomat kjenner hjemlandets interesser så godt at interessene kan ivaretas i ulike saker, og kan på en god måte bringe hjemlandets interesser fram og jobbe for disse. Ambassadøren har tett dialog med hjemlandet for å være oppdatert om hjemlandets interesser, og for å informere hjemlandet om hva som skjer i landet vedkommende er ambassadør i.

Intervjudeltakerne var alle foreslått av sin organisasjon for å gjøre en representasjonsjobb i et kommunalt råd, i et brukerråd i en helseregion eller i NAV fylke, og flere deltakere formidlet at de opplevde forventinger om å bringe inn organisasjonenes interesser inn til virksomheten, og å bringe tilbake informasjon av interesse for organisasjonene. Jeg oppfatter ambassadørskapet som en forventning av noe offensivt, ved at man skal fremme «hjemlandets» interesser inn til det «landet man er utsendt til», altså i virksomhetsområdet der man er representant. I tillegg vektla de fleste også hvordan de skulle bygge gode relasjoner med de andre brukerrepresentantene, med uttrykk som å være en medspiller. Noen vektla også det å bygge god relasjon til virksomheten.

8.2.1 Å kjenne «hjemlandets» interesser

To tydelige utfordringer viste seg i intervjuene i forhold til ambassadøroppgaven som brukerrepresentant i brukerråd. Den ene var å definere «hjemlandet». Intervjudeltakerne fortalte at de representerte «alle», men de la ulike nyanser i dette begrepet (jf. 6.2). Deres tolkning av «alle», kunne legge føringer for hvordan de jobbet. For eksempel om det var nødvendig å skaffe kunnskap om alle sykdommer, eller om det var en grei tilpasning å fokusere på perspektivet rundt tilbudet til barn. Selv om alle skulle representeres, var imidlertid egne erfaringer noe av det som ga trygghet og motivasjon i representasjonen.

En annen utfordringen var dialogen med «hjemlandet» (jf.7.3). Noen fortalte at de savnet kontakt og oppfølging fra organisasjonen sin. Andre fortalte om at de følte støtte fra organisasjonen, men at de fikk altfor lite innspill på saker. En mente at dette bunnet i manglende kunnskap hos organisasjonene, og at det var inspirerende når de fikk dette. Vedkommende nevnte spesielt et stormøte som var organisert mellom et brukerråd, virksomheten og organisasjonene. Noen intervjudeltakere beskrev organisasjonene mer som nettverk man til en viss grad rapporterer til, mer enn et offensivt nettverk bak representantene. En intervjudeltaker opplevde dette annerledes, da han hadde et klart og nedskrevet mandat å jobbe utfra. Samtidig jobbet han selv for å holde seg oppdatert både i virksomhetens lokalledd og i organisasjonene.

8.2.2 Å bygge gode relasjoner til «andre ambassadører»

Samarbeidet mellom de andre representantene i brukerrådene ble et fremtredende tema i de fleste intervjuene. Intervjudeltakerne understreket viktigheten av et godt samarbeid med de

andre, noe som ikke nødvendigvis var enkelt. De beskrev at en aktiv innstilling måtte til for å skape et klima for gode løsninger. Det å være medspiller, å lytte til hverandre, våge å åpne seg for andre grupper, var vektlagt av flere. Når dette var tema, var det også brukt som en motsetning til det som av og til skjedde, at noen ikke åpnet seg for andre grupper, men kun var opptatt av egen smale sak. Dersom en representant oppfattet i hovedsak valgte å representere egen gruppe, syntes dette å bli dårlig mottatt i en del av de brukerrådene som mine intervjudeltakere kom fra.

Samarbeidet med de andre i rådet var for noen en viktig kilde til egne synspunkter i sakene. Der fikk de innspill fra andre, og de fikk diskutert sakene grundig. Flere opplevde rådet som en arena for støtte og læring, i en avslappet atmosfære, der man kunne stille spørsmål når man lurte på noe. Brukerrådet skulle ikke være en kamparena, der man terpet på egne målgrupper.

Der diplomati og samarbeid er vektlagt, kan resultatet være et hyggelig kollegium som internt kan komme fram til konsensus og gode vedtak, kanskje også få gjennomslag på brukersynspunkter hos en administrativ eller politisk ledelse. Men det var tydelig at samarbeid mellom brukerrepresentantene kunne føre til frustrasjon. Noen ble oppfattet som at de ikke oppfylte sin rolle. En bakside av dette kravet til samarbeid kan kanskje være at man må holde seg innenfor det som kollektivt blir anerkjent som akseptabelt, for ikke å få sanksjoner eller komme i negativt lys hos de andre. En av deltakerne med erfaringer fra flere råd, hadde opplevd dette. Uenighet med medlemmer i et tidligere råd opplevdes som vanskelig, der vedkommende måtte streve for å nå fram når de var uenige. Å stå på uenighet ble sett negativt på, de ble «urokråker». Vedkommende ga seg ikke, da saken var viktig, men brukte det som illustrasjon på hvor vanskelig det kan være.

Flere fortalte om at brukerrådene vektla konsensus, men at de kunne ta dissens hvis det var kontroversielle saker de var uenige i. Informantene la i denne sammenhengen vekt på god tid til å bli kjent i rådet, og tid til å få diskutert sakene grundig og komme fram til enighet. Det skulle være kontroversielle saker før de tok dissens. Hvor mye som skal til for å vise uenighet i rådene, blir da et spørsmål, som kan påvirke hvorvidt ulike brukerstemmer kommer fram.

8.2.3 Formidle «hjemlandets» interesser til «landet du er utsendt til»

Landet man er utsendt til, kan ses på som NAV fylke, helseregionen og kommunens politiske og administrative ledelse, og at brukerrådene i denne undersøkelsens sammenheng er arenaene hvor arbeidet utføres.

Flere representanter fortalte om at det i brukerrådet var godt med rom for å ta opp egne saker, at virksomhetene ga god anledning til å fremme «hjemlandets» interesser. Det var imidlertid ikke ansett som bra, sett fra flere av mine intervjudeltakeres synspunkt, å kun ta opp saker fra egne organisasjoner. Det var viktig å «tenke helhetlig». Flere brukte god tid på å forberede saker, for å kunne argumentere godt i brukerrådet. Hvis saken skulle videre i virksomheten, måtte brukerrådet la seg overbevise om at det var riktig å gjøre. Denne offensive tilnærmingen til brukerråd, har tidligere vært etterlyst av virksomhetsrepresentanter i en studie om brukerråd. Virksomhetsrepresentantene ønsket seg mer aktive og kritiske råd (Andersen 2011, s. 57). Og de kommunale rådene blir sett på som mer responderende enn proaktive (Winsvold m.fl. 2014, s. 7).

Mitt inntrykk er imidlertid at jeg i min studie har hatt noen av de mer aktive representantene som intervjudeltakere. Dette gjorde at jeg fikk omfattende informasjon, men også at de mer tilbakeholdne representantene sine opplevelser og vurderinger ikke kommer direkte fram her. De som ga mest uttrykk for å ta opp saker, var intervjudeltakerne fra helseregionene. Dette selv om disse syntes å ha flest oppgaver i sin representasjon. Kanskje kan dette ha sammenheng med hvordan de opplevde å bli mottatt i helseregionen og i rådet. Rådet ble omtalt som et sted der saker kunne diskuteres, der det var mye kompetanse og støtte å hente. Samtidig fikk de utføre sin representasjonsjobb med få begrensninger, med hensyn til tid til å diskutere og deltakelse på seminar og konferanser. Ulike direktører og ansatte deltok på rådsmøtene utfra hvilke saker rådet ønsket å ta opp. Intervjudeltakerne uttrykte å bli inspirert av måten de ble møtt på, at de ble tatt på alvor og at virksomhetsledelsen var opptatt av hva de mente om saker. Noe av det samme inntrykket hadde en av intervjudeltakerne fra NAV fylke.

Intervjudeltakerne fra de kommunale rådene, formidlet også ulike opplevelser. En oppfattet det slik at det kommunale rådet for funksjonshemmede var «langt nede på rangstigen» i forhold til kommunepolitikerne, fordi politikerne var mer opptatt av andre saker som arbeid og veier, mer enn politikk for funksjonshemmede. I en slik sammenheng skal det kanskje noe mer til å være aktive med selv å legge fram saker i rådet. Og kanskje blir det da lettere å bli et reaktivt råd, som i hovedsak forholder seg til saker som virksomheten presenterer (Winsvold m.fl. 2014, s. 7).

8.2.4 Muligheter og utfordringer som ambassadør

Det synes som ambassadørskapet er et mulig og ønsket aspekt i representantrollen, hvis man klarer å holde seg godt nok orientert om interessene til de man representerte. Samtidig, i for stor grad å kjøre fram «egne saker», ble sett på som noe som kunne begrense andres engasjement, at andre ble overkjørt. Samarbeidet med de andre syntes å være en svært viktig verdi. Hvis «hjemlandet» ble en for smal gruppe, ble dette sett på som uønsket rolleadferd. Det kan nok i brukerråd derfor være verdt å være ekstra observant på om det er grupper som har vansker med å komme fram med sine synspunkter, når det å fremme «smale» interesser er lite populært.

For å få innspill fra organisasjonene i sakene, måtte man selv være aktiv og skaffe saker. Flere intervjudeltakerne opplevde i liten grad å få innspill fra sine organisasjoner, og det kunne bli opp til den enkelte om de var aktive i å skaffe dette. Skal en ambassadør fylle sin funksjon, må imidlertid hjemlandets interesser være avklarte. Ellers blir kanskje rollen privatisert, der det mer er egne vurderinger og interesser som blir ivaretatt. Kanskje er det slik at aktørene sammen må finne ut hvordan dette kan utvikles bedre, hvis ambassadørskapet ved rollen også framover skal bli ansett som viktig.

8.3 Vakt

I metaforen «vakt» legger jeg å ha som oppdrag å forebygge skade, ved å overvåke, følge med og rapportere feil eller mangler (Utdanning.no). Som vakt er man våken og passer på det som skjer i området man er satt til å vokte.

8.3.1 Å overvåke og gi melding om feil

Som vakt forventes representantene å gi beskjed til virksomheten om at det som skjedde ikke var akseptabelt, og be om endring. Dette kunne for eksempel være å oppdage fysisk utilgjengelige skoler og be kommunen om ikke å godkjenne et bygg, eller å bremse planer om kutt i et helsetilbud. En vakt skal være årvåken, og rapportere både til virksomheten og til organisasjonene. Det å være en korrigerende part, det å stille seg kritisk, det å ha antennene oppe og det å melde avvik videre oppover i virksomheten var alle uttrykk som ble brukt av intervjudeltakerne, og som jeg mener bygger opp under vaktaspektet av representantrollen (jf. 5.2.1). Å være vakt ble også beskrevet som å bidra til at innfallsvinkelen ble riktig fra start til mål når noe skal endres i virksomheten, og også bidra i evalueringsprosesser.

Vaktoppgaver ble i intervjuene beskrevet som svært hyggelige når man har gode, positive tilbakemeldinger. En intervjudeltaker som selv hadde vært bruker for kort tid siden, hadde opplevd å bli tatt godt vare på, og erfarte mange andre fornøyde brukere. Dette var veldig godt å få fortelle lederen på avdelingen. En annen opplevelse formidlet hvor tøft det kunne være å skulle konfrontere personer i virksomheten. Det ble av flere beskrevet som tøft å si ifra når de følte det nødvendig, og en hadde også opplevd seg irettesatt når hun gjorde det. Men det var generelt ansett viktig å våge å si ifra, selv om det kunne være ubehagelig. Det syntes som de fleste hadde erfart at det kunne kreve mot å si ifra, og at de kunne risikere å bli sett negativt på. Kanskje kan dette være et dilemma for representantene i brukerutvalg. Du skal på den ene siden våge å si ifra, men du skal samtidig ikke skape dårlig stemning eller være vanskelig. Det kan være viktig å skape stor takhøyde for diskusjoner, slik en av deltakerne fra NAV vektla. Rådet hun var med i hadde klart det, da de i starten tok en grundig prosess både med å bli godt kjent og med forventningsavklaring i forhold til oppgaver.

Vaktaspektet blir brukt i flere rapporter som omhandler brukervedvirkning i brukerråd. Begrepet «vaktbikkje» har blitt trukket fram som den viktigste betydningen som brukerråd kan ha, der dette har blitt presentert som å synliggjøre brukernes problemer og behov, bidra til forbedringer av tilbudet og derigjennom øke kvaliteten på sikt (Andersen 2011, s. 59). Alm Andreassen (2006) trekker fram begrepet «vaktbikkje» i forbindelse med et mulig mønster der brukerrepresentantene ikke opplevde involvering fra helseforetaket. De opptrådte som «vaktbikkjer», og både helseregionen og brukerrepresentantene var misfornøyd med hvordan brukervedvirkningen fungerte (s. 46). Det kan tyde på at vaktaspektet har en tradisjon. Kanskje kan imidlertid begrepet assosieres med at noen sitter klart til å «ta» virksomheten, slik en «vaktbikkje» sitter årvåkent klar for å angripe om noen trår feil. I intervjumaterialet mitt finner jeg imidlertid forventning om et litt annet type vaktaspekt: En sindig og våken vakt som ønsker å bli involvert for å følge godt med i virksomhetens arbeid, og som ønsker å forebygge, og gi råd for å forebygge at virksomheten trår feil i forhold til brukerne. Jeg bruker derfor heller ikke begrepet vaktbikkje, men vakt, noe jeg tenker gir mer de assosiasjoner som mine intervjudeltakere formidlet.

8.3.2 Å rapportere tilbake til «oppdragsgiveren»

Alle intervjudeltakerne var foreslått av, og tilknyttet organisasjoner. Organisasjonene gir opplæring i brukervedvirkning og «sender» sine folk til brukerrådene. Organisasjonene kan

her sies å være «oppdragsgivere» som sender ut vakter. Hvilke forventninger organisasjonene har til å få rapporter tilbake fra sine «utsendte», syntes å variere, og det virket som at det var representantene selv som aktivt ga informasjon, heller enn at det ble etterspurt. Noen av intervjudeltakerne fortalte om brukerrådets saker i egen organisasjon, og da kunne de «alarmere» hvis det var saker som var viktig å arbeide med. Organisasjonene kunne da jobbe med slike saker på andre arenaer enn i brukerrådet.

8.3.3 Muligheter og utfordringer som vakt

Vaktaspektet synes å være kjent i brukerrepresentasjon, og bli sett på som en viktig del av representasjonsoppdraget. Som vakt kan representantene gi tilbakemeldinger på virksomhetens aktivitet i saker som berører brukeres interesser, gjennom brukerrådet.

For at innspillene skal føre til noe, må de bli formidlet videre og få konsekvenser. Noen av intervjudeltakerne ga uttrykk for at det var lite tilbakemelding om hva som skjedde videre med innspillene, og at de var usikre på hva som skjedde med sakene videre.

Noe av det intervjudeltakerne beskrev som uheldig adferd, kan tolkes som et vaktaspekt som kanskje var håndtert på en uønsket måte. Det å være kverulant, at man har negativt fokus og skaper dårlig stemning, tolker jeg som et vaktaspekt utført på en måte som intervjudeltakerne ikke anerkjenner. Jeg oppfatter samtidig at det «å si ifra» er et vaktaspekt som alle intervjudeltakerne vektla. Det synes å være det å si ifra på en måte som skaper dårlig stemning som i liten grad var akseptert. Kanskje er det derfor også at flere trekker fram at det kreves mot når man skal si ifra, og at man kan kjenne en viss frykt for å være den som skaper dårlig stemning.

En vakt kan være våken og gjøre jobben, uten nødvendigvis å si mye. Imidlertid var taushet en rolleadferd som virket uønsket. En intervjudeltaker tolket dette som at de ikke var interessert i annet enn akkurat det som angikk sin spesielle gruppe, og at de derfor «reagerte» kun når deres saker var aktuelle. En annen stilte spørsmål om hvorfor en representant stilte hvis man ikke hadde noe å si, og ble trist av det, som han sa. En tredje oppfattet taushet som mangel på erfaring. Taushet kan altså oppfattes på ulike måter. Utfra mitt materiale, plasserer jeg taushet som en rolleadferd i vaktaspektet. Rolleadferden kan tolkes som at representanten er ny, kanskje usikker, men vedkommende kan likevel følge med og være «vakt». Kanskje er

det «vakter» som ikke finner grunn til å si noe før de er uenige. Det ville vært interessant å høre «de tause» representantenes versjon av denne rolleadferden, da det kunne gi innspill til å utvikle en representantrolle som passer for ulike personer, med ulik kompetanse.

Vaktaspektet som brukerrepresentant forstår jeg som noe mer defensivt enn ambassadøren. Det handler mindre om å ta egne initiativ, men heller å passe på og komme med innspill til virksomhetens saker. Men selv om vaktaspektet er defensivt, kan det likevel være en svært krevende oppgave å følge med og skaffe seg innsikt i alle saker som kommer i kommunale råd, i NAV eller helseregionene. Særlig når mye skjer i virksomheten.

8.4 Konsulent

I metaforen konsulent legger jeg en ekspert innenfor et fagfelt som tilbyr sine tjenester til bedrifter. Konsulenter kan leies inn for å bidra på et spesielt felt gjerne i en begrenset tidsperiode (Utdanning.no). Som konsulent er oppdragsgiveren den du jobber for og rapporterer til. Konsulentaspektet bidrar her som illustrasjon på brukerrepresentanten som tjenesteutvikler på virksomhetens arena, for at virksomheten kan utvikle sine tjenester og sin politikk og nå sine mål. Virksomheten er oppdragsgiver, og brukerrepresentanten yter sin tjeneste på virksomhetens premisser.

8.4.1 Tjenesteutvikling

Det jeg ifra intervjuene legger i et konsulentaspekt, er der representantene forholdt seg til virksomheten som en oppdragsgiver, og der de var aktivt med å bidra med innspill for å bedre tjenestene, enten dette gjaldt å bidra med ideer for videreutvikling av tjenester, å gi innspill i arbeidet med pasientsikkerhet og etikk, eller å bidra til å få ned antall korridorpasienter på sykehusene, for eksempel ved å ha dialog med en avdelingsledelse. Jeg oppfatter at intervjudeltakerne fra helseregionene kunne få så mange oppdrag de ønsket, og at det ble opp til dem selv å sette grenser. De samme intervjudeltakerne var de som uttrykte mest tilfredshet med virksomheten, og så på representantrollen som en spennende og lærerik oppgave. De uttrykte seg positivt om helsetjenesten og hvordan den tar brukerrepresentantene på alvor. Kanskje er dette den samme sammenhengen som ble funnet i evalueringen av sykehusreformen; Der brukerrådene blir involvert, tatt i bruk, og brukerrepresentantene har

forståelse for virksomhetens politiske og ressursmessige rammer, oppleves en tilfredshet med brukermedvirkning (Alm Andreassen 2007, s. 43).

I min undersøkelse, ser det ut til at når virksomheten legger godt til rette for brukerrepresentantenes bidrag, kan det også kreves mer av representantene, uten at dette oppfattes som negativt. Representantene fikk stor forståelse for det komplekse i virksomheten, og ville gjerne bidra med sine «konsulenttjenester» for at virksomheten skulle nå sine mål. En annen side som bidro til at virksomheten legitimt kunne stille krav, var at det ble gitt honorar for tapt arbeidsfortjeneste. Da var det også viktig å «levere», som en uttrykte det. En intervjudeltaker med 50% uføretrygd fikk også honorar, men hun fortalte at uføretrygden ble tilsvarende redusert, så vedkommende sto ikke igjen med bedre økonomi enn om hun ikke hadde vært representant. Honorar kom utover dette ikke opp som tema i intervjuene med representantene, men alle virksomhetene gir noe møtegodtgjørelse og dekning av utgifter.

Representanter kan forventes å skape forståelse for virksomhetene blant andre brukere, og noen kaller dette for en ambassadørrolle (Andersen 2011, s.58). I min sammenheng vil jeg betegne det som en del av konsulentaspektet ved rollen, i det jeg tillegger konsulentaspektet å yte tjenester for virksomheten. Både blant intervjudeltakerne fra helseregionene og en fra NAV fylke, kunne et slikt aspekt oppfattes. De var blitt kjent med virksomhetene, de så hvor mange dyktige personer som der ønsket å gjøre en god jobb. Denne «tjenesten» måtte nok likevel virksomheten gjøre seg fortjent til, ved å faktisk være en «oppdragsgiver» som var verdt å snakke vel om.

Konsulentaspektet kunne jeg ikke oppfatte blant intervjudeltakerne fra kommunale råd. Dette kan tenkes å handle om at de kommunale rådene så tydelig er politiske og demokratisk forankret, at vakt- og ambassadørspesktene der var mer tydelig. Kommunale råd har et mangfold av politikkområder som kan berøre mennesker med nedsatt funksjonsevne, og det kan handle mest om lokal politikkutvikling, imens helseregionene og NAV fylke er mer direkte knyttet mot egne tjenester, og kan forstås mer i retning av tjenesteutvikling.

8.4.2 Muligheter og utfordringer som konsulent

Som konsulent er virksomheten «arbeidsgiver» for en periode, det er virksomheten som er oppdragsgiver. Representanten får brukt sin kompetanse inn i virksomheten, og kan oppleve det meningsfullt å bidra til virksomhetens måloppnåelse. De kan også få belønning i penger.

Der virksomheten gir mange og omfattende oppdrag, kan det være krevende å begrense arbeidsmengden. Ønsket om å gjøre en god jobb kan være stort, og det kan være lett å strekke seg slik at det kan gå ut over andre livsområder.

Uønsket rolleadferd som konsulent, kan være å bli for autoritetstro eller det som beskrives som «kooptert», der virksomhetens perspektiv tas mer enn brukerperspektivet. Selv om disse perspektivene ikke alltid trenger å være motsetningsfylte, kan kanskje det å jobbe pliktoppfyllende med virksomhetens saker, være en såpass krevende jobb at ambassadør- og vaktaspektet kommer i bakgrunnen. Dette kan forsterkes hvis organisasjonene i liten grad gir innspill. Kanskje er det også slik at der man blir best mottatt er det vanskeligst å være kritisk. Tidligere evalueringer av regionale brukerråd i helseregionene, viser til at brukerrådene har hatt samme synspunkter som foretaksledelsen i vanskelige saker om økonomi og strukturendringer (Alm Andreassen 2007, s. 46).

For virksomheten kan konsulentaspektet hos brukerrepresentanten både bidra til tjenesteutvikling og til omdømmebygging.

8.5 Både demokrati- og forbrukertradisjon i rollesettet

Jeg oppfatter at intervjudeltakerne tolker sin rolle både i retning av en demokratisk tradisjon og en forbrukertradisjon.

Med metaforene ambassadør og vakt, ønsker jeg å rette oppmerksomheten mest mot hvor representanten er utsendt fra, brukernes og organisasjonenes interesser. Representantene fungerer som vakt, og formålet blir at virksomheten ikke tar beslutninger som er negativt for brukerne. Representanten er ambassadør for brukergrupper, og formålet blir å fremme saker på bakgrunn av brukergruppenes interesser. Forventningene til «vakten» og «ambassadøren» kan både komme fra representantene selv, andre brukere og organisasjonene. Virksomhetene kan imidlertid også ha disse forventningene, da virksomhetene kan ønske å sikre at innspillene ikke er fra enkeltpersoner, men fra større interessegrupper. Ambassadør- og

vaktaspektene ved rollen tar på denne måten mest opp i seg rollens demokratiske tradisjon, der berørte skal tas med i planlegging av tiltak (jf. 3.1.1).

Med metaforen konsulent, retter jeg fokuset mest på virksomhetsdelen, og de oppgaver virksomheten har oppmerksomheten på og arbeider med. Representanten er virksomhetens kompetente konsulent, og formålet blir at virksomheten best skal nå sine mål. Dette perspektivet tar mest opp i seg forbrukertradisjonen, der representanten gjennom sine erfaringer kan formidle kunnskap som bedrer kvaliteten på tjenesten (jf. 3.1.2). Alm Andreassen (2017) viser til at å vi i noen sammenhenger nå ser også ordinær ansettelse av konsulenter der brukererfaring er noe av kompetansen. Med mitt utgangspunkt er imidlertid konsulent-aspektet i rollen kun en del av et større rollesett som representant i brukerråd.

Hvis disse tradisjonene skal leve side om side (jf. 3.1.3), kan det nettopp være den enkelte brukerrepresentant som får oppgaven med å bære begge tradisjonene. Noen ganger oppleves forventningene fra organisasjonene og fra virksomheten som motstridende, og representantene selv må løse det (jf. 6.3). Kanskje kan dette spenning i forventninger forsterke behovet for et brukerråd som er støttende og lite konfliktorientert.

Skal den demokratiske tradisjonen i brukerrepresentasjon prioriteres, vil ambassadør- og vaktaspektet i rollen måtte prioriteres og ivaretas. Dette forutsetter kontakt med de brukergruppene som skal representeres. Flere intervjudeltakere mente imidlertid at kommunale råd og brukerråd i helsetjenesten og NAV ikke var kjent blant folk generelt. De hadde selv ikke vært særlig kjent med det før de ble direkte involvert. Kanskje kunne brukerrådene sammen med virksomhetene sikre at flere brukerstemmer ble hørt gjennom å informere mer om rådene og skaffe innspill fra flere.

8.6 Kompetansebehov i rollen

Konsulentaspektet av representantrollen krever omfattende kunnskap om virksomheten, og ferdigheter som å kunne sette seg inn i virksomhetens saker og oppgaver, samt kunne generalisere egne erfaringer. Å fylle ambassadør- og vaktaspektene ved rollen, krever i tillegg kompetanse om brukernes interesser. Hvis enkeltrepresentantene skal anse sitt «hjemland» eller «oppdragsgivere» som alle pasienter, alle brukere eller «alle i kommunen med nedsatt funksjonsevne», vil kunnskapsbehovet være svært stor.

Hvem man representerer er et tema også i andre undersøkelser når det gjelder brukerråd (Andersen 2007, s. 50, 51; Haukelien m.fl. 2011, s. 98; Alm Andreassen 2007, s. 60). Det synes fortsatt å være en pågående diskusjon hvem man som enkeltrepresentant faktisk skal representere, slik jeg finner også i mitt intervjumateriale.

God kompetanse vurderes i forhold til oppgaven (Lai 2013, s.11). Usikkerhet rundt oppgaven, vil skape usikkerhet rundt hvilken kompetanse som trengs. Å skulle representere alle grupper av pasienter, utfordrer kanskje mest kunnskapskomponenen i kompetansen. For hvis hver representant skal representere alle, hvilke kunnskaper forventes da av den enkelte? Hvordan skaffes kunnskapen? Kunnskapskomponenten kan trolig tydeliggjøres også i konsulentaspektet i rollen. Hva forventes for eksempel enkeltrepresentantene å ha av kunnskap om sykdommer eller helheten i budsjetter? Det kunne være hensiktsmessig å definere forventningene mer, spesielt på kunnskapsforventningene, for å fremme rollesamsvar og rolleklarhet.

Det er imidlertid da samtidig sentralt i utviklingen av representasjonsrollen å ta hensyn til holdningskomponenten i kompetanse. Der framkommer motivasjon til å ta på seg vervet som brukerrepresentant. Motivasjonen ser ut til å handle om egne erfaringer, og fellesskapet i organisasjonene, som for eksempel med andre personer med nedsatt funksjonsevne eller andre foreldre med syke barn. Drivkraften handler også om et lærerikt verv, som gir kompetanse. For å få representanter som best kan benytte sitt kompetansepotensiale, er det hensiktsmessig å sikre at noe av den sterkeste motivasjonen for deltakelse blir benyttet i rollen.

8.7 Rolleorientering i en mangfoldig rolle

Forventningene til brukerrepresentanten er store og sammensatte. Oppgavene er lite avgrenset både med hensyn til hvem som skal representeres, typer saker og dermed også kompetansebehovet. Intervjudeltakernes beskrivelser om hvordan det tar tid å komme inn i rollen, kan forstås gjennom dette. Alle fortalte at det tar tid å bli trygg i rollen, og noen fortalte at brukerrådene hadde brukt mye tid på å finne ut hvordan de skulle jobbe. Kanskje kan det kompliserte delvis handle om å skulle ivareta både den demokratiske og den mer forbrukerorienterte tradisjonen. Det komplekse i rollen, kan også gjøre det krevende med en fleksibel rolleorientering.

Figur 8.1 illustrerer rollens ulike aspekter, og at representanten kan plasseres på ulike steder i trekanten. Oppdelingen er et forsøk på å tydeliggjøre representantrollen slik jeg oppfattet

intervjudeltakerne formidlet den, enten på bakgrunn av sine egne oppfatninger eller slik de formidlet at andre representanter oppfattet rollen. Ulike rolleforventninger til representanten, egne og andres, vil kunne føre til at brukerrepresentantene «plasserer» seg ulikt i et slikt rollesett. Hvor man plasserer seg kan også endre seg over tid. Endringen kan komme av mer erfaring, mer kunnskap eller det kan endre seg utfra hvilke saker som behandles.

En årsak til å ville endre sin rolleutøvelse kan være relasjonen til virksomheten. Når representanten blir mer kjent med virksomheten, kan det være lettere å forstå de dilemmaer virksomheten står i. Man blir gjerne kjent med virksomhetens ledere, og har gode relasjoner til dem. Fokuset kan rettes mot å bidra som en god konsulent inn i virksomheten. Dette kan være en fordel, der det å se flere sider av en sak kan styrke vurderingene som gjøres. På den andre siden vil en konsekvens kunne bli et fjernere brukerperspektiv. En intervjudeltaker kjente til et tidligere råd, der noen representanter i rådet var det vedkommende uttrykte som «koopterte». Disse fremmet ikke brukernes sak, men var helt på virksomhetens side. Dette forteller noe om spennet man kan stå i som brukerrepresentant.

I et arbeidsforhold kan det være ulike forventninger til arbeidet, men det er en klar arbeidsgiver, og kanskje en klar leder som avgjør til sist hva som skal kreves. Rollen som frivillig brukerrepresentant har forventninger både fra virksomheten og fra de som representeres. En fleksibel rolleorientering kan da være nødvendig, men samtidig kanskje ekstra vanskelig. Dette har med hvilke forventninger rolleinnehaver oppfatter, og hvorvidt vedkommende oppfatter seg selv som kompetent, at vedkommende har mestringstro (Lai 2013, s. 160). Flere oppfattet at de gjennom mange års erfaring har en mer fleksible innstilling til rollen, og at dette også handler om personlig modning til å håndtere utfordringer.

Figur 8.1 er ikke ment som en fasit på hvordan representantrollen i brukerråd er sammensatt. Den er et forsøk på tydeliggjøre forventninger som jeg oppfattet finnes til rollen. Kanskje kan det inspirere virksomhetene og organisasjonene til stadig å diskutere og utvikle rollen, og kanskje kan det bevisstgjøre den enkelte representant om hvilke forventninger vedkommende har til seg selv, hvilke forventninger som kommer fra andre, og gjennom det fremme mulighet til en fleksibel rolleorientering.

8.8 Avsluttende drøfting

Brukerrepresentant i brukerråd er en mangfoldig rolle, med mange ulike forventninger rettet imot seg. Intervjumaterialet viser at det tar tid å finne ut av hva rollen innebærer og finne sin plass i brukerrådene. Representasjonsarbeidet er omfattende og lite avgrenset. Dermed er det også vanskelig å avgrense kompetansebehovet. Det synes som det er opp til representantene selv å avgrense arbeidsbelastningen og å finne en god måte å fylle rollen på. Et godt samarbeid i brukerrådet syntes å være det viktigste bidraget her. Jeg oppfatter at alle intervjudeltakerne opplevde rollen som representant som viktig og nødvendig.

8.8.1 Å ivareta representasjonen

Jeg ønsket i min undersøkelse å studere hva som var viktig for at representasjonen skulle bli ivaretatt.

Ut fra mitt materiale, fant jeg at representantene var opptatt av å ivareta representasjonen; Ambassadør- og vaktaspektet i rollen bidro til brukernes interesser og innflytelse, og derigjennom gode tjenester. Konsulentaspektet bidro til virksomhetens måloppnåelse om gode tjenester. En representasjonsrolle vil måtte utvikle seg, da virksomhetene også gjør det. I utvikling av rollen, kunne det ut fra mitt materiale være hensiktsmessig å se på hvordan representantene lettere skal komme inn i rollen, å gjøre den noe tydeligere.

Å «representere alle» synes å være et klart ideal som blir tolket ulikt. Når egne erfaringer kunne bli brukt direkte i representasjonen, virket representantene ekstra trygge på egen kompetanse. Et relevant spørsmål i utviklingen av rollen kan være hvordan den enkelte skal bidra til at alle blir representert, og hvordan virksomheten kan sette sammen brukerråd som til sammen favner alle. Kanskje er det mulig kun å representere noen grupper, men likevel tenke helhet i et brukerråd. Det vil i denne sammenheng ikke minst være av stor interesse å studere nærmere hvordan rollen oppleves fra de som unnlater å møte opp til møtene, de som er tause og de som er mest opptatt av at egen gruppe skal høres. Det er verdt å finne ut om representantrollen i brukerråd er inkluderende på en måte som sikrer at helheten blir ivaretatt, også i praksis. En av intervjudeltakerne var spesielt opptatt av å jobbe fram «det som er felles». Kanskje er det en mulig jobb for organisasjonene og virksomhetene sammen, både å se på hva som er felles og hva som skiller, for å kunne unngå at ulike grupper blir borte i begrepet «alle».

Enkelte intervjudeltakere savnet aktive organisasjoner. Noen ønsket innspill til saker, og andre veiledning og oppfølging fra egen organisasjon. Hvis ambassadør- og vaktaspektene i rollen skal kunne ivaretas, vil kontakten med de man representerer være sentral. Er dette «baklandet» borte, kan konsulentaspektet i rollen bli mer framtrødende. Samtidig kan det bli et konsulentaspekt med for lite kompetanse om brukergruppens behov. I så fall kan den demokratiske tradisjonen som element i representasjonen kanskje gradvis bli borte. Med et fraværende bakland av brukere, vil det også være krevende å opprettholde brukerperspektivet, og kanskje kan virksomheten mer påvirke brukerrepresentantene enn omvendt.

Flere representanter bruker mye tid på oppgaven. Jo mer aktiv representanten og virksomheten er i arbeidet med brukermedvirkning, jo mer tid går med i arbeidet. Et spørsmål blir da om tiden brukes på det som er viktig for brukerne, eller om arbeidet i stor grad blir å kvittere ut spørsmål fra virksomheten.

8.8.2 Verdt å ta på seg?

Representantrollen krever mye både av tid, kompetanse og fleksibilitet. Rollen kan være lærerik, spennende, utfordrende og gi muligheter til å oppleve et godt arbeidsfellesskap. Den kan også oppleves frustrerende, hvis det er lite gjennomslag, dårlig samarbeid mellom brukerrepresentantene eller at virksomheten ikke hører på representantene.

Intervjudeltakerne trakk fram en del elementer som gjorde rollen verdt å ta på seg. Å bli hørt og tatt på alvor av virksomhetene, og å få gjennomslag i saker, var ansett som viktig. Et godt samarbeid mellom representantene i rådet var også gjennomgående vektlagt som motiverende i arbeidet. Et godt fellesskap ga energi, var lærerikt og inspirerende. Å aktivt jobbe for å bli kjent og fremme godt samarbeid i starten, synes å være en god investering for arbeidet i rådet. At arbeidet var lærerikt og spennende var av flere trukket fram som motivasjon i arbeidet. Inntrykket fra intervjuene er at den individuelle drivkraften gjennomgående er svært sterkt, og at det ligger en genuin livserfaring bak.

Noen av intervjudeltakerne er klare på at oppgavene som skal gjøres ikke er forenlige med å ha full jobb eller å ha tunge ansvarsoppgaver. Dette kan også bringe fram spørsmål om hvordan deres interesser kan ivaretas. Det er ikke sikkert det alltid vil passe for alle å være i brukerråd, men aktørene på feltet kan kanskje utvikle flere metoder for å sikre innspillene.

Det er etter min mening hensiktsmessig at både organisasjoner, brukerrepresentanter og virksomheter stadig diskuterer representantrollen utfra formålet, virksomhetenes utvikling, saker som brukerrådene skal håndtere og utfra hvordan representanten best kan bruke sin kompetanse for å ivareta vervet. En slik diskusjon må hele tiden ses i lys av at rollen må være verdt å ta på seg. Å tydeliggjøre rollesettet slik det framstår for representantene selv, mener jeg er et hensiktsmessig steg på veien i et slikt arbeid.

Litteraturliste:

- Alm Andreassen, T. (2004). *Brukermedvirkning, politikk og velferdsstat*. Dr.polit.-avhandling avgitt ved Institutt for sosiologi og samfunnsgeografi. UiO. Oslo: Afi Skriftserie nr.13
- Alm Andreassen, T. (2005). *Brukermedvirkning i helsetjenesten. Arbeid og brukerutvalg og andre medvirkningsprosesser*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Alm Andreassen, T. (2007). *For at ikke pasientperspektivet skal bli glemt? En kvalitativ analyse av betydningen av brukerutvalg i helseforetak*. AFI-rapport 2/2007. Oslo: Arbeidsforskningsinstituttet AS
- Alm Andreassen, T. (2009). *Brukermedvirkning i NAV. Når velferdsforvaltningen og brukerorganisasjonene skal jobbe sammen*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Alm Andreassen, T., Breit, E. og Legard, S. (2014). The making of «professional amateurs»: Professionalizing the voluntary work of service user representatives. *Acta Sociologica* 4(57) Hentet 20.februar 2017 fra <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0001699314552736>
- Alm Andreassen, T. (2017). From democratic consultation to user-employment: shifting institutional embedding of citizen involvement in health and social care. *Journal of Social Policy*. Forthcoming.
- Andersen. J. (2011). *Brukerrepresentasjon i råd og utvalg på lokalt og regionalt nivå*. Forskningsrapport nr 146/2011. Høgskolen i Lillehammer.
- Andersen. J. (2016). User councils for disabled people in Norway – from reactive to proactive? *Scandinavian Journal of Disability Research*, 18 (4), s. 284-294
- Askheim, O.P. (2016). Samproduksjon som velferdssektorens kinderegg? *Tidsskrift for omsorgsforskning*. 1(2) s. 24-36.
- Aubert, W. (1964). *Sosiologi*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Barnes, M. og Cotterell, P. (2012). *Critical Perspectives on User Involvement*. Bristol: The Poicy Press.
- By Rise. M. (2012). *Mer Brukermedvirkning?* Nr. 16, 04. september 2012, Tidsskr Nor Legeforeningen, 2012; 132:1882-4. DOI: 10.4045/tidsskr.12.0620
- Deci, E. og Gagne, M. (2005). Self-Determination Theory and Work Motivation. *Journal of Organizational Behavior*. 26 (4) s. 331-362.
- Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven. *Lov av 21.juni 2013 nr.61 om forbud mot diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne*.
- Fellesorganisasjonen (2017). Global definisjon av sosialt arbeid. Hentet 13.februar 2017 fra: https://www.fo.no/getfile.php/1347237/06%20Profesjonene/Global%20definisjon%20av%20sosialt%20arbeid_NO.pdf
- Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (2014). *Når du representerer FFO. En introduksjon til brukerrepresentanter*. FFOs skriftserie nr 06/14. Oslo: Allkopi.
- Gilje. N. og Grimen. H. (1993). *Samfunnsvitenskapenes forutsetninger. Innføring i samfunnsvitenskapenes vitenskapsfilosofi*. Oslo: Universitetsforlaget.

- Haugaland, H. og Hilsen, A. I. (2014). *Brukermedvirkning i NAV – hvor er vi nå? Evaluering og videreutvikling. Første intervjurunde og refleksjonssamling*. Fafo-notat 2014:05. Oslo:Fafo.
- Haukelien, H., Møller, G. og Vike, H. (2011). *Brukermedvirkning i helse- og omsorgssektoren*. TF-rapport nr: 284. Bø i Telemark: Telemarksforskning. Hentet 3.november 2014 fra: <http://www.telemarksforskning.no/publikasjoner/filer/1911.pdf>
- Helseforetaksloven. *Lov av 15.juni 2001 om helseforetak m.m.*
- Hilsen A.I. og Skinnarland, S. (2015). *Et bedre NAV for brukerne. En modell for brukermedvirkning i NAV*. Fafo-rapport 2015:33. Oslo: Fafo.
- Johannessen, A. Tufte, P. A. og Christoffersen, L. (2010). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. Oslo: Abstrakt forlag.
- HOD. (2015): *Regjeringa sin handlingsplan for oppfølging av HelseOmsorg21-strategien. Handlingsplan. Forsking og innovasjon i helse og omsorg (2015–2018)*. Oslo: Helse og omsorgsdepartementet.
- Kvale, S., Brinkmann, S., (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kreftforeningen (2014): *Veileder i brukermedvirkning – med kreftrammede og pårørende i fokus*. Oslo: Kreftforeningen
- Lai, L. (2013). *Strategisk kompetanseledelse*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Lov om råd for menneske med nedsett funksjonsevne. *Lov av 17.juni 2005 nr. 58 om råd eller anna representasjonsordning i kommunar og fylkeskommunar for menneske med nedsett funksjonsevne m.m*
- NAV (2016). *Mandater for brukerutvalgene i NAV*. Hentet 10.desember 2016 fra: <https://www.nav.no/ no/NAV+og+samfunn/Om+NAV/Relatert+informasjon/nye-mandater-for-brukerutvalgene-i-nav—357845>
- NAV. (2015). *Retningslinjer for brukermedvirkning på lokalt nivå, fylkesnivå og direktoratsnivå*. Hentet 13.februar 2017 fra: <https://www.nav.no/no/NAV+og+samfunn/Om+NAV/ Relatert+informasjon/retningslinjer>
- NAV-loven. *Lov av 16. juni 2006 nr. 20 om arbeids- og velferdsforvaltningen*.
- NESH (2016). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Hentet 10.mai 2017 fra: https://www.etikkom.no/globalassets/documents/publikasjoner-som-pdf/60125_fek_retningslinjer_nesh_digital.pdf
- NOU 2001:22 *Fra bruker til borger. En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer*. Oslo: Akademika AS.
- Prop. 65 L (2016-2017). *Endringer i kommunelova m.m. (råd for eldre, personar med funksjonsnedsetjing og ungdom)*. Oslo: Kommunal og moderniseringsdepartementet.
- Rundskriv Q-21/2012. *Om lov om råd eller anna representasjonsordning i kommunar og fylkeskommunar for menneske med nedsett funksjonsevne*. Oslo: Barne- og likestillings- og inkluderingsdepartementet.
- Statskonsult rapport 2002:09. *Brukerretting og mekanismer for brukermedvirkning*. Hentet 13.februar 2017 fra: <https://www.difi.no/rapport/2010/08/statskonsult-rapporter-2002>

- Roland, Nina (2016) *Brukermedvirkning på systemnivå i spesialisthelsetjenesten*, Bachelor-oppgave, Universitetet i Agder.
- Repstad, P. (2014). *Sosiologiske perspektiver for helse og sosialarbeidere*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Rønning, R. og Solheim. S.(1997). *Hjelp på egne premisser? Om brukermedvirkning i velferdssektoren*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Rønning, R. (2007). Brukermedvirkning og empowerment – gammel vin på nye flasker? I: Askheim. O.P. og Starrin. B.(red.). *Empowerment i teori og praksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Slettebø, T. (2008). *Foreldres medbestemmelse i barnevernet: En studie av foreldres erfaringer med individuell og kollektiv medvirkning*. Trondheim: NTNU
- Slettebø, T., Brodtkorb, E. og Dalen, H. (2012). Brukernes erfaringer og syn på kollektiv brukermedvirkning. *Fontene forskning* nr. 1 (s. 43-55)
- St.meld. nr. 34 (1996-97) *Resultater og erfaringer fra Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede og veien videre*. Oslo: Sosialdepartementet.
https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/st-meld-nr-34_1996-97/id191142/#
- St.meld. nr. 29 (2012-2013) *Morgendagens omsorg*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet
- Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Thomassen. M. (2006). *Vitenskap kunnskap og praksis. Innføring i vitenskapsfilosofi for helse- og sosialfag*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Thompson, N. (2012). *Anti-Discriminatory Practice*. Hampshire: Palgrave Macmillan.
- Utdanning.no: *Yrkesbeskrivelse Ambassadør*. Hentet 26.april 2017 fra: <https://utdanning.no/yrker/beskrivelse/ambassador>.
- Utdanning.no: *Yrkesbeskrivelse Vekter*. Hentet 26.april 2017 fra: <https://utdanning.no/yrker/beskrivelse/vekker>
- Utdanning.no: *Yrkesbeskrivelse Konsulent*. Hentet 26.april 2017 fra: <https://utdanning.no/yrker/beskrivelse/konsulent>
- Winsvold. M., Nørve.S., Stokstad. S. og Vestby. G.M. (2014) *Råd, regler og representasjon. Eldre og menneske med nedsatt funksjonsevne*. Notat nr 101. Oslo: NIBR.

Intervjuguide

❖ Bakgrunnsopplysninger (Innhentes i informasjonsbrev)

❖ Rekruttering til rollen

- Hvordan du ble brukerrepresentant?
(Hvem som foreslo deg, hva som gjorde at du ble foreslått, hva fikk deg til å si ja).

❖ Oppgaver, forventninger (indre/ytre) og opplevelse av rollen

- Kan du beskrive dine oppgaver i brukerrådet? (i møtene, før og etter)
- Hvem har gitt deg informasjon om hva som er oppgavene dine? (Mandat?)
- Er det flere som har mening om hva som er dine oppgaver i rådet? Hva sier de om hva du skal gjøre? (Eksempler på det? Hvordan opplever du det?)
- Når opplever du at oppgaven er meningsfull, hyggelig eller givende på annen måte?
- Når opplever du at oppgaven er vanskelig? (Utfordringer i rollen?)

❖ Å representere andre enn seg sjøl

- Hvem representerer du i rådet? (Spesifikke grupper eller alle brukere?)
- Hvordan er det å skulle representere denne gruppen i rådet?
- Har du eksempel der du har representert brukerne på en måte du er ekstra fornøyd med?
- Har du eksempel på der det har vært spesielt krevende å representere denne gruppen i rådet/utvalget?
- Hva får du av innspill fra brukere, organisasjoner, eller andre i forbindelse med representasjonen?
- Hva har du av egne erfaringer som gjør deg i stand til å representere gruppen?

❖ Innflytelse

- Opplever du å ha innflytelse på sakene som tas opp i rådet?
- Hvis du opplever hindringer i å ha innflytelse- hva opplever du er hindringene, og hvordan skjer det? (samarbeidet i rådet, tilkortkommenhet, uinteressante saker, manglende støtte, for liten tid til å forberede seg, ikke får sakene i god nok tid el.)

❖ Behov, støtte og råd

- Hvilken støtte eller verktøy vil du si du som brukerrepresentant har hatt/har behov for? (Har du fått/får du den støtten og har du de verktøyene?)
- I den tiden du har vært brukerrepresentant, hva vil du si du har lært? Er det noe du har valgt å gjøre annerledes i rådet i dag? Er det noe du har holdt fast på som er viktig for deg i rollen?
- Tenker du at du er brukerrepresentant om fem år? Hva skal til for at du ønsker det?
- Hvilke råd du vil gi til tjenesteytere, organisasjoner, politikere eller andre – som kunne bidra til å utvikle brukermedvirkningen, eller rollen som brukerrepresentant?
- Er det andre ting du har lyst å si om rollen som brukerrepresentant?

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

” Brukerrepresentanten – Om brukermedvirkning på systemnivå, med fokus på rollen som brukerrepresentant i råd og utvalg”

Bakgrunn og mål for studien

Brukermedvirkning bidrar til at NAV, kommuner, spesialisthelsetjenesten eller andre instanser ivaretar brukernes perspektiv i sin virksomhet. Dette er et samfunnsnyttig arbeid, som har blitt stadig mer utbredt de siste årene.

En masterstudie skal nå studere hvordan rollen som brukerrepresentant i råd og utvalg oppleves. Det skal ses på hva som skal til for at formålet med representasjonen blir ivaretatt, samtidig som oppgaven skal være verdt å ta på seg. Målet er å bidra med kunnskap for å tilrettelegge best mulig for brukerrepresentasjon.

Masterstudien gjennomføres ved VID vitenskapelige høyskole.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Innhenting av opplysninger vil skje gjennom intervju av brukerrepresentanter som har erfaring fra brukerråd/brukerutvalg. Intervjuene vil ta i underkant av to timer. Sted avtales for hvert enkelt intervju.

Spørsmålene vil handle om erfaringer med oppgavene i brukerråd, hvordan det er å representere brukergrupper og opplevelsen av innflytelse i arbeidet. Det vil bli tatt lydopptak av intervjuene, som vil skrives ut i etterkant.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Det er kun studenten som vil ha personopplysninger, og disse vil ikke oppbevares sammen med dataene i intervjuet. Opplysningene vil anonymiseres, slik at ikke deltakerne vil gjenkjennes i masteroppgaven.

Prosjektet skal etter planen avsluttes 1.september 2017. Både lydopptak og utskrift av intervjuene vil slettes etter at prosjektet er endelig avsluttet.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli anonymisert.

Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med Vigdis Endal tlf.90 06 57 33 eller på e-post: vigdis.endal@safo.no

Veileder i studieprosjektet er Elisabeth Brodtkorb, tlf. 22 45 19 64.

Studien er vurdert av Personvernombudet for forskning, NSD - Norsk senter for forskningsdata AS.

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Noen opplysninger før intervjuet gjennomføres

- Kjønn:
- Alder:
- Bosted:
- Organisasjon som foreslo/utnevnte deg som representant:
- Rådet/utvalget du er representant i:
- Ca hvor lang tid har du vært representant i rådet/utvalget:
- Nevn tidligere deltakelse som brukerrepresentant i brukerråd/brukerutvalg (Hvor og ca hvor lenge):
- Hvor passer det best for deg at intervjuet foretas?



Elisabeth Brodtkorb
VID Diakonhjemmet VID vitenskapelige høgskole
Diakonveien 16,
0370 OSLO

Vår dato: 07.10.2016 Vår ref: 49816 / 3 / AMS Deres dato: Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOI

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 06.09.2016. Meldingen gjelder prosjektet:

49816 Rollen som brukerrepresentant. Om brukermedvirkning på systemnivå, med fokus på rollen som brukerrepresentant i råd og utvalg.

Behandlingsansvarlig VID vitenskapelig høgskole, ved institusjonens øverste leder

Daglig ansvarlig Elisabeth Brodtkorb

Student Vigdis Endal

Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstillende kravene i personopplysningsloven. Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.09.2017, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen
Kontaktperson: Anne-Mette Somby tlf: 55 58 24 10
Kjersti Haugstvedt
Anne-Mette Somby
Vedlegg: Prosjektvurdering
Kopi: Vigdis Endal vigdis.endal@safo.no

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 49816

Utvalget informeres skriftlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivet er godt utformet.

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger VID vitenskapelig høgskole sine rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal sendes elektronisk eller lagres på privat pc/mobile enheter, bør opplysningene krypteres.

Forventet prosjektslutt er 01.09.2017. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres.

Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som
f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)
- slette digitale lydopptak