

2018:00886 - Åpen

Appendiks

Følgerevaluering av prosjekt Styrket
involvering av pasienter, brukere og
pårørende i tilsyn

Statusrapporter

Forfatter

Jan-Wilhelm Lippestad

"Å ta brukerperspektivet

på alvor

handler om

å vise respekt"

Direktør Jan Fredrik Andresen, Statens helsetilsyn

SINTEF Digital

Postadresse:
Postboks 124 Blindern
0314 Oslo

Sentralbord: 73593000

info@sintef.no

Foretaksregister:
NO 919 303 808 MVA

Appendiks

Følgeevaluering av prosjekt Styrket involvering av pasienter, brukere og pårørende i tilsyn

Statusrapporter

EMNEORD:
EmneordVERSJON
1DATO
2018-09-06FORFATTER
Jan-Wilhelm LippestadOPPDRAGSGIVER(E)
Statens helsetilsynOPPDRAGSGIVERS REF.
Marianne NoodtPROSJEKTNR
102013485ANTALL SIDER OG VEDLEGG:
111

SAMMENDRAG

Appendikset inneholder komplette statusrapporter avgitt til Statens helsetilsyn, samt utviklingsprosjektene i Sogn og Fjordane, Nordland, Hordaland og Aust- og Vest- Agder i perioden 2016-2018 i prosjektet "Følgeevaluering av prosjekt Styrket involvering av pasienter, brukere og pårørende i tilsyn".

UTARBEIDET AV
Jan-Wilhelm Lippestad

SIGNATUR

KONTROLLERT AV
Lisbet Grut

SIGNATUR

GODKJENT AV
Stine Hellum Braathen

SIGNATUR

RAPPORTNR
2018:00886ISBN
978-82-14-06946-4GRADERING
ÅpenGRADERING DENNE SIDE
Åpen

1 Innhold

SINTEF, avdeling Helse har i perioden 2016 – 2018 gjennomført en følgeevaluering av prosjektet *Styrket involvering av pasienter, brukere og pårørende i tilsyn (Involveringsprosjektet)* på oppdrag for Statens helsetilsyn. I følgeevalueringen har inngått datainnsamling og underveisrapportering til Helsetilsynet og utviklingsprosjektene i Sogn og Fjordane, Nordland, Hordaland og Aust- og Vest- Agder. Dette dokumentet utgjør appendiks til sluttrapporten, og inneholder komplette statusrapporter avgitt i perioden 2016-2018.

Følgende statusrapporter inngår i appendikset:

- **Statusrapport avgitt i august 2016 til Helsetilsynet**, med presentasjon av resultatene fra Helsetilsynets kartleggingsundersøkelse i 2015 "*Ja, til mer involvering... Resultater fra spørreundersøkelse: Kartlegging av involvering av pasienter, brukere og pårørende i fylkesmennenes og Statens helsetilsyns tilsynsarbeid*" (24. mai 2016), resultatene fra SINTEFs kartleggingsundersøkelse i august 2016 stilet til lederne for tilsyn med barnevern, helse- og sosialtjenesten i fylkene, samt en drøfting av kriterier for utvalg av utviklingsprosjekter til følgeevalueringen.
- **Statusrapporter avgitt i januar 2017 til de fire utviklingsprosjektene** gjennomført av fylkesmennene i henholdsvis Sogn og Fjordane, Nordland, Hordaland og Aust- og Vest- Agder. Datamaterialet består av svarene på SINTEFs kartleggingsundersøkelse sommeren 2016, tilsendte dokumenter fra utviklingsprosjektene og Helsetilsynet, og intervjuer med representanter for fylkesmennene og øvrige involverte lokale aktører. I statusrapportene omtales og kommenteres prosessen med søknad om stimuleringsmidler og dialogen med Helsetilsynet, lokale erfaringer med gjennomføringen av prosjektene, samt våre vurderinger og anbefalinger knyttet til det videre arbeidet. Videreføringen etter at statusrapportene ble avgitt er omtalt i sluttrapporten.
- **Statusrapport avgitt i mai 2017 til Helsetilsynet** med presentasjon av resultatene fra Helsetilsynets kartleggingsundersøkelse 2015 og resultatene fra SINTEFs kartleggingsundersøkelse blant fylkesmennene i august 2016. Videre presenteres resultatene fra datainnsamling (dokumentgjennomgang og intervjuer) gjennomført i perioden november 2016 – januar 2017 i de fire utviklingsprosjektene. I henhold til avtale med Oppdragsgiver, er det i statusrapporten gitt en samlet erfaringsoppsummering under hvert av følgende temaer og på tvers av embetene: Fagrevisor med brukererfaring, felles arena – fylkesmannen og brukere, brukertilbakemeldinger og egenvurderinger, og lokal avklaring. I rapporten har vi også med et punkt om status når det gjaldt implementering av tiltak og erfaringer fra prosjektene i basisorganisasjonen. Avslutningsvis så vi på hvordan brukerinvolveringsprosjektet lå an i forhold til målsetting for satsingen, og trakk noen linjer med hensyn til veien videre.

Sluttrapporten og statusrapportene i appendikset er utarbeidet av seniorrådgiver Jan-W. Lippstad (prosjektleder), seniorforsker Lisbet Grut har vært kvalitetssikrer og forskningsleder Stine Hellum Braathen har vært projektansvarlig.

Følgerevaluering av prosjekt "Styrket involvering av pasienter, brukere og pårørende i tilsyn"

Statusrapport 26. august 2016

**SINTEF Teknologi og samfunn
Avdeling Helse**

Prosjektgruppe i SINTEF:

Seniorrådgiver Jan- W. Lippestad (prosjektleder)
Seniorforsker Line Melby
Seniorforsker Lisbet Grut
Forsker Stine Hellum Braathen

Innhold

1. Innledning.....	3
2. Resultater fra spørreundersøkelse: Kartlegging av involvering av pasienter, brukere og pårørende i fylkesmennenes og Statens helsetilsyns tilsynsarbeid.....	4
3. SINTEFs kartleggingsundersøkelse 2016.....	11
4. Utvalg av utviklingsprosjekter – drøfting av kriterier	18

1. Innledning

Statens helsetilsyn (Helsetilsynet) har satt i gang utviklingsarbeidet "Styrket involvering av pasienter, brukere og pårørende i tilsyn" for å styrke involvering av pasienter, brukere og pårørende i tilsyn (nedenfor omtalt som brukerinvolveringsprosjektet). Helsetilsynet vil at pasienter, brukere og pårørende skal oppleve en mer tilgjengelig og åpen tilsynsmyndighet, samtidig som man styrker tilsynsarbeidet.

Helsetilsynet har tildelt SINTEF Teknologi og samfunn, Avdeling Helse oppdraget med å gjennomføre et følgeevalueringsprosjekt i tilknytning til utviklingsarbeidet. I følgeevalueringen skal SINTEF følge arbeidet og gi innspill til justeringer og endringer mens arbeidet pågår, samt bidra til å utvikle både prosess og sluttresultat på en måte som fremmer hensikten med utviklingsarbeidet. Følgeevalueringen skal foregå over to år.

SINTEF legger med dette fram første statusrapport i følgeevalueringen. Statusrapporten består av tre hoveddeler:

I kapittel 2 presenteres resultatene fra Helsetilsynets kartleggingsundersøkelse i 2015 "*Ja, til mer involvering... Resultater fra spørreundersøkelse: Kartlegging av involvering av pasienter, brukere og pårørende i fylkesmennenes og Statens helsetilsyns tilsynsarbeid*". 24. mai 2016.

I kapittel 3 presenteres resultatene fra SINTEFs kartleggingsundersøkelse i august 2016 stilet til lederne for tilsyn med barnevern, helse- og sosialtjenesten i fylkene (adresseliste tilsendt fra Statens helsetilsyn).

I kapittel 4 drøfter vi kriterier for utvalg av utviklingsprosjekter som skal inngå i og følges tett i evalueringsperioden. Denne delen av rapporten er i all hovedsak hentet fra SINTEFs prosjekttilbud.

Vi trekker ingen konklusjoner i rapporten, men gir kun en resultatpresentasjon av kartleggingsundersøkelsene, og drøfter ulike tilnæringsmåter når en skal velge utviklingsprosjekter. Med dette legges det opp til en diskusjon med Oppdragsgiver og Arbeidsgruppen i brukerinvolveringsprosjektet uten føringer fra vår side. Denne fremgangsmåten er valgt etter avtale med Oppdragsgiver.

2. Resultater fra spørreundersøkelse: Kartlegging av involvering av pasienter, brukere og pårørende i fylkesmennenes og Statens helsetilsyns tilsynsarbeid

Kartleggingen inngår som en del av utviklingsarbeidet for styrket involvering av pasienter, brukere og pårørende i tilsyn (Involveringsprosjektet). Denne oppsummeringen er primært skrevet som et internt arbeidsdokument, for tilsynsmyndigheten og Involveringsprosjektets arbeidsgruppe.

De fleste er positive til å involvere mer enn det som er deres praksis i dag

Høsten 2015 gjennomførte Statens helsetilsyn en spørreundersøkelse for å få bedre oversikt over hvordan involvering av pasienter/brukere/pårørende blir praktisert av tilsynsmyndigheten. Kartleggingen omfattet både fylkesmennene og Statens helsetilsyn, og skulle besvares på avdelingsnivå. Tilbakemeldingene fra avdelingene viser stor variasjon. Flertallet av avdelingene er imidlertid positive til å få til mer involvering av pasienter/brukere/pårørende i tilsynsarbeid, og så godt som alle avdelinger hadde gjennomført tiltak for å kommunisere godt med pasienter/brukere/pårørende.

Statens helsetilsyn stilte 13 spørsmål om involveringspraksis, herunder kort gjengitt:

- i hvilke typer saker og i hvilke faser av tilsynsprosessen involverer dere?
- på hvilken måte?
- hvor vanlig er det?
- hvem tar initiativ?
- er det ønskelig å involvere mer enn i dag?

Spørreskjemaet inneholdt også spørsmål om språk/formidling og tilgjengelighet.

Skjemaet som ble benyttet følger i egen fil. Det fremgår av skjemaet at pasienter/brukere /pårørende også kan forstås som organisasjon som representerer disse.

Overordnet om undersøkelsen, besvarelsene og undersøkelsens pålitelighet

Kartleggingen omfattet alle tjenesteområder som Helsetilsynet har ansvar for, og både hendelsesbaserte saker og planlagt tilsyn. Fylkesmennene og Statens helsetilsyn har ulike sakskomplekser og roller som gjør at involveringspraksis kan og bør avvike. Vi har likevel valgt å presentere resultatene samlet i denne oppsummeringen.

29 avdelinger/enheter responderte på spørreskjemaet. Det betyr at ca. 70 prosent av dem som mottok skjemaet besvarte henvendelsen. Spørreskjemaet hadde både svaralternativer av typen ja/nei/av og til som skulle utdypes, og spørsmål som kun skulle besvares med tekst. Flertallet besvarte alle spørsmål, men noen spørreskjemaer var ikke fullstendig utfylt. Disse er ikke forkastet. Alle avgitte svar er tatt med. Det er betydelige variasjoner i hvor grundig og detaljert praksis er beskrevet. Noen avdelinger kan ha en praksis med mer involvering enn det som fremgår av besvarelsen. «Involvering» var ikke definert i spørreundersøkelsen, og respondentene kan ha hatt ulik oppfatning av hva som kan regnes for involvering. I denne oppsummeringen har vi lagt en vid fortolkning til grunn. Formelle krav

til involvering varierer mellom tjenesteområder, og variasjoner i praksis vil være en naturlig følge av det.

Svarene gir et tidsbilde av hvordan tilsynsmyndigheten involverer pasienter/brukere/pårørende, og om det er ønskelig å få til mer involvering enn i dag. Ut fra materialet kan vi se tendenser, og svarene gir oss innsikt som tilsynsmyndigheten og Involveringsprosjektet kan bygge videre på.

Dagens involveringspraksis - rom for forbedring

Flere lover og forskrifter beskriver rettigheter og plikter som gjelder involvering av pasienter/ brukere og pårørende. Veiledere for bl.a. saksbehandling av tilsynssaker og klagesaker hos fylkesmennene og i Statens helsetilsyn inneholder punkter om involvering av og informasjon til pasienter/brukere/pårørende, for eksempel:

«Når noen henvender seg til fylkesmannen i saker som gjelder dem selv, må fylkesmannen ta stilling til hvordan de skal involveres i behandlingen av tilsynssaken. ...» (fra veileder i behandling av tilsynssaker etter barnevernloven).

«For at medvirkningsretten skal være reell, må tjenestemottakeren ha fått informasjon gjennom hele søknads- og klageprosessen og anledning til å uttale seg, ...» (fra veileder i behandling av klagesaker etter lov om sosiale tjenester i Nav).

Involvering i forbindelse med tilsynssaker, klagesaksbehandling og håndtering av ulike melde- og varselordninger

På spørsmålene om **hvilke typer saker** pasienter/brukere/pårørende blir involvert i og måten det skjer på, reflekterer en stor del av svarene det som forventes i dag, jf. veilederne. I noen av svarene går det frem at involvering praktiseres i mer utstrakt grad i tilsynssaker enn når det gjelder klagesaker på mottatt hjelp, samt rettighetsklager. Hos andre synes det å være omvendt, eller at type sak ikke er styrende for grad av involvering. Noen avdelinger strekker seg lenger enn andre:

«... I tilsynsklager (klager på mottatt helsehjelp) sender vi alltid den/de påklagedes uttalelse til klageren/klagerne for kommentar før sak gjøres ferdig. Mange klagerer ringer oss. Vi tar oss tid til å høre når de ringer, og arrangerer møter med noen som veldig gjerne vil det. ...

Rettighetsklager ang helsehjelp: Vi har masse telefoner og e-poster fra publikum om slike saker, og prøver å ta oss tid til å høre på dem. Noen ganger arrangerer vi møter. ...»

På spørsmålet om **hvor vanlig** det er med kontakt/involvering viser svarene betydelig bredde, fra alltid til sjelden. Flesteparten av respondentene svarte at de involverer ofte eller alltid. En respondent svarte: «Der det er pålagt og naturlig».

Hvem tar **initiativ til kontakt**, tilsynsmyndigheten eller pasienter/brukere/pårørende? Det store flertallet svarte at begge parter gjør det. I noen typer saker er det gitt hvilken part som tar initiativ. En stor andel av respondentene formidlet at det i de fleste tilfeller er tilsynsmyndigheten som tar initiativ.

Ettersom det er svært ulik detaljeringsgraden i svarene, har vi ikke grunnlag for å vurdere hvor store variasjoner det er mellom ulike avdelingers praksis. Vi vet heller ikke om involvering skjer i mindre grad enn det som er veiledende i dag. Men det var for eksempel svært få svar fra fylkesmenn som inneholdt

informasjon om at de involverer i varselsaker. På den annen side fremgår det at noen avdelinger praktiserer ulike former for involvering i langt større grad enn andre og er mer på tilbudssiden, bl.a. med mer bruk av samtaler (gjelder alle tjenesteområder).

Involvering i forbindelse med planlagt tilsyn/tilsyn i virksomheter

Om lag én av tre avdelinger svarte at de av og til involverer pasienter/brukere/pårørende i tilknytning til **områdeovervåking**. Eksempler på involvering knyttet til områdeovervåking, slik noen avdelinger forstår det, gjelder systematisk registrering og bruk av informasjon fra henvendelser etc. fra brukere. Involveringen kan óg skje mer direkte gjennom møte med brukerorganisasjoner.

Det store flertallet av respondentene svarte også nei på spørsmålet om involvering i forbindelse med **risiko- og sårbarhetsvurderinger**. Men noen praktiserer dette av og til:

«Vi har hatt møter med pårørendeorganisasjoner og med pasienter som har klaget. Informasjonen fra disse møtene inngår i vår risikovurdering.»

Et annet svar lød slik:

«Vi har hatt omfattende kontakt med brukerorganisasjoner innen rus og psykisk helse, og brukt informasjon vi har fått i denne kontakten til å foreta risikovurderinger for tilsyn.»

Involvering av pasienter/brukere/pårørende praktiseres i noe større grad i forbindelse med **planlegging av tilsyn**. Om lag halvparten av respondentene svarte ja eller av og til. Men erfaringene er ikke bare positive:

«Ved et sykehjem hvor vi hadde fått mange klager inviterte vi klagere til å ta kontakt med oss i forkant av systemrevisjonen for å utdype forholdene, men det fikk vi ikke så mye ut av.»

Det er et stort flertall, det vil si ca. to av tre, som svarte ja eller av og til på om de involverer pasienter/brukere/pårørende ved **gjennomføring av tilsyn**. Eksempler på slik involvering:

«Benytter brukere/pårørende av tjenester som informanter i enkelte tilsyn.»

«Når det gjelder kapittel 9¹, gis særlig pårørende/verge (i for liten grad bruker) mulighet til å uttale seg i forbindelse med stedlig tilsyn hos bruker og det settes av tid på systemrevisjoner. Når det gjelder stedlige tilsyn blir pårørende/verge kalt inn for samtale i begynnelsen av tilsynet. Ved systemrevisjoner med kapittel 9 som tema, settes det av tid i løpet av tilsynet, for samtaler med pårørende/verger som måtte ønske dette.»

«Er i gang med forsøk hvor en benytter brukerrepresentant i revisjonen.»

I visse tilsyn innenfor barnevernet er tilsynsmyndigheten pålagt å snakke med barn som ønsker dette. Det er derfor påfallende at et lite antall av dem som svarte nei (på spørsmålet om gjennomføring av

¹ Det vil si helse- og omsorgstjenesteloven, kapittel 9: Rettssikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemning

tilsyn) er avdelinger med ansvar for barnevern eller hvor barnevern inngår. Vi kan ikke utelukke at disse avdelingene kan ha misforstått spørsmålet, eller lignende.

Det er minst utbredt å involvere pasienter/brukere/pårørende i **oppfølgingen** etter planlagt tilsyn. Når slik involvering skjer, gjelder det primært individtilsyn/barnevern.

Tydelig formidling er på dagsorden, og avdelingene vektlegger tilgjengelighet

Spørreskjemaet hadde ett spørsmål knyttet til kommunikasjon/tydelig og tilstrekkelig formidling og ett som gjaldt tilgjengelighet:

- Har dere gjennomført tiltak der målet har vært å gjøre språket/formidlingen (skriftlig/muntlig) lettere tilgjengelig for mottaker (pasienter/brukere/pårørende)?
- Hvordan tilrettelegger dere for at det skal bli enkelt for pasienter/brukere/ pårørende å nå fram til dere?

Svarene kan tyde på at det er god bevissthet om å kommunisere godt og tydelig og å være tilgjengelig. Det var kun to av 29 avdelinger som svarte nei på det første spørsmålet, dvs. om de hadde gjennomført tiltak for å fremme tydelig formidling osv. En av avdelingene som svarte nei, hadde konkrete planer om å gjennomføre slike tiltak i 2016.

Også når det gjelder tilgjengelighet, legger de fleste avdelingene til rette for dette på flere måter. Men svarene kan tilsa at graden av tilgjengelighet er betydelig.

Tiltak for å fremme god formidling og et forståelig språk

Flertallet av avdelingene beskrev tiltak som gjelder språkbruk. Omlag halvparten oppga at de hadde gått på kurs eller fått annen opplæring. I minst to avdelinger har de hatt/har de egne prosjekter som handlet/handler om klart språk og god formidling. I én avdeling har de utpekt språkambassadør. Et mindretall av respondentene oppga at de hadde gjennomgått maler og standardbrev for å fremme klart språk. Selv om flertallet oppga at de var opptatt av språk, var det stor variasjon i hvor omfattende tiltakene for klart språk mv. var. Og det var få som hadde involvert brukere i slikt forbedringsarbeid. Men tre av respondentene beskrev varianter av dette:

«Vi har gjennomgått og reformulert våre brevmalen. I dette arbeidet har vi også involvert Pasient- og brukerombudet.»

«Har standardbrev som blir revidert etter innspel frå alle involverte aktørar. ...»

«... Vi inviterer brukere til samtale hvis de gir uttrykk for at brevene våre er vanskelige å forstå.»

Tilsynsmyndighetens tilgjengelighet for brukere

Omlag to av tre avdelinger oppga at det er lett å komme i kontakt med dem per telefon. Noen skrev at de alltid passer på at det er noen som kan svare, og andre føyer til at dette også gjelder i ferier. En avdeling som har ansvar for tilsyn med barnevern svarte at barn/ungdom ved institusjon får utlevert

brosjyre med eget mobilnummer for å kunne sende dem sms. Det var også andre avdelinger som nevnte at de har laget brosjyrer som er tilgjengelige for ulike brukere, men det var få som oppga dette.

Flertallet oppga at det er lett og nå dem per e-post, og en avdeling tilføyde at de svarer fortløpende.

Om lag én av tre svarte at de er åpne for samtaler ved behov, og noen oppga at det er lav terskel.

En del avdelinger nevnte informasjon på nett som et godt bidrag til tilgjengelighet. Et par avdelinger mener at nettstedet deres må bli bedre. Én avdeling nevnte spesifikt at de bør forbedre nettstedet med tanke på brukerperspektiv.

To avdelinger mener at de som har ansvar for tilsyn med sosiale tjenester er mer tilgjengelige enn det de selv klarer å være. Én av disse svarte:

”Vi er dessverre ikke så tilgjengelige på grunn av store restanser på helsesiden, men vi skulle gjerne ha vært mer tilgjengelige. På ”sosialsiden” av avdelingen er saksbehandlerne mer tilgjengelige.”

Ja, til mer involvering av pasienter/brukere/pårørende

Spørreskjemaet hadde to spørsmål som gjaldt det å praktisere involvering mer enn i dag, knyttet til hendelsesbasert og planlagt tilsyn:

- Er det typer av saker hvor dere mener involvering av pasienter/brukere/pårørende burde vært praktisert mer enn det er i dag?
- Er det noen tilsynsaktivitet hvor dere mener involvering av pasienter/brukere/pårørende burde vært praktisert mer enn det er i dag?

Det var svært få avdelinger som konsekvent svarte nei på spørsmålene over. Flertallet av avdelingene som svarte nei til mer involvering, oppga at de allerede praktiserer involvering i utstrakt grad. Men én avdeling svarte:

”Rettighetsklager: overprøving av kommunale vedtak. Ser ingen grunn til å involvere pas/bruker/pårørende. ...” Og med hensyn til virksomhetstilsyn/planlagt tilsyn:”Vet ikke: ved bruk av annen metodikk i tilsynsarbeid vil det kunne være aktuelt.”

De aller fleste mener at involveringen bør styrkes. I kapittel 5.1 og 5.2 er det disse svarene vi omtaler. Det er flest innspill og størst grad av konkretisering når det gjelder planlagt tilsyn.

Involvering i forbindelse med hendelsesbaserte saker

Ikke uventet, er det ulike oppfatninger om i hvilken grad og i hvilke sammenhenger involvering bør praktiseres. Men det er noen få forslag som går igjen. Det var blant annet flere avdelinger som pekte på at det ofte vil være hensiktsmessig med mer involvering når bruker/pårørende ikke er kilde til en sak, for eksempel:

«I større grad ta kontakt med bruker ifm. tilsynssaker og rettighetsklager. Spesielt når henvendelsen kommer fra andre enn bruker.»

Innspillene som gjelder involvering i forbindelse med hendelsesbaserte saker er ikke så lett å gruppere. Her er noen eksempler på enkeltinnspill:

Ja. «Sosiale tjenester, barnevern, kanskje brukerne burde vært mer involvert i kap. 9- sakene.»

«Ja, i varselsaker § 3-3a: Bør framgå bedre hvordan nærmeste pårørende skal involveres i sakene. ... Vi vet ikke hvem de pårørende er eller om de ønsker å bli involvert i saken.»

«Vi ser ikke bort fra at hendelsesbaserte tilsynssaker kunne vært opplyst bedre ved mer involvering. For å teste ut brukerinvolvering i en konkret sak mot en allmennlege hvor mange pasienter er involvert, skrev vi ... brev til 14 pasienter for å få deres beskrivelse av helsehjelpen, men fikk svar kun fra to. Det er derfor noe usikkert hvor ønskelig slik involvering faktisk er. Vi kunne derfor tenke oss å finne ut mer om hvor aktuelt og ønskelig det er med økt involvering i et utvalg saker.»

«Ja. I fleire av dei alvorlege og eller kompliserte hendelsesbaserte tilsynssakene. Kan godt hende sakene ville sett annleis ut om vi fekk informasjon frå pasient/pårørande/brukar. Etter evaluering av behandlinga av hendelsesbaserte tilsynssaker ... vil vi som hovudregel tilby pasient og eller pårørande eit møte med oss for å få deira versjon og innhente informasjon frå dei for å opplyse saka best mogeleg.»

«Vi gjennomfører i liten grad brukerundersøkelser rettet mot innbyggere om hvordan våre skriftlige vedtak, behandling og tilsyn oppleves. ...» (Det skal forstås som at fylkesmennene gjerne kan gjøre mer av dette).

«... t.d. eige avsnitt i endeleg saksdokument som gjeld «merknader frå pasient-/brukarrepresentant».»

Involvering i forbindelse med planlagt tilsyn/tilsyn i virksomheter

Det er en rekke avdelinger som mener at involveringen kan styrkes i forkant av tilsyn og i forbindelse med **risiko- og sårbarhetsvurderinger**:

«Benytte brukere eller brukerorganisasjoner som informanter i forkant av tilsyn.»

«Bør involvere pasient- og brukarombud meir ved planlegging av tilsyn. ...»

«Planlegging av systemrevisjoner. Risiko og sårbarhetsanalyser. Oppfølging av tilsyn.»

«Burde gjort meir i samband med risiko- og sårbarheitsvurderinger. Om vi skal involvere pasienter/pårørande meir, tenkjer vi framfor alt det kan vere nyttig å snakke med dei i forkant av tilsynet for å få innspel til problemstillingar og moment i tilsynet frå eit pasient-/brukarperspektiv. Dette er og eit prioriterings spørsmål. ...»

En del avdelinger mener at involvering bør styrkes i forbindelse med **gjennomføring** av tilsyn. Blant disse er det flere som trakk frem særskilte grupper, og at deres opplevelse av tjenestetilbudet bør få større plass.

«Fylkesmannen mener at pasienter/brukere/pårørende/verger i større grad bør involveres der hvor brukere/pasienter selv ikke er i stand til å ivareta sine interesser/ikke kan si noe om hvordan de opplever tjenestetilbudet. Dette gjelder ofte for mennesker med kognitiv svikt (utviklingshemming og/eller demens) og mennesker med store utfordringer knyttet til rus og psykiatri. Spesielt når det gjelder tilsyn med tjenester til pasienter/brukere som er ressursvake eller ikke er samtykkekompetente.»

«Særlig 3 felter ...

Tilsyn med bruk av tvang overfor psykisk utviklingshemmede.

Høre skolebarn/ungdom i forbindelse med tilsyn i skolehelsetjenesten.

Høre unge NAV-brukere i forbindelse med NAV-tilsyn.»

*«Vi ser at vi bør involvere barn i større grad når det gjelder tilsyn rettet mot kommunene. ...»
(Gjelder barnevern)*

Pårørende kan gi utfyllende informasjon ved tilsyn med tjenester til sårbare grupper.

Et mindre antall avdelinger formidlet at det kan være aktuelt med mer involvering i tilknytning til **oppfølging** av tilsyn.

For øvrig er det en del enkeltinnspill (eksempler):

«ja i tilsyn som omhandler samordning av tjenester til brukere.»

«... Spesielt de gangene tema er brukermedvirkning.»

«... Leiarar av brukarutvalg/-råd bør få tilsynsrapportar. ...»

Noen avdelinger pekte på utfordringer eller forutsetninger:

«Det er vanskelig å drive god brukerinvolvering i de tjenestene hvor det er størst behov, dvs. innen psykisk helsevern, rus, sosiale tjenester og barnevern.»

«... Det er ressurskrevjande men mågeleg å involvere ... i gjennomføring av tilsyn. Ei utfordring er å avgjere kven som skal representere dei som får tenestene. ...»

«... Det vil kanskje vere vanskeleg å få ulike pasient-/brukerorganisasjoner til å samordne seg om å utpeke representantar.»

«I de fleste områder, men vi mangler metode og kapasitet til å få til dette pr. i dag.»

Dette svaret fra undersøkelsen kan tjene som en kort oppsummering:

«Vi har fortsatt en vei å gå før brukerperspektiv og brukermedvirkning gjennomsyrrer de fleste aktiviteter. Dette gjelder uavhengig av sakstype og type tilsynsaktivitet.»

3. SINTEFs kartleggingsundersøkelse 2016

Innledning

I vårt prosjekttilbud pekte vi på at det vil være en styrke for evalueringen å få et bilde av involveringspraksis i alle embetene; både de som har satt i gang utviklingsprosjekter, de som har planer om å søke eller har søkt, og de embetene hvor det ikke foreligger planer om utviklingsprosjekter: Hvordan er praksis, hvilke tanker har man gjort seg om brukerinvolvering, er det satt i gang tiltak uten å søke om prosjektmidler, for å nevne noen aktuelle problemstillinger.

Høsten 2015 gjennomførte Helsetilsynet en kartlegging av involveringspraksis for fylkesmennene og i Statens helsetilsyn (se kapittel 2 ovenfor). Behovet for en statusbeskrivelse som en start på følgeevalueringen ble drøftet på møte med Oppdragsgiver 23. juni 2016. Vi ble der enige om at SINTEF skulle gjennomføre en egen kartleggingsundersøkelse blant fylkesmennene og da med utgangspunkt i de problemstillingene som skal besvares gjennom følgeevalueringen. Opprinnelige plan for denne undersøkelsen ble justert noe i forhold til Helsetilsynets egen undersøkelse. Vi har i vårt kartlegging fokusert på enkelte problemstillinger som ikke ble dekket av kartleggingen til Helsetilsynet i 2015, samt bedt fylkesmennene om en mer detaljert beskrivelse av og erfaringer med de lokale utviklingsprosjektene. Denne siste delen er ikke tatt med i denne rapporten, og vil kun bli benyttet som grunnlagsmateriale i vårt videre arbeid. Når det gjelder problemstillinger av mer generell karakter, er svarene sammenfattet og anonymisert.

Vi sendte ut spørsmålene til samtlige fylkesmannsembeter og benyttet en adresseliste vi fikk tilsendt fra Helsetilsynet ("Lederne for tilsyn med barnevern, helse- og sosialtjenesten i fylkene"). Vi mottok 11 besvarelser fra 10 fylkesmannsembeter. Den lave andelen svar skyldes i hovedsak ferieavvikling. Dette til tross, mener vi svarene gir en god bredde når det gjelder begreps- og oppdragsforståelse og embetenes erfaringer med brukerinvolveringsprosjektet så langt.

Resultater

Hva man legger i begrepet "brukerinvolvering"

Brukerinvolvering eller brukermedvirkning kan forstås både som en verdi og en strategi for helse-, omsorgs- og sosialtjenesten (Andreassen, 2005²; Wait & Nolte, 2006³). Brukermedvirkning som verdi bygger på en demokratisk begrunnet rett til å medvirke i prosesser som angår en selv. I tillegg bygger det på verdiene selvbestemmelse, likeverd og respekt for personlig integritet (Willumsen, 2005⁴). Brukermedvirkning har også en egenverdi fordi mennesker som søker støtte kan få mulighet til å styre over viktige deler av eget liv, motta hjelp på egne premisser og bli sett og respektert i kraft av sin grunnleggende verdighet (Humerfelt, 2012⁵).

Brukermedvirkning er imidlertid også en strategi eller et virkemiddel, med flere formål. Det å styrke den enkeltes innsyn og innflytelse og slik redusere maktasymmetrien mellom bruker og fagperson, er

² Andreassen, T. A. (2005). Brukermedvirkning i helsetjenesten: arbeid med brukerutvalg og andre medvirkningsprosesser. Oslo: Gyldendal Akademisk

³ Wait, S., & Nolte, E. (2006). Public involvement policies in health: exploring their conceptual basis. *Health Econ Policy Law*, 1, 149---162.

⁴ Willumsen, E. (2005). Brukernes medvirkning! Oslo: Universitetsforlaget.

⁵ Humerfelt, K. (2012). Brukermedvirkning i arbeid med individuell plan ---anerkjennelse og krenkelse. Norsk teknisk naturvitenskapelige universitet (NTNU), Trondheim.

ett formål. Dette er ofte kalt maktutjevningsargumentet (Dahlberg & Vedung, 2001⁶; Haukelien, Møller & Vike 2011⁷).

Med brukermedvirkning må fagpersoner være villige til å oppgi sin suverene posisjon og forholde seg til brukere som vesentlige medspillere i planlegging, gjennomføring og evaluering av tilbud. Fagpersoner må bli samarbeidspartnere. Fagkunnskapen anvendes på brukernes premisser og ut fra brukernes behov. Reell brukermedvirkning forutsetter en endring både i fagutøveren og bruker- eller pasientrollen (Grabowski, Brun Jensen, Willaing, Zoffmann, & Schiøtz, 2010⁸).

Brukermedvirkning er også en strategi for å øke en organisasjons måloppfyllelse og virkningsgrad, også kalt effektiviseringsargumentet (Dahlberg & Vedung 2001; Haukelien, Møller & Vike 2011). Det å ta hensyn til brukernes kunnskaper, interesser og behov kan bidra til å utvikle en tjeneste som har høy kvalitet og som er kostnadseffektiv. Videre er brukermedvirkning nødvendig for å tilpasse tjenestene til brukernes ønsker og behov, også kalt servicetilpasningsargumentet (Humerfelt, 2012).

Vi spurte fylkesmennene om hva de legger i begrepet "brukerinvolvering". Det er visse variasjoner i begrepsforståelsen, hvor noen tar utgangspunkt i det lokale utviklingsprosjektet og hvordan brukerinvolvering praktiseres i dette, mens andre legger til grunn en mer teoretisk begrepsforståelse uten beskrivelse av praktisk handling. Vi har nedenfor oppsummert tilbakemeldingene fra informantene.

Blant svarene pekes det på at en har som mål å gi klageren en tydeligere stemme i klagesaker, og å skape en bedre dialog for lokal avklaring i flere saker, spesielt i saker hvor det ikke er grunn til å tro at det er pliktbrudd. Informanter legger også til grunn at brukerinvolvering innebærer at brukere skal få informasjon og gis anledning til å gi fylkesmannen informasjon, som tilsynsmyndigheten kan bruke som grunnlag for den jobben en skal gjøre.

En av informantene viser til at de i prosjektet vektlegger at brukerne blir hørt om tjenesten de selv mottar og at det ikke er brukerrepresentanter som uttaler seg på vegne av andre. En annen viser til at med brukerinvolvering legger en å ha nok informasjon fra klager/bruker til å kunne behandle saken, og at dette ikke sjelden involverer samtale med bruker. Av øvrige tilbakemeldinger pekes det på at brukerinvolvering er tett kontakt med klager, bruker, pasient og pårørende i hendelsesbaserte tilsynssaker og i systemrevisjoner, og hvor en ønsker å være i dialog med brukerne og få frem brukernes perspektiver på lik linje med fagpersoners perspektiv. Informanten tenker dette vil kunne styrke etablert praksis ved å gi et bedre grunnlag for risikovurdering forut for tilsyn, bedre prioritering av planlagt tilsyn, bedre fylkesmannens tilsynsmetodikk og gi brukerne en mer tilgjengelig tilsynsmyndighet. I en av tilbakemeldingene pekes det på at de med brukerinvolvering mener at brukere/pasienter og pårørende/foresatte/verger som tilsynet retter seg mot skal involveres både på individ og systemnivå. Brukere skal gis tilpasset informasjon og brukers røst skal være en del av faktagrunnlaget i våre tilsyn.

En av informantene peker på at brukerinvolveringen handler om verdigrunnlag, om respekt og om grunnleggende holdninger. Med dette menes å forstå personen man har foran seg, lytte til behov og preferanser vedkommende har og la dette være viktige premisser i de avgjørelser som tas om behandling, omsorg mv. Det presiseres at det er nødvendig med en reell forståelse av at dersom en

⁶ Dahlberg, M., & Vedung, E. (2001). Demokrati och brukarutvärdering: Studentlitteratur AB.

⁷ Haukelien, H., Møller, G., & Vike, H. (2011). Brukermedvirkning i helse- og omsorgssektoren. TF-rapport 284/2011. Bø: Telemarksforskning.

⁸ Grabowski, D., Brun Jensen, B., Willaing, I., Zoffmann, V., & Schiøtz, M. (2010). Sundhedspædagogik i patientuddannelse. En litteraturbaseret gennemgang af udvalgte sundhedspædagogiske begrebers anvendelse i patientuddannelse. Steno Center for sundhedsfremme.

lytter og tar hensyn til personens egne preferanser og hvorfor disse preferansene er som de er, så blir valg av tiltak og resultatet av behandlingen/ omsorgen annerledes og bedre enn om slike hensyn ikke tas. Det påpekes at det å ta avgjørelser sammen med den det gjelder, kan utgjøre forskjellen på om resultatet av tiltakene/behandlingen blir vellykket eller mislykket og det kan utgjøre forskjellen på om bruk av tvang er nødvendig eller ei. I et annet perspektiv vises det til at brukerinvolvering handler om å gi fra seg makt, men også ansvar, til den det gjelder. Det settes også spørsmålstegn med bruk av begreper brukerinvolvering, og om ikke begreper som samarbeid eller medvirkning er mer dekkende.

I en annen tilbakemelding vises det til at med brukerinvolvering mener man deltakelse fra en person som har erfaring fra aktuelle tjenesteområde enten som pasient/tjenestemottaker eller pårørende til pasient/tjenestemottaker, og hvor personen skal delta med sin erfaring/kompetanse. Graden av involvering kan imidlertid variere ut fra prosjektets karakter, men i det aktuelle utviklingsprosjektet er brukerrepresentanter delaktig i hele tilsynsprosessen.

Blant tilbakemeldingene vises det til at også tidligere er et stort antall saker som behandles av Fylkesmannen brukerinitiert og brukerinvolvert. Dette gjelder så godt som alle rettighetsklager og en betydelig andel av hendelsesbaserte tilsyn. Det pekes på at involveringen i de fleste tilfellene vil være skriftlig (innsending av klage, kopi av korrespondanse og anledning til kontradiksjon), eventuelt også direkte kontakt pr telefon eller i møter med pasient, bruker eller pårørende. Det vises også til at en i flere typer planlagte tilsyn har hatt kontakt med brukere. I en av tilbakemeldingene pekes det på at en har et inntrykk av at man i brukerinvolveringsprosjektet primært har fokus på planlagte tilsyn utført som en systemrevisjon eller en tilsvarende metode.

En av informantene legger i begrepet brukerinvolvering at den saken gjelder involveres gjennom informasjon, gjennom å uttale seg og/eller ved å bli hørt underveis i prosessen. Videre pekes det på at brukermedvirkning og brukerinvolvering er vesentlige begreper i dag, og for fremtidens tjenestetilbud. Informanten presiserer at uten forståelse for, kunnskap om, og integrering av dette aspektet vil viktig kunnskap gå tapt, kunnskap av avgjørende betydning for den saken gjelder og for kravet til at saken skal være behørig opplyst før det fattes en avgjørelse. Prinsippet er av vesentlig verdi for brukere og pårørende, både med tanke på rettsikkerhet og respektfull behandling av den enkelte.

I en av tilbakemeldingene gis det en utfyllende problematisering omkring brukerbegrepet, med utgangspunkt i *barnevernet*. Vesentlige deler av denne tilbakemeldingen er her gjengitt (noe omskrevet) da vi anser den som prinsipielt viktig.

I tilbakemeldingen vises det til at fra Fylkesmannens ståsted kan det være grunn til å sette spørsmålstegn ved hvem man anser som «bruker» i saksbehandlingen. På den ene siden, og snevert og konkret tolket, er det tilsynsobjektet som er bruker i sakene. Tilsynsobjektet (institusjoner, kommuner/barneverntjenester mv) er den fylkesmannens saksbehandling retter seg mot, både når det kommer til dokumentasjon, vurderinger og eventuelle tiltak som vi anmoder om iverksetting av for å rette avvik. Imidlertid er det, ifølge informanten, ikke slik brukerinvolveringsprosjektet er innrettet, og bruker (privatperson) er i denne sammenhengen ikke direkte berørt av fylkesmannens saksbehandling, selv om konklusjonene naturlig nok vil ha konsekvenser for den enkelte bruker i de sakene det foreligger uenighet mellom privatpersonene tilsynet omfatter og tilsynsobjektet.

Denne problemstillingen har informanten ikke oppfattet som tilstrekkelig kommentert fra Helsetilsynets side. I tilbakemeldingen gjengir informanten mer utdypende hvilke avklaringer som etterlyses. Dette er her ikke gjengitt i sin helhet, men noen av temaene gjengis. Informanten mener det er behov for en avklaring rundt rollebegrepet og rolleforståelsen, og om det faktisk skal være slik at barn og unge skal involveres og høres i hver enkelt klagesak som behandles hos Fylkesmannen, gjennom at fylkesmannen tilskriver og/eller snakker direkte med vedkommende. Slik en ser det er fylkesmannens tilsyn et lovlighetstilsyn ovenfor tilsynsobjektet, og kravet til skriftlig dokumentasjon

står sterkt. Det en spør seg er hvor i dokumentasjonsrekken kommer da en muntlig tilbakemelding fra barnet? Informanten peker på at tilsyn er retrospektivt i sin form, men med formål om å endre praksis i den virksomheten fylkesmannen fører tilsyn med. På hvilken måte barnets innspill rundt sin sak har betydning vil selvsagt være ulikt fra sak til sak, men også rent formelt all den tid de ikke er part i tilsynssaken. Satt på spissen vil man i noen tilfeller kunne si at fylkesmennene gjerne kan snakke med barnet som saken omhandler, men samtidig etterspørre den reelle betydningen det vil kunne ha med tanke på fylkesmannens konklusjoner etter gjennomført tilsyn. Informanten mener det vil kunne være nyttig med en drøfting mellom Helsetilsynet og fylkesmennene omkring dette, både for å klargjøre hva som fra deres side anses som god praksis her, og for å dele gode eksempler på hvordan barna kan høre på en slik måte at det er forenlig med de føringer som er lagt for tilsyn. Informanten presisere at situasjonen er annerledes når det gjelder institusjonstilsynet. Her møter man ungdommene det gjelder direkte, og tilsynet er også annerledes innrettet enn i de hendelsesbaserte tilsynene.

Vurdering av organisering av brukerinvolveringsprosjektet

Vi ba fylkesmennene gi en vurdering av organisering av brukerinvolveringsprosjektet blant annet når det gjelder rollen til sentral arbeidsgruppe, sammensetningen av arbeidsgruppen, samarbeid med og støtte fra arbeidsgruppen og Helsetilsynet, økonomisk ramme, tidsramme osv. Blant de fylkesmennene som har besvart vår undersøkelse, er det flere som av ulike årsaker ikke har søkt om prosjektmidler eller har kort erfaringstid når det gjelder lokalt utviklingsprosjekt, og har således ikke besvart spørsmålet. Det blir imidlertid pekt på at en, uavhengig av brukerinvolveringsprosjektet, har lang erfaring når det gjelder involvering av brukere i tilsynsvirksomhet. Erfaringen her er at brukerkontakt og brukerinvolvering må tilpasses type tilsyn og vurderes fra gang til gang.

Blant de fylkesmennene som har utviklingsprosjekt og har erfaringer med organiseringen av brukerinvolveringsprosjektet, pekes det på at en opplever å ha fått god støtte i å etablere det lokale prosjektet, at en selv har hatt muligheten til selv å utforme prosjektet, at en opplever arbeidsgruppen i Helsetilsynet som lite kontroversiell, at gruppen og prosjektet er godt ledelsesforankret og oppleves som støttende til det lokale utviklingsprosjektet. Det etterlyses imidlertid mer medisinsk kompetanse i arbeidsgruppen, og at gruppen kanskje burde vært noe mer analytisk og innovativ. De økonomiske midlene man kan søke om oppfattes som en stimulans til å søke, men at økt brukerinvolvering først og fremst handler om holdninger og verdigrunnlag. Av øvrige tilbakemeldinger pekes det på som positivt at arbeidsgruppen er sammensatt av representanter både fra Helsetilsynet, fylkesmennene og brukere, det bemerkes at en arbeidsgruppe i et involveringsprosjekt som dette burde hatt lik representasjon fra fagfolk og brukere. Fra enkelte informanter pekes det på at de økonomiske rammene og tidsrammen virker begrensende på prosjektet, mens andre erfarer at den økonomiske støtten har bidratt til at en har kunnet engasjere en person i deltidsstilling som er dedikert oppgaven med å samordne og sikre framdrift i prosjektet.

Blant fylkesmennene har vi også eksempler på at en så langt har gode erfaringer med at prosjektet lokalt har en enkel organisering med prosjekteier og to prosjektmedarbeidere. Fylkesmannen har hatt kontakt med et tilsvarende prosjekt i et annet fylke og med prosjektgruppen i Helsetilsynet. Det pekes på at det er positivt at det arrangeres inspirasjonssamlinger hos Helsetilsynet og at en har mulighet til å innhente støtte her underveis i felles arbeidsrom.

Bruk av lokale utviklingsprosjekter som arbeidsmåte

Vi ba fylkesmennene gi sine vurderinger av bruk av utviklingsprosjekter som arbeidsmåte. Erfaringene varierer i besvarelsene. Flere av informantene peker på at selv om deltakelse i lokale utviklingsprosjekter generelt sett er en god måte for å prøve ut nye arbeidsmetoder, så byr på utfordringer både når det gjelder økonomi og bemanning alt etter som de ordinære arbeidsoppgavene til enhver tid må ivaretas. Blant informantene pekes det imidlertid på at en har opplevd det som positivt og at de prosjektmidlene de har fått (selv om en ikke fikk det en søkte om) har gitt flere muligheter. Det mest sentrale blir at en i alle ledd i organisasjonen er åpne for utvikling og endring. Brukerinvolveringsprosjektet blir i denne sammenhengen beskrevet som en betydelig endring i måten å tenke på og arbeide på, en endring som blir beskrevet som et paradigmeskifte.

Blant tilbakemeldingene heter det at lokale prosjekter gir motivasjon til endringsarbeid, og at en vurderer at det også er lettere å få resultater når man er nær de virksomheter hvor prosjektene skal gjennomføres. Gode lokale resultater er også lettere å videreføre/overføre til andre virksomheter.

Blant informantene ser vi imidlertid også en usikkerhet med hensyn til om bruk av lokale utviklingsprosjekter er en hensiktsmessig arbeidsmåte, noe som er en hovedårsak til at en ikke har søkt om prosjektmidler. Det settes spørsmålsteget ved om lokale prosjekter ivaretar en hensiktsmessig og planmessig utvikling av tilsyn og hvorvidt erfaringer fra lokale prosjekter er egnet for overføring til andre fylkesmannsembeter eller fagfelt og tilsynsområder.

I en av tilbakemeldingene pekes det på at lokale utviklingsprosjekter kan være en hensiktsmessig arbeidsmåte for å nå målene i brukerinvolveringsprosjektet. Imidlertid presiseres det at det er en forutsetning at det teoretiske og juridiske grunnlaget for prosjektene er tydeligere fundert for fylkesmennene, enn det vi oppfatter har vært tilfellet denne gangen.

Av øvrige tilbakemeldinger pekes det på at lokalt utviklingsprosjekt bidrar til at en får arbeidet systematisk med brukerinvolvering, og får anledninger til å gjøre erfaringer som legger grunnlag for fylkesmannens videre arbeid med brukerinvolvering i tilsyn. Det pekes på at nærheten til praksisfeltet gjør det enklere å prøve ut tiltakene og å gjøre nødvendige korrigeringer underveis, samt at lokale prosjektet skaper lokalt engasjement.

Avslutning av utviklingsprosjektene - veien videre

I Helsetilsynets utlysning av følgeevalueringsprosjektet ønsket en svar på hvordan prosjektet bidrar til at varige felles strukturer for styrket brukerinvolvering blir etablert og videreført når prosjektet er avsluttet, samt hvordan prosjektet bidrar til involveringspraksis som lar seg gjennomføre innenfor dagens ressurser. På tilbudskonferansen 14. april 2016 ble det presisert at for Helsetilsynet er det helt sentralt å få til en smidig overgang fra prosjekt til løpende arbeid/ drift i organisasjonen.

Problemstillingene omhandler spørsmålet om læring og endring av adferd. Det er i litteraturen gitt mange definisjoner av læring, og de varierer i noen grad. Det som er felles, er at læring er knyttet til faktisk eller potensiell *endring av atferd*. Lai⁹ definerer læring som tilegnelse av kompetanse (kunnskaper, ferdigheter og holdninger) som gir relativt varige endringer i atferdspotensialet. Jacobsen (2012)¹⁰ peker på at problemer rundt en endringsprosess ikke oppstår kun som følge av innholdet i endringen, men også som et resultat av hvordan man velger å gjennomføre implementeringen. Pfeffer

⁹ Lai, L. (1997): Strategisk kompetansestyring. Fagbokforlaget.

¹⁰ Jacobsen, D. I. (2012) *Organisasjonsendringer og endringsledelse*. Bergen: Fagbokforl.

og Sutton (1999)¹¹ har studert utfordringer knyttet til det å overføre kunnskap til handlinger som er forenlig med denne kunnskapen, og omtaler dette som "*the doing-knowing problem*". De legger vekt på at gapet mellom det å inneha kunnskap og det å bruke denne er viktigere enn gapet mellom uvitenhet og kunnskap.

Etter vår vurdering bør tanker om overgangen fra prosjekt til permanent drift være en naturlig del av planarbeidet i utviklingsprosjektet. Dersom en utsetter dette til prosjektslutt, kan arbeidet med implementering i og endring av basisorganisasjonen bli komplisert og tidkrevende. For å danne oss et bilde av i hvilken grad og på hvilken måte fylkesmennene hadde planlagt videreføring etter at de lokale utviklingsprosjektene var avsluttet (les: prosjektmidlene tok slutt), spurte vi derfor informantene om de har planer for videreføring også etter at prosjektperioden var over, og om videreføring av aktivitetene i utviklingsprosjektet var avhengig av at det økonomiske tilskuddet ble videreført.

Dette er spørsmål som man i prosjektene har tenkt på i varierende grad. Blant svarene pekes det på at det er naturlig å tenke at prosjektet bare er en start, men at en videreføring av være avhengig av hva som kommer fram av resultater (evaluering) og de ressurser man har tilgjengelig. Flere av informantene legger til grunn at en videreføring forutsetter enten flere prosjektmidler eller økte rammer.

Flere av utviklingsprosjektene har pågått i relativt kort tid på det tidspunktet vi gjorde vår undersøkelse, og flere peker på at en videreføring etter prosjektslutt vil bli diskutert når en har flere erfaringer fra prosjektet.

I en av tilbakemeldingene viser til at dersom en velger å fortsette involveringsprosjektet i den form en planlegger nå, vil det kreve mye tidsbruk i utarbeiding av materiell, gjennomføring av intervju og oppsummering, tilbakemelding og diskusjoner med kommunene. Det pekes på at dersom Helsetilsynet ønsker at enkelte embeter viderefører og videreutvikler denne type arbeid, anser informanten det som naturlig at det tilføres videre midler til dette.

I en av tilbakemeldingene pekes det på at en ser på dette arbeidet, ikke først og fremst som et prosjekt, men som et utviklingsarbeid som allerede har ført til endringer i måtene å arbeide på, og at arbeidet vil bli videreført. Og fordi en har lagt dette inn som et utviklingsprosjekt av arbeidsmåter, tenking og rutiner, inngår det i det daglige arbeidet som alt er finansiert. Samtidig presiseres det at prosjektmidlene har gitt en mulighet til å gjøre noe ekstra.

I en av tilbakemeldingene pekes det på at erfaringene og ny kunnskap fra prosjektet skal videreføres i tilsynssamtalene med barn der bruk av tolk er nødvendig. Hypotesen er at en vil få ny og helt nødvendig kunnskap gjennom prosjektet. Informanten viser til at en er innstilt på å dele erfaringer og eventuell ny kunnskap med andre fylkesmannsembeter som bruker tolk i samtaler med barn. I prosjektet vil det bli utarbeidet en rapport som kan presenteres i forskjellige sammenhenger. I tillegg har man et mål om at det skal utarbeides en opplæringsfilm til bruk for fylkesmannsembeter som bruker tolk i tilsynssamtaler. Hva dette vil forutsette at økonomisk tilskudd er foreløpig uklart.

Av øvrige tilbakemeldinger pekes det på et ønske om av avdelingen, etter prosjektperioden, skal ha et godt system for brukerinvolvering i tilsyn, og at en har planer om at gode arbeidsmetoder implementeres. Når det gjelder økonomi, påpekes imidlertid at en er en avdeling med marginale ressurser og det derfor kan bli en utfordring å følge opp deler av arbeidet. Bl.a. har man så langt opplevd arbeidet med lokale avklaringsamtaler som tidkrevende. Det vises til at nye former for tilsyn

¹¹ Pfeffer, Jeffrey and Sutton, Robert I., *The Knowing-Doing Gap: How Smart Companies Turn Knowledge into Action*, Harvard Business School Press, Cambridge, 1999

trenger tid for å få etablert seg, og at man ennå er for tidlig i prosjektet til å kunne si noe om hvorvidt ny tilsynsmetodikk på sikt vil kreve mindre ressurser.

Blant tilbakemeldingene vises det også til at en har planer om at arbeidsmetoden i prosjektet skal integreres i vanlige arbeidsrutiner for slike saker, mens andre viser til at de avventer en intern evaluering før en legger planer videre. Mens noen svarer at de er usikre på om de trenger ekstra økonomisk tilskudd for videreføring, svarer andre at de er usikre, men at målsettingen er at det skal skje en læring under prosjektperioden og at arbeidsmetoden blir integrert i rutinene uten bruk av ekstra ressurser.

4. Utvalg av utviklingsprosjekter – drøfting av kriterier

Innledning

Oppdragsgiver ønsker at evalueringen skal gi forskningsbasert kunnskap for å stimulere gode prosesser og samtidig kunnskap om hvordan prosjekter fører til reell endring i tjenestene. Som beskrevet i oppsummeringen fra Tilbudskonferansen 14. april 2016, er det også sentralt for Helsetilsynet å få til en smidig overgang fra prosjekt til løpende arbeid/drift i organisasjonen. Det vil si at både prosjektutvikling og perioden fra prosjektslutt og inn i ordinær drift vil være gjenstand for evaluering.

Følgeevaluering med kvalitativ tilnærming dreier seg om inngående studier av et begrenset antall enheter, område, prosjekter eller aktiviteter. Relevans, informasjonsrikdom, variasjon og spredning er viktige premisser for valg. Vi har nedenfor drøftet ulike kriterier for utvalg av utviklingsprosjekter bl.a. for å fange opp tilstrekkelig bredde når det gjelder geografi, hvor langt prosjektene har kommet i prosjektperioden, tilsynsområder og tilsynsaktivitet.

Endelig valg av prosjekter som skal inngå i evalueringen vil gjøres i samråd med oppdragsgiver og Arbeidsgruppen.

Utvalg av utviklingsprosjekter

I tabellene nedenfor presenteres en oversikt og brukerinvolveringsprosjekter hos fylkesmennene for perioden 2015 – 2018 (status pr 18. april 2016)

Fylkesmann	Prosjekt-periode	Tilsynsområde	Tilsynsaktivitet
Nordland	2016-2018	Sosiale tjenester i NAV	Planlagt virksomhetstilsyn: Innhente brukererfaringer (intervjuing) i tilknytning til egenvurderingstilsyn med sosiale tjenester i NAV til personer 17-23 år.
Sør-Trøndelag	2015-2017	Kommunale helse- og omsorgstjenester	Planlagt virksomhetstilsyn: Utvikle metoder for medvirkning fra bruker/pårørende i planlegging og gjennomføring av tilsyn. Personer med erfaringer fra aktuelle tjenestoområder skal delta som erfaringsmedarbeidere i tilsynsteam. Erfaringsmedarbeiderne skal snakke med pasienter og observere forhold på aktuelle tjenestoområder. Kommunale helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming og til eldre.
Møre og Romsdal	2015-2016	Kommunale helse- og omsorgstjenester	Prosjekt 1: Planlagt virksomhetstilsyn. Møte pårørende i forkant av systemrevisjon med somatisk helsehjelp ved bruk av tvang i sykehjem, jf. kap.4A i pasient- og brukerrettighetsloven. Få informasjon fra pårørende og innspill til spørsmål til kommunen i gjennomføringen av tilsynet. Prosjekt 2: Hendelsesbasert tilsyn. Undersøke om lokal avklaring har gitt gode løsninger for klager/pasient (dvs. klagesaker der fylkesmannen har grunn til å anta at det ikke dreier seg om alvorlig svikt i helsehjelp og pliktbrudd, men om mangelfull informasjon og kommunikasjon mellom pasient og helsepersonell).
Sogn og Fjordane	2016-2017	Helsetjenester	Hendelsesbasert tilsyn: Klagesaker der fylkesmannen har grunn til å anta at det dreier seg om lokal avklaring. Undersøke hvordan Fylkesmannen kan bidra til å styrke pasientens posisjon i klagesaker og også bidra til effektiv læring og praksisendring hos helsepersonell. Bidra til mer muntlig dialog og møte mellom pasient og den som er innklaget.
Hordaland	2015-2018	Barnevern og BUP. Psykisk helsevern og rus.	Risikovurderinger Pasient- og brukerpanel: Innhente konkret informasjon regelmessig og over tid om hva som er bra, hva som eventuelt ikke fungerer og

			<p>hva som kan bli bedre i helse-, sosial og barneverntjenesten, og bruke opplysningene i tilsynsvirksomhet.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Samarbeide med Divisjon psykisk helsevern, Helse Bergen HF om deltagelse i erfaringspanel i psykisk helsevern 2. Samarbeide med Forandringsfabrikken og Psykisk helseproffene om innhenting og formidling av informasjon og erfaringer fra barn og unge som får tjenester fra barnevernet og BUP.
Rogaland	2015-2017	2016: Tjenester til rusmisbrukere. Fengselshelsetjenesten. Psykisk helsevern.	<p>Forbedre prosesser og arbeidsmetoder for å systematisere kontakten med pasienter, brukere og pårørende ved tilsyn på alle tjenesteområder gjennom:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dialogmøter med bruker, helse- og sosialtjeneste og Fylkesmannen i hendelsesbaserte tilsynssaker • Involvere bruker i risikoanalyse og planlegging av tilsyn • Intervjue brukere som en del av systemrevisjon og stedlig tilsyn
Aust og Vest Agder	2015-2016	Kommunale helse- og omsorgstjenester Sosiale tjenester i NAV Kommunale rustjenester	<p>Risikovurderinger, planlagt virksomhetstilsyn og formidlingsarbeid.</p> <p>Delprosjekt 1: Felles arena for dialog mellom bruker- og pårørendeorganisasjoner og Fylkesmannen for å få:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Innspill til områder og kommuner/avdelinger/poster der det forekommer svikt/ er fare for svikt. • Utvide kontaktnett, knytte kontakter m/ nøkkelinformanter i ulike regioner og på ulike områder. • Innspill på utforming og innretning av tilsyn, og formidle og diskutere tilsynserfaringer med brukerorganisasjonene. <p>Delprosjekt 2: Fagrevisor med brukererfaring i tilsyn Prøve ut ulike tilnærminger for å få et større pasient/bruker/pårørende perspektiv inn i systemrevisjoner. Få erfaringer med brukerkompetanse og perspektiv som integrert del av systemrevisjoner. Minimum tre systemrevisjoner i prosjektperioden. Ønsker å evaluere forsøket.</p> <p>Delprosjekt 3: Arbeidsverksted - språkvask Blir bedre på å skrive klart og tydelig, tilpasset mottakerne. Vil arrangere arbeidsverksted med ansatte, brukerorganisasjonene og ansatte ved UiA. Gjennomgang av korrespondanse og forslag til forbedringer.</p>
Telemark	2015-2016	Sosiale tjenester i NAV. Skolehelsetjenesten. Kommunale helse- og omsorgstjenester	<p>Planlagt virksomhetstilsyn:</p> <p>Delprosjekt 1: Unge brukere i NAV: Gjennomføre spørreundersøkelse blant unge brukere av NAV (16-25 år) knyttet til landsomfattende tilsyn 2015-2016.</p> <p>Delprosjekt 2: Brukere av skolehelsetjenesten: Samtale med medlemmer av elevråd, FAU og muligens intervju flere elever</p> <p>Delprosjekt 3: Personer med utviklingshemming: Involvere brukere, verge og pårørende i gjennomføring av stedlig tilsyn med tiltak etter helse- og omsorgstjenesteloven, kap 9 <i>Rettsikkerhet ved bruk av tvang</i>.</p>
Oslo og Akershus, Sosial- og familieavd.	2016-2017	Barnevern	<p>Planlagt virksomhetstilsyn: Mer kunnskap om bruk av tolk i tilsynssamtaler med enslige mindreårige asylsøkere under 15 år i omsorgssentre</p>

I mail fra Oppdragsgiver datert 22. april 2016 vises det til at i tillegg til de prosjektene som er presentert ovenfor:

"har vi en søknad som er kommet og venter på svar. Antageligvis er det ytterligere en på vei. Det blir også muligheter for å søke om midler for 2017 under forutsetning av Stortingets godkjenning av statsbudsjettet for 2017. Vi sender ut invitasjon til fylkesmennene når statsbudsjettet er lagt fram i begynnelsen av oktober. Så det kan starte opp nye prosjekter fra neste år selv om en del av midlene allerede er tildelt de som har startet flerårige prosjekter".

I følgeevalueringen skal evaluator bidra til å utvikle både prosess og sluttresultat på en måte som fremmer hensikten med utviklingsarbeidet, og evalueringen skal bidra til å utvikle systematisk kunnskap om det som skjer og komme med innspill til utviklingsarbeidet som grunnlag for justeringer underveis. I tillegg skal det settes søkelys på overgangen fra prosjekt til løpende arbeid/drift i organisasjonen.

Etter vår vurdering må utvalg av informanter og utviklingsprosjekter til følgeevalueringen sees i lys av bestillingen fra Oppdragsgiver og prinsippene i den metodiske tilnærmingen (bruk av følgeevaluering). Ut fra et tidsperspektiv, kan de utviklingsprosjektene som er presentert i tabellen ovenfor deles inn i fire hovedgrupper:

Gruppe 1	Prosjekter påbegynt i 2015 og avsluttes i 2016; <ul style="list-style-type: none"> • Møre og Romsdal • Aust og Vest Agder • Telemark 	For disse prosjektene vil en følgeevaluering, slik den er beskrevet i bestillingen og i vårt tilbud (bl.a. med underveisrapportering), i utgangspunktet ikke kunne benyttes, i og med at prosjektene avsluttes omtrent på samme tid som evalueringen igangsettes. Inkludering av et prosjekt fra denne gruppen kan imidlertid være aktuelt dersom vi i samråd med Oppdragsgiver velger å gå ut over prinsippene i et følgeevalueringsdesign, og i større grad sette fokus på implementeringsarbeidet (fra prosjekt til ordinær drift). Implementering tar erfaringsmessig lang tid, og vi vil følge prosjektet med tanke på implementering helt fram til slutføringen av evalueringen juni 2018.
Gruppe 2	Prosjekter påbegynt i 2015 og avsluttes i 2017 eller 2018; <ul style="list-style-type: none"> • Sør-Trøndelag • Hordaland • Rogaland 	I et følgeevalueringsperspektiv vil disse prosjektene kunne følges opp med underveisrapportering fra oppstart av evalueringen og ut prosjektperioden, selv om første prosjektår ikke vil kunne inngå i evalueringen. Beskrivelse av bakgrunn og intensjon, samt eventuelle foretatte endringer første prosjektår vil kunne beskrives retrospektivt med den usikkerheten dette innebærer.
Gruppe 3	Prosjekter påbegynt i 2016 og avsluttes i 2017 eller 2018; <ul style="list-style-type: none"> • Nordland • Sogn og Fjordane • Oslo og Akershus 	I et følgeevalueringsperspektiv vil disse prosjektene kunne følges opp med en bakgrunnsstudie, underveis- og sluttrapportering fra prosjektstart og til avslutning, forutsatt at dette skjer innenfor tidsrammen for evalueringssopdraget. Selv om prosjektene kan ha startet før evalueringen kommer i gang, vil evalueringen kunne starte såpass kort tid etter prosjektstart at det vil kunne gis et relativt godt bilde av bakgrunnen for prosjektene.
Gruppe 4	Prosjektsøknader som er til behandling eller som vil bli behandlet, og med eventuell oppstart i perioden 2016 – 2018.	I et følgeevalueringsperspektiv vil disse prosjektene kunne følges opp med en bakgrunnsstudie, underveis- og sluttrapportering fra prosjektstart og til avslutning, forutsatt at dette skjer innenfor tidsrammen for evalueringssopdraget. Usikkerheten med hensyn til utvalg er her knyttet til om det kommer nye søknader og om de blir innvilget.

En tett og nær følgeevaluering av enkeltprosjektene vil være arbeidskrevende, samtidig som erfaringer viser at det ligger mye god læring (både for prosjektdeltakere og andre) i fordypning i et begrenset antall prosjekter, framfor en noe mer overfladisk studie av et større antall prosjekter. Vår tilnærming til løsning av oppdraget legger til grunn en følgeevaluering bestående av tett dialog og rapporteringen i alle prosjektets ulike faser: Oppstart, gjennomføring, samt arbeidet med overgang fra prosjekt til løpende arbeid/drift i organisasjonen (implementeringsprosessen).

Vi legger opp til en tett dialog med Oppdragsgiver og Arbeidsgruppen i oppstartsfasen for drøfting av kriterier for og endelig utvalg av utviklingsprosjekter som skal omfattes av evalueringen. Vi har nedenfor gjort oss noen tanker om utvalget. Dette er vurderinger som trekkes inn i dialogen med Oppdragsgiver og Arbeidsgruppen, da det her må foretas noen konkrete valg om utvalgsriterier og metode.

De prosjektene som umiddelbart peker seg ut som egnet for en faglig god følgeevaluering er de som ovenfor er presentert i gruppe 3.

Fylkesmann	Prosjekt-periode	Tilsynsområde	Tilsynsaktivitet
Nordland	2016-2018	Sosiale tjenester i NAV	Planlagt virksomhetstilsyn: Innhente brukererfaringer (intervjuing) i tilknytning til egenvurderingstilsyn med sosiale tjenester i NAV til personer 17-23 år.
Sogn og Fjordane	2016-2017	Helsetjenester	Hendelsesbasert tilsyn: Klagesaker der fylkesmannen har grunn til å anta at det dreier seg om lokal avklaring. Undersøke hvordan Fylkesmannen kan bidra til å styrke pasientens posisjon i klagesaker og også bidra til effektiv læring og praksisendring hos helsepersonell. Bidra til mer muntlig dialog og møte mellom pasient og den som er innklaget.
Oslo og Akershus	2016-2017	Barnevern	Planlagt virksomhetstilsyn: Mer kunnskap om bruk av tolk i tilsynssamtaler med enslige mindreårige asylsøkere under 15 år i omsorgssentre

Disse prosjektene har oppstart samme år som starten på evalueringen, de representerer god bredde med hensyn til tilsynsområder og omfatter både virksomhetstilsyn og hendelsesbasert tilsyn. Videre utgjør prosjektene en god geografisk spredning.

I tillegg mener vi et utvalg prosjekter i gruppe 2 bør være representert i følgeevalueringen.

Fylkesmann	Prosjekt-periode	Tilsynsområde	Tilsynsaktivitet
Sør-Trøndelag	2015-2017	Kommunale helse- og omsorgstjenester	Planlagt virksomhetstilsyn: Utvikle metoder for medvirkning fra bruker/pårørende i planlegging og gjennomføring av tilsyn. Personer med erfaringer fra aktuelle tjenesteområder skal delta som erfaringsmedarbeidere i tilsynsteam. Erfaringsmedarbeiderne skal snakke med pasienter og observere forhold på aktuelle tjenesteområder. Kommunale helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming og til eldre.
Hordaland	2015-2018	Barnevern og BUP. Psykisk helsevern og rus.	Risikovurderinger Pasient- og brukerpanel: Innhente konkret informasjon regelmessig og over tid om hva som er bra, hva som eventuelt ikke fungerer og hva som kan bli bedre i helse-, sosial og barneverntjenesten, og bruke opplysningene i tilsynsvirksomhet. <ul style="list-style-type: none"> 3. Samarbeide med Divisjon psykisk helsevern, Helse Bergen HF om deltagelse i erfaringspanel i psykisk helsevern 4. Samarbeide med Forandringsfabrikken og Psykisk helseproffene om innhenting og formidling av informasjon og erfaringer fra barn og unge som får tjenester fra barnevernet og BUP.
Rogaland	2015-2017	2016: Tjenester til rusmisbrukere.	Forbedre prosesser og arbeidsmetoder for å systematisere kontakten med pasienter, brukere og

		Fengselshelsetjenesten. Psykisk helsevern.	pårørende ved tilsyn på alle tjenesteområder gjennom: <ul style="list-style-type: none"> • Dialogmøter med bruker, helse- og sosialtjeneste og Fylkesmannen i hendelsesbaserte tilsynssaker • Involvere bruker i risikoanalyse og planlegging av tilsyn • Intervjue brukere som en del av systemrevisjon og stedlig tilsyn
--	--	---	---

Disse prosjektene representerer god bredde med hensyn til tilsynsområder og en interessant bredde med hensyn til tilsynsaktiviteter (planlagt virksomhetstilsyn, utprøving av pasient- og brukerpanel, samt forbedre prosesser og arbeidsmetoder for å systematisere kontakt med pasienter, brukere og pårørende ved tilsyn). En mulig svakhet ligger i det at prosjektene har pågått en periode når evalueringen starter. Dette mener vi all hovedsak kan kompenseres gjennom intervjuer og dokumentstudier knyttet til bakgrunn og intensjon, samt beskrivelse av eventuelle foretatte endringer første prosjektår.

Gruppe 1 (*Prosjekter som ble påbegynt i 2015 og avsluttes i 2016; Møre og Romsdal, Aust- og Vest Agder, Telemark*) tilfredsstillter etter vår vurdering ikke de kriteriene som bør være oppfylt for å kunne omfattes av en følgeevaluering, men kan være aktuelle dersom vi i samråd med Oppdragsgiver lar deler av evalueringen ha hovedfokus på implementering etter avsluttet prosjektperiode.

Når det gjelder gruppe 4 (*Prosjektsøknader som er til behandling eller som vil bli behandlet, og med eventuell oppstart i perioden 2016 – 2018*) hefter det en usikkerhet ved denne gruppen både med hensyn til om søknader blir innvilget, og hva som eventuelt blir tilsynsområdene og tilsynsaktivitetene. På den annen side vil prosjekter i gruppe 4 ha det til felles med gruppe 3 at følgeevalueringen kan fange opp alle fasene i utviklingsprosjektene (baseline, oppstart, gjennomføring og slutføring med resultatoppsummering) gitt at de avsluttes innenfor tidsrammen av følgeevalueringen (sluttrapport i april 2018)

Oppsummering

Presentasjonen ovenfor legges fram for Oppdragsgiver og Arbeidsgruppen for nærmere drøfting. I det som er beskrevet ovenfor har vi tatt utgangspunkt i prinsippene i den metodiske tilnærmingen (bruk av følgeevaluering). Det er ingen absolutt forutsetning for utvalg av utviklingsprosjekter til følgeevalueringen fanger opp alle fasene i et prosjektforløp; baseline med status før prosjektstart, oppstart med planlegging av mål og aktiviteter, gjennomføring og slutføring med resultatoppsummering. En følgeevaluering kan vel så gjerne ta utgangspunkt i sluttresultat og i evalueringsperioden sette søkelys på implementeringsarbeidet (fra prosjekt til permanent endring i basisorganisasjonen), som at evaluator er involvert helt fra planlegging og oppstart av utviklingsprosjektene. Det må her gjøres noen valg i og med at tidsrammen og de økonomiske rammen for følgeevalueringen ikke tillater at alle utviklingsprosjektene involveres. Et annet perspektiv som må bringes inn i utvalgsdiskusjonen er om det er utviklingsprosjekter som har satt søkelys på tilsynsområder og brukergrupper som er av særlig interesse, hvor en står overfor spesielle utfordringer og hvor det derfor et spesielt viktig å høste erfaringer med hensyn til brukerinvolvering.

Følgeevaluering av prosjekt "Styrket involvering av pasienter, brukere og pårørende i tilsyn".

**Utviklingsprosjekt i Sogn og Fjordane
Statusrapport januar 2017**

**Seniorrådgiver Jan- W. Lippestad
SINTEF Teknologi og samfunn
Avdeling Helse**

Innhold

1. Generell innledning og bakgrunn.....	3
2. Utviklingsprosjektet i Sogn og Fjordane – søknadsprosess	4
3. Utviklingsprosjektet i Sogn og Fjordane – erfaringer pr januar 2017.....	8
4. Utviklingsprosjektet i Sogn og Fjordane – veien videre	12
Innledning.....	12
Noen generelle betraktninger	12
Noen betraktninger om prosjektet i Sogn og Fjordane.....	14
SINTEFs vurderinger og anbefalinger	17

1. Generell innledning og bakgrunn

Statens helsetilsyn (Helsetilsynet) har satt i gang utviklingsarbeidet "Styrket involvering av pasienter, brukere og pårørende i tilsyn" for å styrke involvering av pasienter, brukere og pårørende i tilsyn (nedenfor omtalt som brukerinvolveringsprosjektet). Helsetilsynet vil at pasienter, brukere og pårørende skal oppleve en mer tilgjengelig og åpen tilsynsmyndighet, samtidig som man styrker tilsynsarbeidet. Helsetilsynet har tildelt SINTEF Teknologi og samfunn, Avdeling Helse oppdraget med å gjennomføre et følgeevalueringsprosjekt i tilknytning til utviklingsarbeidet. I følgeevalueringen skal SINTEF følge arbeidet i et utvalg utviklingsprosjekter og gi innspill til justeringer og endringer mens arbeidet pågår, samt bidra til å utvikle både prosess og sluttresultat på en måte som fremmer hensikten med utviklingsarbeidet. Følgeevalueringen skal foregå over to år. Evalueringsprosjektet ble igangsatt sommeren/høsten 2016. En første samlet statusrapport ble, i henhold til plan, oversendt fra SINTEF til Helsetilsynet 6. september 2016. I rapporten presenterte vi resultatene fra Helsetilsynets kartleggingsundersøkelse i 2015 *"Ja, til mer involvering... Resultater fra spørreundersøkelse: Kartlegging av involvering av pasienter, brukere og pårørende i fylkesmennenes og Statens helsetilsyns tilsynsarbeid"* (24. mai 2016), og resultatene fra SINTEFs kartleggingsundersøkelse i august 2016 stilet til lederne for tilsyn med barnevern, helse- og sosialtjenesten i fylkene (adresseliste tilsendt fra Statens helsetilsyn). I rapporten drøftet vi kriterier for utvalg av utviklingsprosjekter som skulle inngå i og følges tett i evalueringsperioden. Denne delen av rapporten var i all hovedsak hentet fra SINTEFs prosjekttilbud. Rapporten skulle danne grunnlaget for utvalg av utviklingsprosjekter som skulle følges tettere i prosjektperioden. I henhold til plan skulle det i samråd med Helsetilsynet gjøres et utvalg av utviklingsprosjekter høsten 2016 som skulle vies spesiell oppmerksomhet i prosjektperioden (2016-2018). Utvalget av prosjekter ble foretatt i samråd mellom Helsetilsynet og SINTEF i månedskiftet september/oktober og de første henvendelsene til utviklingsprosjektene ble sendt fra Helsetilsynet og SINTEF primo oktober 2016, hvor det ble bedt om at SINTEF fikk tilsendt aktuelle dokumenter, samt oversikt over aktuelle informanter. Planen var at erfaringene i de utvalgte utviklingsprosjektene i form av en statusrapport skulle legges fram sent på høsten 2016. Arbeidet med å opprette de nødvendige kontaktene og gjennomføre planlagte intervjuer tok imidlertid betydelig mer tid enn det som var forutsatt. Hovedgrunnen til dette har vært en betydelig arbeidsmengde i de aktuelle fylkesmannsembetene, noe som har gjort det vanskelig for dem å prioritere forespørslene fra SINTEF. Dette er etter vår erfaring ikke uvanlig i denne typen utviklingsarbeid, hvor arbeidet med prosjekter i perioder må vike plassen for arbeid i basisorganisasjonen. Etter vår vurdering vil imidlertid denne forsinkelsen ikke ha vesentlig betydning for framdriften i følgeevalueringen. Sluttrapport fra følgeevalueringen skal foreligge i april 2018, og det vil være godt med tid til å foreta de nødvendige justeringene i framdriften slik at SINTEF innen denne fristen vil kunne følge det lokale arbeidet og gi innspill til justeringer og endringer mens arbeidet pågår, samt bidra til å utvikle både prosess og sluttresultat på en måte som fremmer hensikten med utviklingsarbeidet.

SINTEF legger med dette fram statusrapport for utviklingsprosjektet i Sogn og Fjordane. Datamaterialet består av svarene på SINTEFs kartleggingsundersøkelse sommeren 2016, tilsendte dokumenter fra utviklingsprosjektet og Helsetilsynet, og intervjuer med representanter for fylkesmannen (et gruppeintervju), to intervjuer med representanter for Helse Førde og et intervju med Pasient- og brukerombudet. I *kapittel 2* presenteres søknadsprosessen og dialogen med Helsetilsynet. I *kapittel 3* oppsummerer vi lokale erfaringer basert på intervjuene. I *kapittel 4* presenteres våre vurderinger knyttet til det videre arbeidet.

2. Utviklingsprosjektet i Sogn og Fjordane – søknadsprosess

Vi har under dette kapittelet presentert hovedtrekkene i søknadene fra fylkesmannen i Sogn og Fjordane, og svarene med eventuelle kommentarer og merknader, fra Helsetilsynet. Dette kapittelet er rent deskriptivt, uten kommentarer fra SINTEF eller fra involverte aktører i Sogn og Fjordane. Hensikten med denne fremgangsmåten er å gi en utfyllende beskrivelse av hvilke planer en hadde i Sogn og Fjordane fra starten av utviklingsprosjektet, både med hensyn til mål og planlagte aktiviteter. En beskrivelse av erfaringene en høstet underveis presenteres i kapittel 3 nedenfor.

Søknad 2015 (prosjektperiode 2016-2017)

Fylkesmannen i Sogn og Fjordane viste i søknaden til at de benyttet lokal avklaring i 16 % av hendelsesbaserte tilsynssaker. Lokal avklaring skjer lokalt i dialog mellom innklaget helsepersonell og klager etter skriftlig anmodning fra Fylkesmannen som del av klagesak. Når dette fungerer, var det fylkesmannens erfaring at pasientene ble fornøyd og følte seg ivaretatt. En mente at dersom Fylkesmannen også i flere saker kunne bidra til å etablere direkte dialog mellom klager og helsepersonell, så ville potensialet for avklaring av saker være betydelig større enn det en benyttet i dag. En antok at en mer effektiv måte å reetablere kommunikasjon på, vil være å ta steget fra nåværende praksis basert på skriftlig anmodning fra Fylkesmannen, til å møte pasient og helsepersonell. I følge Fylkesmannen måtte reetablering av kommunikasjon ha som siktemål å skje i fellesmøte mellom klager og personell med Fylkesmannen som moderator. I spesielle saker kunne et alternativ være at representanten for Fylkesmannen møtte de to separat. Som hovedregel regnet en med at ett møte vil være ressursinnsatsen i hver sak. Hvert møte vil kreve betydelige forberedelser.

Fylkesmannen mente at en slik framgangsmåte ville kunne egne seg i saker der konfliktnivået ikke var større enn at en ut fra klagebeskrivelsen mente at nivået kunne påvirkes. Også i alvorlige saker for eksempel med fatalt resultat, ville en oppstart av saken med møte mellom partene kunne tenkes å være positiv for brukeropplevelsen og saksutfallet, selv om det skulle vise seg at saken ble behandlet videre på tradisjonelt vis. De enkleste sakene som en hadde erfaring med at lett lot seg løse lokalt, burde i liten grad inkluderes i prosjektet, fordi de heller falt inn under vanlig aktivitet i avdelinga.

Det ble presisert i søknaden at *tilsynsavklaring i dialog* ikke var det samme som løsning av saken ved dialog, som betydde at Fylkesmannen møtte klager slik at denne fikk legge fram saken personlig, og at Fylkesmannen gjorde forsøk på å bringe klager og helsepersonell sammen. Fylkesmannen understreket at dette ikke var en meklingsordning, men en tilrettelegging av at den svake parten (pasient, pårørende) i en klagesak fikk anledning til å tydeliggjøre budskapet sitt. På denne måten kan en oppnå å styrke brukeren, bedre kvalitet på tilsynsarbeidet og redusere saksmengden.

I følge søknaden, forutsatte tiltaket at Fylkesmannen engasjerte en prosjektleder til å koordinere tiltaket, gjennomføre dialogmøtene og evaluere erfaringene. Tallet på hendelsesbaserte klager var størst på helseområdet og en ville derfor gjennomføre tiltaket på dette feltet (120 saker pr år med en økning på 25 % siste år). Fordi mange av sakene gjaldt klage på leger, mente fylkesmannen at prosjektleder burde være lege, og helst ha betydelig erfaring med pasientkontakt. En mente at tiltaket burde organiseres som et prosjekt knyttet til Fylkesmannen i Sogn og Fjordane.

Når det gjaldt tiltakets relevans for tilsynsarbeidet, viste en til at en hadde erfaring med at mange pasienter syntes det var vanskelig å legge fram skriftlig klage og deretter vente i mange måneder på en konklusjon, uten at de underveis hadde følelsen av å bli hørt og sett. Flere pasienter etterspurte å kunne legge fram saken sin selv. Ikke minst la mange pasienter vekt på at helsepersonellet kunne innse at de hadde gjort en feilvurdering og eventuelt beklage dette. Fylkesmannen mente at møter av den typen som var blitt skissert ville kunne gi pasienten slike erfaringer. Alternativt ville pasienten ha et

bedre utgangspunkt for å vurdere saksgangen og saksutfallet. Tilrettelagte møter mellom klager og helsepersonellet ville også kunne styrke tilsynsarbeidet ved å gi grunnlag for større tillit fra klageren til saksbehandlingen.

Når det gjaldt overføringsverdi til andre fylkesmannsembeter, ble det vist til at prosjektet skisserte en tydelig prioritering av muntlig kommunikasjon med klager/pasient/pårørende. Denne prioriteringen og den ekstra ressursinnsatsen ville måtte veies mot dokumentert nytte og utbytte for aktørene. Fylkesmannen mente at prosjektet ville kunne ha overføringsverdi dersom gjennomføringen skjedde etter en klar protokoll, og at tiltaket ble planmessig evaluert, slik at Helsetilsynet og andre fylkesmenn kunne vurdere ressursinnsats mot utbytte. En mente at evalueringen kunne organiseres som en prosessevaluering som del av prosjektet. Alternativt kunne det organiseres som en ekstern evaluering, som for eksempel som en følgeevaluering. I så fall ville dette forutsette ekstra budsjettmidler. Fylkesmannen mente det ville være en verdi for prosjektet om det ble opprettet en veiledningsgruppe som også hadde medlemmer fra andre fylker og fra Helsetilsynet. I tillegg til å få råd, ville dette gjøre spredningsarbeidet til andre fylker enklere.

Fylkesmannen søkte om ressurser for prosjektstart fra 2016, at prosjektet burde gå over to år og at det burde være realistisk at prosjektet burde omhandle 40-50 saker pr år. En beregnet årlige utgifter (lønn, arbeidsgiveravgift, overhead og reiseutgifter) til kr 1 379 476 - (kr 2 758 952,- for toårsperioden).

Svar fra Helsetilsynet

I svaret fra Helsetilsynet ble Fylkesmannen i Sogn og Fjordane kr. 1 000 000,- for perioden 2016-2017 til gjennomføring av prosjektet. Helsetilsynet viste til at fylkesmannen hadde anledning til å søke om mer stimuleringsmidler i hele satsingsperioden. Helsetilsynet presiserte at det er embetets ansvar å sørge for at aktivitetene blir gjennomført slik at myndighetsrollen utøves innenfor lovens rammer, jf. også fjerde kulepunkt i avsnittet under med våre merknader og anbefalinger til prosjektet.

Helsetilsynet hadde merket seg at Fylkesmannen i Sogn og Fjordane gjennom søknaden viste engasjement og vilje til nytenkning i utviklingsarbeidet. Det var også positivt at prosjektet viet oppmerksomhet til det hendelsesbaserte tilsynet. I den videre planleggingen av prosjektet ba Helsetilsynet om at fylkesmannen la vekt på følgende momenter:

- å vurdere om det kan være hensiktsmessig gjøre dette som et pilotprosjekt med et mer begrenset omfang enn det som er planlagt. Det kunne etter vår vurdering være aktuelt å utvikle kriterier for å velge ut hvilke saker som kan være særlig egnet med tanke på styrket pasient-/bruker-/pårørendeinvolvering
- å beskrive tydeligere hva som er hovedformålet med aktiviteten
- å vurdere nøye hvordan fylkesmannen best kan tilrettelegge for å styrke brukerne/klagernes muligheter for å bidra med informasjon som part i klagesaker
- å vurdere nøye hvordan fylkesmannen vil gjennomføre prosjektet slik at reglene for innhenting av samtykke og regler for personvern og taushetsplikt blir ivaretatt, og slik at plikten til å ivareta myndighetsrollen på en forsvarlig måte blir etterfulgt
- å vurdere hvordan aktiviteten kan videreføres når satsingsperioden er over

Helsetilsynet gjorde oppmerksom på at også Fylkesmannen i Rogaland planla et lignende prosjekt for bedre brukerinvolvering ved lokal avklaring. Helsetilsynet oppfordret fylkesmannen til å ta kontakt for å utveksle idéer, planer og erfaringer. Dialog og samarbeid om disse to prosjektene mente en kunne være fruktbart for begge parter og bidra til å styrke utviklingsarbeidet i sin helhet og på sikt. Helsetilsynet regnet med at fylkesmannen ville revidere prosjektplanen ut fra tildelingen av midler, og

ba om å få tilsendt denne når den var klar. Reviderte prosjektplan skulle foreligge innen 1. desember 2015.

Revidert prosjektplan

I revidert prosjektplan ble det presisert at målsettingen med prosjektet er å undersøke hvordan Fylkesmannen kan bidra til å styrke pasientens posisjon i klagesaker og også bidra til effektiv læring og atferdsendring hos helsepersonell. Styrking av pasientens posisjon vil skje ved å la pasienten få legge fram saken si muntlig for Fylkesmannen og den som er innklagd slik at pasienten fikk anledning til å bli hørt. Dette vil en gjøre gjennom:

- å legge til rette for dialog mellom behandler og klager på helsepersonell i saker som gjelder kommunikasjonsproblem eller der en ikke har klare holdepunkt for at det foreligger lovbrudd. Prosjektet tar sikte på å undersøke om det er mulig å øke omfanget av lokalt avklarende dialog om slike saker sammenlignet med i dag
- å legge til rette for direkte møte mellom klager og behandler også i utvalgte andre saker der fylkesmannen ut fra klagen har grunn til å tro at dette kunne være til hjelp for klageren

Vi har nedenfor gjengitt de delene av revidert prosjektplan som er knyttet til gjennomføringen av prosjektet. Under avsnittet om "tilrettelegging av direkte dialog", ble det pekt på at i prosjektperioden så ville alle saker som fylkesmannen vurderte egnet seg for lokal avklaring bli inkludert i prosjektet, jf. definisjon gitt i Helsetilsynets veiledning. En beskrev så en trinnvis gjennomføring av arbeidet:

- a) *Etablering av kontakt. Prosjektleder tar tidleg telefonkontakt med klagar i alle sakene som er selektert til å inngå i prosjektet for å få fram forventningar, kva for ønskjer dei har for vidare behandling og informere om moglege vegar vidare, her også føreslå direkte dialog med innklaga instans. Vi tar også kontakt med innklaga instans for å få fram korleis personen har oppfatta saka, korleis kommunikasjonen har gått og føreslå etablering av direkte dialog. Ved å ha telefonkontakt meiner vi at vi vil kunne få mykje relevant informasjon. Vi meiner vi på denne måten også vil kunne legge til rette for løysingar som er i tråd med aktørane sine ønskje. Fylkesmannen vil følgje opp telefonar med brev til innklaga person med kopi til klagar.*
- b) *Ut frå tilretteleggingssamtalen vil nokre føretrekkje å etablere kontakt direkte ved telefon eller møte. I prosjektet vil Fylkesmannen be om tilbakemelding om korleis saka utviklar seg innan fire veker. (Ved lokal avklaringssaker i dag ber vi berre om tilbakemelding dersom kontakt ikkje er etablert eller ikkje har utvikla seg tilfredsstillande. Elles vurderer vi at partane ikkje lenger ønskjer at saka skal behandlast av oss.)*
- c) *Assistanse til etablering av dialog. I andre saker vil ein eller begge partar ønskje at vi tar del i dialogen. For å redusere reisetid, vil vi etter ein innkøyringsperiode også vurdere bruk av videomøte. Oppgåva vår vil vere å skape ei trygg ramme for kontakten og å bidra med nøytral medisinsk og eventuelt skaffe juridisk informasjon. Som hovudregel reknar vi med at eitt møte vil vere ressursinnsatsen i kvar sak der Fylkesmannen er med.*
- d) *Avslutning av saka. Prosjektet handlar om å gi pasienten ei tydelegare stemme og dermed få ein sterkare posisjon i klagesaker og avslutninga vil avspegle dette. Sakene der vi deltar i møte blir avslutta med sluttbrev. Her summerer vi opp saksgang, hovudproblemstillingar og kort korleis partane ser saka ved avslutning.*

Fylkesmannen pekte på at prosjektet ville gi mer kunnskap om gode kriterier for å avslutte slike saker. I utgangspunktet tenkte en seg kriteriene slik:

- partene har delt sin forståelse av hva som har vært problemet
- klager opplever å ha blitt hørt av den som er innklaget
- det er ikke avdekket pliktbrudd

Fylkesmannen presiserte at ved avslutning kan partene fremdeles ha ulike vurderinger av deler av saken uten at pasienten vil gå videre med den og saken må gå til tradisjonell behandling. Når prosjektet er innarbeidd, vil fylkesmannen også vurdere å tilby møte i mer alvorlige enkeltsaker, der lokal avklaring ikke ville være aktuelt, men der fylkesmannen vurderte at dialog kunne være til nytte for klageren.

Når det gjelder *utvalg og seleksjon*, ble det pekt på at saker med deltakelse fra fylkesmannen ville representere den største arbeidsmengden i prosjektet, men at det ut fra kapasitetsgrunner ville være nødvendig å gjøre en seleksjon og avgrensning som ble tatt inn i prosjektet. Seleksjonen ville ikke bli gjort ved tilfeldig eller ved statistisk representativ fordeling, men ved strategisk utvalg med sikte på å inkludere ulike typer saker. Med denne seleksjonen, ble prosjektet beskrevet som en utprøvende pilot, som ikke var ment å favne alle saker i embetet som falt inn under inklusjonskriteriene (helse, hendelsesbasert, vurdert til at dialog ville kunne bidra til avklaring eller være til nytte for klageren).

Når det gjelder *organisering*, ville fylkesmannen engasjere en prosjektleder til å koordinere tiltaket, styre gjennomføring av dialogmøtene og evaluere erfaringene. Fordi mange av de aktuelle sakene ville gjelde klage på leger, ville prosjektet knytte til seg en lege med erfaring fra klinisk arbeid og fra tilsynsarbeid. Legen ville delta i forberedelse og gjennomføring av møtene med pasienter og ellers være rådgiver i prosjektet. Prosjektleder skulle delta i klagesaksmøtene i helseseksjonen, der nye saker ble fordelt og saker ble drøftet. Saker som skulle sendes til lokal avklaring skulle som hovedregel bli overført til prosjektmedarbeiderne fra klagesakteamet i avdelingen.

Det ble presisert at når prosjektet hadde fått erfaring fra gjennomførte saker, så burde saksbehandlere som ikke var prosjektmedarbeidere trekkes inn i arbeidsformen i enkeltsaker med sikte på å forberede videre drift etter prosjektavslutning. Prosjektet skulle ikke brukes til saksbehandling som ordinær drift. Prosjektmedarbeiderne kom derfor som styrking av bemanningen i avdelingen.

I prosjektplanen ble det vist til at Pasient- og brukerombudet kan være til hjelp for pasienten, og Fylkesmannen ville derfor informere Ombudet slik at Ombudet var forberedt på å delta i møter mellom pasient og behandler.

Det var ikke planlagt noen omfattende evaluering. Fylkesmannen ville invitere de som hadde deltatt i dialogmøte med behandler siste halvår til fokusgruppesamtale om erfaringene med dette. I tillegg ville en skriftlig etterspørre erfaringene til deltakerne ved prosjektslutt.

I Fylkesmannens kommentar til Statens helsetilsyns merknader til første prosjektsøknad ble det pekt på at «Tilsynsavklaring i dialog» ikke alltid vil bidra til løsning av sakene. Målsettingen var at Fylkesmannen bringer klager og helsepersonell sammen slik at den svake parten (pasient, pårørende) fikk anledning til å tydeliggjøre budskapet sitt. På denne måten mente Fylkesmannen man ville oppnå å styrke brukeren til å bidra med informasjon. Videre ble det vist til at i dag blir uttalelser fra innklaget helsepersonell og saksdokument lagt fram for klager slik at han skal kunne kommentere og informere om saka sett fra sitt ståsted. Dette vil holde fram.

Når det gjaldt "Ivaretaking av reglane for innhenting av samtykke og for personvern og teieplikt", ble det vist til at i utgangspunktet er klager og behandler kjent for hverandre på forhånd. Innholdet i klagebrevet er ikke alltid kjent for behandler. Fylkesmannen pekte på at en må ha rutiner for å innhente tillatelse fra klager før hele klagebrevet blir gjort kjent for behandleren. Dersom pårørende klager på vegne av pasient, vil dialog med behandler forutsette tillatelse fra pasient. I vurderingen av om en sak skal inkluderes i prosjektet, viste Fylkesmannen til at en må se til at embetet også forstår svikt i et system- og organisasjonsperspektiv og slik ivareta helhetlig forståelse av årsak og sammenheng.

Til punkt om videreføring av aktiviteten, pekte Fylkesmannen på at prosjektet er ment å styrke tilbudet til pasienten og bemanningen ved helseseksjonen er styrket i forbindelse med dette. Prosjektet vil kunne gi indikasjoner på saker som egner seg spesielt godt for dialogisk avklaring, eller saker der dialog kan være spesielt nyttig. Fylkesmannen mente derfor at prosjektet ville kunne gi kunnskap til bruk ved prioritering av arbeidsinnsats i dialogisk arbeid med pasienter etter at selve prosjektet var sluttført. Prosjekterfaringene skulle deles med avdelingen underveis i prosjektet og klagesakbehandlere som ikke er prosjektmedarbeidere skulle trekkes inn i enkeltsaker. Det ville være av verdi for prosjektet om det blir opprettet en samarbeidsgruppe med medlemmer fra andre fylker og eventuelt fra Helsetilsynet. I tillegg til å få råd, ville dette gjøre spredningsarbeidet til andre fylker enklere.

3. Utviklingsprosjektet i Sogn og Fjordane – erfaringer pr januar 2017

I dette kapittelet presenteres resultater av datainnsamlingen i utviklingsprosjektet i Sogn og Fjordane. Dataene består av intervjuer med representanter fra embetet, Helse Førde og Pasient- og brukerombudet.

I utgangspunktet var tanken at Fylkesmannen skulle rigge til et prosjekt hvor en skulle invitere til møte om hendelser og at en skulle få til samtaler mellom tjenesteyter og den som hadde noe å klage på. Det som var utgangspunktet var i stor grad læringsaspektet ved klagesaksbehandling, at læringsaspektet ville bli minst like godt ivaretatt ved en samtale (en oppklaringssamtale, en korrigeringsamtale) som en skriftlig behandling. Erfaringen var at det lå betydelig læring i det å få helsepersonell til å møte den som klager. Når det gjelder sanksjonsdelen av klagesaksbehandlingen, møtte prosjektet reaksjoner knyttet til at det var viktig at en ikke på noen som helst måte tonet den ned, og at det måtte ivaretas først og fremst ved en tradisjonell hendelsessbasert tilsynsklagemåte.

Hovedmålet var å øke pasienter og pårørende sin medvirkningsmulighet i klagesaker, og å la pasienter og pårørende muntlig komme til ordet ovenfor tilsynsmyndigheten, også i saker hvor en ikke en målsetting om at det skulle løse saken. Altså at man tydeliggjorde at man gjerne hadde samtaler med sikte på å klare luften, og løse og legge til rette for at man skulle kunne komme fram til noe som både klager og den som var innklaget kunne enes om. Hensikten har også vært å gi den som klager anledning til å komplettere sin skriftlige, kortfattede klage med en muntlig redegjørelse ovenfor tilsynsmyndigheten. Fram til intervjutidspunktet har en hatt vel 20 saker som del av prosjektet. Når det gjelder sakenes innhold og kompleksitet, så er en åpne for å inkludere hvor det gjennomføres vanlig saksbehandling i tillegg til samtalen. Men de fleste sakene som en har hatt til nå har vært av en sånn karakter at de har løst seg med lokal avklaring.

I lokal avklaring legger en at Fylkesmannen, i vurderingen av en klage, anser saken som ikke å være en type klage som er av en alvorlig medisinsk feil der en skriftlig påpeking er nødvendig, og der Fylkesmannen sender saken tilbake til helsepersonell og klager og sier at man vurderer denne klagen til å være av en slik type som egner seg for samtaler mellom helsepersonell og klager. Fylkesmannen ber helsepersonellet kalle inn klageren innen fire uker. Og dersom en ikke hører noe fra dem går Fylkesmannen ut fra at saken er løst, men at pasienten har rett på en tilsynsvurdering dersom pasienten ikke er fornøyd etter denne samtalen. Fylkesmannen overlater til det lokale helsepersonell å snakke med den det gjelder og løse opp i dette selv. Fylkesmannen kan også i noen saker tilby seg å være med på en slik samtale, noe en også har gjort. Erfaringen er at slike samtaler letter noe på konfliktnivået. En jobber med flere saker hvor saksbehandlingen går sin gang ved siden av slike samtaler.

Når det gjelder tilbakemeldinger fra pasientene, har de stor sett vært positive, men en har også eksempler hvor pasienter ikke ønsker å møte helsepersonellet. Disse sakene følger vanlig saksgang. Det er også pasienter som har sagt at de vil ha helhetlig, skriftlig vurdering og bak denne tilbakemelding ligger det stort sett at de ønsker en mer "hardtstående sanksjonstype" ovenfor helsepersonellet.

En har også eksempler på tilbakemeldinger fra helsepersonell som synes at det har vært en øyeåpner å møte den som klager, og Fylkesmannen har fått flere meldinger fra pasienter som synes at det har vært avklarende og nyttig å snakke om denne klagen i lokal avklaring. Men også i noen av de alvorlige sakene hvor Fylkesmannen har vært og snakket med pasient samtidig som en har hatt skriftlig saksbehandling, så har pasientene satt pris på det å kunne legge saken fram for Fylkesmannen.

Når det gjelder organisering av prosjektet, har man engasjert en prosjektleder (pensjonist og fysioterapeut) to dager i uken. Opprinnelig var det tenkt at prosjektleder skulle være lege, men en måtte "realitetsorientere seg" da en fikk mindre prosjektmidler enn det en søkte om. Dagens deltidsprosjektleder har imidlertid lang erfaring med arbeidet hos Fylkesmannen. I tillegg har man knyttet til seg lege en dag i uken, som bl.a. deltar i møter med legene. Prosjektleder gjør kontorarbeid og legger til rette for møtene bl.a. mellom klager og innklaget helsepersonell (lokal avklaring).

I svaret fra Helsetilsynet på søknaden om prosjektmidler gjorde Helsetilsynet oppmerksom på at også fylkesmannen i Rogaland planla et lignende prosjekt og Helsetilsynet oppfordret om å ta kontakt. Informantene viser til at de har hatt to telefonmøter med Rogaland der en har utvekslet erfaringer, og en har sett på noen maler og måter å jobbe på. Videre har en fått tilsendt noe litteratur, men det ble vist til at Rogaland har et langt mer oppfattende prosjekt enn Sogn og Fjordane, bl.a. med referansegruppe med representanter både fra embetet og andre.

Videre het det i tilbakemeldingene fra Helsetilsynet at det ville være av verdi for prosjektet om det ble opprettet en samarbeidsgruppe med medlemmer fra andre fylker og eventuelt fra Helsetilsynet. Fylkesmannen har hatt kontakt med Helsetilsynet, men en har ikke opprettet en formell gruppe rundt prosjektet. Det ble pekt på at det bare er Hordaland, Rogaland og Sogn og Fjordane som jobber med hendelsesbasert tilsyn på denne måten, og hvor en har god kontakt og godt samarbeid allerede, bl.a. med henvisning til en organisering som en region under ledelse av fylkesmannen i Hordaland, hvor en er vant til å samarbeide. En har med andre ord ikke laget en egen gruppe rundt dette, men det er blant de tingene en er vil ta stilling til og vurdere i forbindelse med ettårs-erfaringene.

Når det gjelder videre aktivitet, har en høstet erfaringer som gjør at en innretter prosjektet litt annerledes framover, hvor en vrir det litt mer over i mer alvorlige saker. Dette er saker hvor en får en mer parallell saksgang, der en både har møte og kanskje kommer fram til noen forståelser på den måten, men at saken blir tatt som en ordinær klagesak på siden. Samtalen blir med dette en tilleggsinformasjon, samtidig som en ser det som viktig at bruker og pasient skal få en bedre kontakt med Fylkesmannen og at en ikke bare kommuniserer skriftlig. Tilbakemeldingene er at pasienter og pårørende har opplevd det som positivt å møte Fylkesmannen.

I prosjektet gjør man telefonnotater i sakene og en har laget et skjema hvor en registrerer type pasient, møteavtaler, kontakter o.a. for å holde en oversikt over aktiviteten. En er overbeviste om at ved økt bruk av lokal avklaring, så vil en få en enklere saksbehandling og redusert saksbehandlingstid. Det blir vist til at fylkesmannsembetene skiller seg fra hverandre når det gjelder hvor stor andel av sakene som går til enklere saksbehandling, og hvor stor andel av sakene som går til tradisjonell, full saksbehandling. Informantene viser til at de har vært forsiktig når det gjelder andel saker som blir ført tilbake til lokal avklaring i helsetjenesten, og en har sett at en har økt andelen noe, fra under 15 prosent til ca 20 prosent. Men et viktig element i prosjektet er ikke denne andelen, men at pasienter og brukere gir uttrykk for at de føler seg forstått og blir mer lyttet til, at deres stemme betyr noe i saksbehandlingen. Helsepersonell gir også tilbakemelding om at dette er en viktig måte å forholde seg til klagerne på.

Informantene peker på at de med dette prosjektet har løftet opp dette med pasientens stemme i tilsynsarbeidet. En har imidlertid vært redde for at en ble sittende og inkludere for mange lette saker i prosjektet, og har derfor utvidet prosjektet og gitt de involverte en stemme også i tyngre saker og parallelt med ordinær saksbehandling. En skal eksempelvis arrangere to møter med pasienter og pårørende som er tunge psykiatrispasienter. Dette er en milepæl i forhold til å gå inn i litt tunge saker. Man har også drøftet det å gjøre prosjektet mer kjent. Her er det en del ugjort, å presentere prosjektet i ulike sammenhenger og på ulike møteplasser, og også gjøre helsepersonell og befolkningen generelt mer oppmerksom om eksempelvis klagemulighetene til Fylkesmannen og Pasient- og brukerombudets rolle. Informantene mener at det prosjektet som nå er i gang med mer pasientinvolvering og bruk av lokal avklaring, kan føre til at befolkningen opplever at terskelen for å ta kontakt er lavere.

På spørsmål om hvilke planer de har den dagen prosjektperioden tar slutt og det blir slutt på utviklingsmidler fra Helsetilsynet, vises det til at meningen er å få implementert det i den vanlige driften for avdelingen slik at når den blir faset ut for prosjektet, så melder det seg en naturlig måte å tenke saksbehandling på. Det er en målsettingen at prosjektet blir overflødige. Slik det er i dag, så er det teamet som jobber med involveringsprosjektet integrert i arbeidet i avdelingen ellers, er med på saksfordelingsmøtene, og er med på diskusjonene der. Involveringsteamet samarbeider med andre ord med saksbehandlerne. Og det samarbeidet satser man mer og mer på, nettopp for at tankegangen skal ligge i hele avdelingen. En opplever det også som en styrke for prosjektet at en har ledelsen i Helsetilsynet i ryggen, at det vies så stor oppmerksomhet. En mener det er en styrke at brukerstyring og brukerinvolvering løftes fram i alle sammenhenger fra Helsetilsynet, ikke bare i dette involveringsprosjektet.

Erfaringene er at det har vært en utfordring å få involveringsprosjektet til å bli oppfattet som en styrke av brukernes sine rettigheter i stedet for en trussel. At dette ikke kommer på bekostning av rettsikkerheten, men som et tillegg, og at det er en bedre og mer utvidet behandling av takhøyden. For noen blir dette å tenke nytt rundt fagregimer. Når man får til en bevissthet om at det er sånn en må gjøre det i embetet, da har man kommet langt i riktig retning. Da blir det sentralt at direktøren i Helsetilsynet vektlegger at dette handler ikke om vi skal gjøre det, men hvordan vi skal gjøre det. Dette tar samtidig bort en del av trusselpreget knyttet til utfordringene, at dette er en utfordring for det juridiske i tilsynet, at det er en utfordring for rettsikkerheten i klagebehandlingssystemet osv.

Pasient- og brukerombudet tiltenkt en viss, om enn beskjeden, rolle i prosjektet. Ombudet kjenner til prosjektet, men har ikke mottatt noen direkte henvendelse. Ombudet har årlige møter med Fylkesmannen, hvor et av temaene har vært bruk av lokal avklaring og at dette kan oppleves som positivt for noen, men det for andre kan oppleves som krevende og ganske overveldende, i hvert fall om de møter legen alene. Ombudet har avtalt med Fylkesmannen at i de sakene der Fylkesmannen ser at lokal avklaring kan være aktuelt, så ringer de til pasienten og forelegger dem hva dette er for noe, og orienterer dem om at dersom de ønsker å ha med noen i dette møtet, så kan de ta kontakt med Ombudet. Dette gjelder de lokale avklaringsmøtene, men Ombudet har ikke hørt noe om at de skal være tilstede i dialogmøtene der fylkesmannen er tilstede.

Ombudet viser til at de også tidligere har hatt anledning til å være tilstede i møte mellom helsepersonell og pasienten dersom pasienten har ønsket det. Dette er på en måte Ombudets kjernevirksomhet, hvor Ombudet fungerer som en førstelinjetjeneste som kan bidra til å løse konfliktene der de skjer. Ombudet peker på at når en blir kontaktet av pasienter i saker hvor det har låst seg, er Ombudets mål å løse saken på lavest mulig nivå og før man involverer fylkesmannen med klage, og hvor en får til et møte og setter seg ned sammen med pasient og tjenestested og prøver å få til en løsning. Prosjektet er slik sett ikke noe nytt, da dette er en måte man har jobbet lenge. Ombudet viser til at en også har saker hvor det viser seg å være for lite kunnskap om pasientrettighetene hos begge parter og behov for en realitetsorientering hos pasienten, som kan ha for store forventninger. Ombudet jobber mye på denne måten, men er ikke koblet på fylkesmannens arbeid på dette området.

Ombudet har også saker hvor pasienten ikke forstår vedtaket fra fylkesmannen, eksempelvis forskjellen mellom god praksis og faglig forsvarlighet, og hvor vedtaket viser til at en hendelse er faglig forsvarlig, men ikke i tråd med god praksis. Dette kan være en grensedragnings sak som kan være vanskelig å forstå, da pasientene tror det er to sider av samme sak. En har også saker hvor fylkesmannen har formulert seg for bombastisk og der tjenestestedet tilbyr tjenester som er noe annet enn det pasienten ønsker.

Ombudets erfaring er at mye kan løse seg dersom pasienten får møte personellet og satt ord på det en lurte på uten å måtte formulere seg i formelle klageskriv. Men man har også situasjoner hvor pasienten synes det er for belastende å treffe helsepersonellet, og derfor foretrekker å formulere seg skriftlig eller at Ombudet deltar i møtene. Når det gjelder lokal avklaring, dreier det seg som regel om ikke de mest omfattende sakene, saker der kommunikasjonen har sviktet, og ikke saker der det er snakk om faglig uforsvarlighet og pliktbrudd.

Ombudet i Sogn og Fjordane har ca 400 saker i året. I 2015 ble 13 av disse sakene ansett som så alvorlige at de ble sendt videre til Fylkesmannen. Ombudet er som oftest inne før sakene havner som klager hos Fylkesmannen. Noe av poenget er at saken skal forsøkes løst før den havner som klagesak hos Fylkesmannen, og erfaringen er at Ombudet med dette avverger at en del saker havner som formelle klagesaker. Men når saken først havner hos fylkesmannen, så er ikke Ombudet mer med i den dialogen, da er en ikke i dialogsporet lenger. På den annen side, har mange av sakene som havner hos Fylkesmannen ikke vært innom ombudet. Saker som synes å være av mindre omfang, kan da være egnet for lokal avklaring. Ombudet har så langt ikke blitt kontaktet av pasienter som sier at de har klaget til Fylkesmannen, og hvor Fylkesmannen mener det riktige er lokal avklaring og at pasienten kunne tenke seg å ha med Ombudet. Men det er det som har vært snakket om mellom ombudet og Fylkesmannen, at dersom fylkesmannen får inn saker hvor lokal avklaring kan være aktuelt, så orienterer fylkesmannen pasienten om at Ombudet finnes. De møtene Ombudet har arrangert selv, mellom klager og helsepersonell, er saker hvor Fylkesmannen ikke har vært involvert. Rent generelt mener Ombudet at det beste er å løse saker med tidlig dialog, i stedet for at det sendes klage til Fylkesmannen og hvor en får svar etter noen måneder hvor en av partene gis rett.

Ombudet erfarer at det er færre klager fra kommunehelsetjenesten enn spesialisthelsetjenesten, noe som kan forklares med nærhet og at det er enklere å klage på behandlere som er langt unna. Pasientene kan være redde for reaksjoner dersom man klager lokalt. Ombudet mener dette er en utfordring for kommunehelsetjenesten og at det må jobbes slik at det blir enklere å ta opp ting lokalt.

Når det gjelder erfaringene ved Helse Førde, ble det vist til at en har gode erfaringer med møter mellom pasient/pårørende og helsepersonell, men ser utfordringen i det de omtaler som maktbalansen i slike møter, og at man fra sykehusets side unngår arroganse og det å gå i forsvar. En har eksempler på at pårørende har opplevd møtet med sykehuset som overveldende og ganske stressende når sykehuset stiller med flere ansatte og ledere, mens den pårørende kommer alene. Dette er det viktig å være klar over fra sykehusets side, og det bør vurderes å utarbeide kriterier for slike møter, både med hensyn til hvem som møter og formen på møtet. Men i utgangspunktet er slike møter viktige og en har fått positive tilbakemeldinger fra pasienter/pårørende om at en har fått svar på spørsmålene en har sittet inne med og at det å formulere seg muntlig i slike møter er enklere enn å formulere alt skriftlig.

En har et eksempel på slike saker hvor det forelå en formell klage til Fylkesmannen, og hvor klagen var sendt videre til sykehuset og hvor Fylkesmannen mente saken var av en slik karakter at den kunne være egnet for en samtale. Sykehuset vurderte saken og inviterte pårørende til et møte. Fylkesmannen satte en frist og hvor en anså saken som avsluttet dersom Fylkesmannen ikke hørte noe fra sykehuset. Sykehuset valgte likevel å sende en skriftlig redegjørelsen til Fylkesmannen om hva en hadde gjort og hvilke tilbakemeldinger man hadde fått fra pårørende. En antar at dette bidro til at Fylkesmannen lukket saken.

Rent generelt peker sykehuset på at de relativt ofte har samtaler med pasient/ pårørende, selv om det ikke foreligger noen sak eller formell klage til Fylkesmannen. Legene har erfaring med å se en potensiell konflikt i enkelte saker, og erfaringen er at slike samtaler tar ned stress- og konfliktnivået. En er også observante på saker hvor det er begått en feil og hvor en oppfordrer pasient/pårørende å ta kontakt med Fylkesmannen, Pasient- og brukerombudet eller pasienterstatningen.

En annen side av slike møter er at i kompliserte og stressende situasjoner så kan det svikte i kommunikasjonen og informasjonen overfor pasient/pårørende. Møtene virker da som regel oppklarende. Slike møter i komplekse saker kan også bidra til en forventningsavklaring hos pasient/pårørende, for de fleste behandlinger på sykehus har i seg et element av usikkerhet, som det kan være greit å få satt ord på. På denne måten kan en forebygge eventuelle fremtidige konflikter.

En har også hatt saker hvor pasienten har oppsøkt Pasient- og brukerombudet, og hvor Ombudet har kontaktet sykehuset og foreslått en samtale. Erfaringen er at slike samtaler kan hindre en mulig klage til Fylkesmannen.

4. Utviklingsprosjektet i Sogn og Fjordane – veien videre

Innledning

Målet med involveringsprosjektet er å styrke involvering av pasienter, brukere og pårørende i tilsyn, hvor pasienter, brukere og pårørende skal oppleve en mer tilgjengelig og åpen tilsynsmyndighet, samtidig som man styrker tilsynsarbeidet. SINTEF er tildelt oppdraget med å gjennomføre et følgeevalueringsprosjekt hvor det skal gis innspill til justeringer og endringer mens arbeidet i de lokale utviklingsprosjektene pågår, samt bidra til å utvikle både prosess og sluttresultat på en måte som fremmer hensikten med utviklingsarbeidet. I dette kapittelet presenteres innledningsvis noen generelle betraktninger omkring følgeevaluering som metode, implementering, læring, utfordringer ved prosjekt og forsøksvirksomhet og brukermedvirkning og brukerinvolvering som begrep. Videre knytter vi noen kommentarer til den utviklingen vi ser i utviklingsprosjektet i Sog og Fjordane. Vi baserer oss her på en vurdering av de tilbakemeldingene vi har fått fra ulike aktører som er involvert i prosjektet. Utviklingsprosjektet i Sogn og Fjordane videreføres i 2017. I og med at utviklingsprosjektet ikke er avsluttet, har vi konsentrert oss om prosessen fram til rapporteringstidspunktet, og foreslår noen grep for det videre arbeidet. Disse vurderingene er i all hovedsak basert på innhentede erfaringer fra aktørene og deres forslag til endringer og justeringer som skal legges inn i det videre arbeidet.

Noen generelle betraktninger

Følgeevaluering gjøres som regel for å fasilitere endringsprosesser og bidra til måloppnåelse, og har oppmerksomheten rettet mot utviklings- og læringsaspekter. Metodisk gjøres en følgeevaluering som intervensjoner ved avtalte tidspunkt i en prosess eller et forløp. Ulike typer data samles inn fra ulike aktører som er involvert i, eller har interesse i, prosessen og/eller resultatet. I utviklingsprosjektene har man valgt en tilnæringsmåte hvor man prøver seg fram og justerer kursen underveis, og hvor erfaringsbasert kunnskap skal utvikles og gis overføringsverdi. Prosjekt og evaluator lærer mens vi går. Følgeevalueringen bidra til læring gjennom tilbakemeldinger og interaksjon med feltet, men evaluator skal ikke være deltaker i tiltakene som settes i verk.

Og her, som så ofte ellers, vil den største utfordringen være å transformere kunnskap og erfaring slik at den gir ny kollektiv lærdom og ny organisasjonspraksis. Det blir hevdet at gapet mellom det å inneha

kunnskap og det å bruke denne er viktigere enn gapet mellom uvitenhet og kunnskap, og hvor utfordringene er knyttet til å overføre kunnskap til handling som er forenlig med denne kunnskapen ("*the doing-knowing problem*"). For endringer handler om å rukke ved og å utfordre etablerte holdninger, kulturer og innarbeidede rutiner. Og kultur er vanskelig å utvikle gjennom direkte påvirkning som holdningskampanjer og lignende. Kulturrendring handler mer om å skape rom for refleksjon, dialog og utfordring av eksisterende arbeidspraksiser. I denne sammenheng vil det være stort potensial i å synliggjøre positive lærepunkter, og å formidle gode arbeidspraksiser både internt og mellom organisasjonsenheter.

Det er i litteraturen gitt mange definisjoner av læring, og de varierer i noen grad. Det som er felles, er at læring er knyttet til faktisk eller potensiell endring av atferd. Læring kan defineres som tilegnelse av kompetanse (kunnskaper, ferdigheter og holdninger) som gir relativt varige endringer av adferd. Organisatorisk læring krever mer enn at enkeltindivider har lært noe. Organisatorisk læring handler om å tilegne seg, skape og transformere ny kunnskap på en slik måte at det reflekteres i organisasjonens atferd. Den største utfordringen for organisasjoner ligger nettopp i det å transformere kunnskap og erfaring slik at den gir ny kollektiv lærdom. Dette henger blant annet sammen med at organisasjoner støtter seg på ulike typer kunnskap - nemlig det som i litteraturen kalles *taus kunnskap* og *eksplisitt kunnskap*. Taus kunnskap er den kunnskapen som ikke er nedfelt i rutiner og skriftlig materiale, men som er inne i hodene på folk, mens den eksplisitte kunnskapen henviser til den kunnskapen som er nedskrevet.

Hvorfor kan det så lett gå galt i gjennomføring av forsøk og prosjekter som involveringsprosjektet? Rent generelt så støter en på en rekke utfordringer i gjennomføringen, noe også utviklingsprosjektene har fått erfare. Målformuleringen viser seg å være uklar eller mangelfull, prosjektet må vike plass for oppgaver i basisorganisasjonen, deltakerne trekkes for sent eller for lite inn i planleggingen, oppfølgingen er for dårlig, kommunikasjonen svikter (både innenfor prosjektet og mellom prosjektet og basisorganisasjonen), ansvarsforholdene er uklare, ambisjonsnivået er for høyt og planene urealistiske; tids- og kostnadsrammer sprekker. Forsøksvirksomhet i offentlig sektor er ikke noe laboratorieeksperiment som gjennomføres isolert fra omgivelsene. Både lokale og sentrale faktorer vil påvirke planer, aktiviteter og grad av måloppnåelse. Videre er det problematisk å vurdere effekt av enkelttiltak da disse må sees i en kontekst, hvor hele eller deler av effekten faktisk kan skyldes utenforliggende faktorer enn det som inngår i selve forsøket eller prosjektet.

Nok en utfordring står man overfor i evaluering av det sentrale involveringsprosjektet og de lokale utviklingsprosjekt. I målformuleringen til involveringsprosjektet opereres det med begreper som "styrke", "mer", og "bedre". Sett fra et evalueringssynspunkt melder da følgende spørsmål seg; i forhold til hva? Utfordringene oppstår når det er behov for å få et bilde av tenkingen bak og begrunnelsen for prioriteringer og veivalg, hvor dette ikke er skriftliggjort. Ved å intervju aktører om hvorfor vedtak ble fattet, viser erfaringer at slike tilbakeblikk har den svakheten at svarene vil kunne påvirkes av hva som har skjedd i perioden etter endringen. En annen utfordring blir å kartlegge i hvilken grad vedtak og veivalg er blitt fulgt opp i perioden fram mot starten på evalueringsoppdraget; er det avvik mellom hva som var *ment skulle gjøres*, *hva man sier man har gjort* og *hva som faktisk er gjort*. I og med at evaluator ikke var tilstede fra starten av involveringsprosjektet, må vi for en stor del basere oss på det aktører og informanter mener å huske, med de usikkerhetsmomentene som er nevnt ovenfor.

Målet med involveringsprosjekter er styrket involvering av pasienter, brukere og pårørende i tilsyn. Blant utviklingsprosjektene har man i forståelsen av brukerinvolvering og brukervedvirkning valgt ulike tilnærminger (brukere som informanter i tilsyn, brukere som fagrevisorer, brukere som

samarbeidspartnere i planlegging av tilsyn osv.). På generelt grunnlag, har brukermedvirkning og brukerinvolvering de siste tiårene utviklet til å bli et veletablert begrep innenfor bl.a. helse- og omsorgssektoren. Argumentene som ligger til grunn for utviklingen reflekterer først og fremst en anerkjennelse av brukernes kompetanse og innsikt i sin egen situasjon, og at deres deltakelse vil sikre en bedre kvalitet på tjenestene. Endringen kan også forstås som et skifte i synet på forholdet mellom staten og befolkningen, som reflekterer brukernes demokratiske rettigheter som borgere til å kunne påvirke viktige områder i deres liv.

Men utfordringene er mange. Erfaringene er at i en del sammenhenger snakker man om å styrke brukerens rolle uten at brukerens egne verdier legges til grunn. Kulturelle forestillinger om tradisjonell bruker-hjelper-relasjon kan være noe av bakgrunnen for en eventuell motstand mot endring. Institusjonelle organiseringsformer oppfattes ofte som tradisjonsbundne systemer, der faggruppene har etablert mønstre for hvordan de skal forholde seg til brukerne. Brukeren kan også oppleve det tradisjonelle hierarkiske forholdet som noe trygt, der han kan være en passiv mottaker av hjelp uten selv å måtte ta ansvar. Selv om brukermedvirkning bl.a. i helsetjenesten er nedfelt i lov, vil det være fagpersonen som vurderer når og på hvilke områder brukermedvirkning skal skje. Premissene for samhandling blir kontrollert av den ene part, brukerens muligheter til å medvirke ligger hos hjelperen

I internasjonal litteratur er det en økende tendens til å innta et kritisk perspektiv til brukermedvirkning. Det stilles spørsmål ved om de ønskede målsettingene og endringene er oppnådd, men også mer grunnleggende spørsmål om antagelsene brukermedvirkning bygger på, og hva det innebærer for hvordan velferd og velvære kan oppnås. Litteraturen påpeker manglende kunnskap om hvor effektiv brukermedvirkning faktisk er, og viser til at maktfordelingen mellom tjenesteytere og tjenestebrukere fortsatt er ujevn.

Brukerrepresentanter er valgt til å tale på vegne av andre brukeres synspunkter. Praksis viser imidlertid at representantene ofte best ivaretar de grupper de selv identifiserer seg sterkest med, for eksempel de mest aktive og ressurssterke innenfor pasientforeningene. En reell brukermedvirkning i denne sammenheng vil derfor være avhengig av økt kompetanse og evne til å skille mellom egne og andres problemområder, men også en inngående faginnikt. I utgangspunktet er dette et institusjonelt ansvar, men avhenger også av representantenes eget engasjement. Brukerrepresentantene må selv ta ansvar for å øke sin kompetanse, slik at de i den grad det er mulig, kan ivareta det spekteret av behov som ofte eksisterer innenfor en pasientgruppe.

Noen betraktninger om prosjektet i Sogn og Fjordane

Hovedinntrykket fra første datainnsamling (intervjuer) er at det er enighet blant alle de involverte om at direkte dialog mellom klager og innklaget har positiv effekt uansett klagens omfang og alvorlighetsgrad. Samtalens funksjon vil imidlertid variere; fra det at samtalen kommer som et tillegg til ordinær saksbehandling og til at samtalen har som utfall at saken lukkes.

Vi leser ut av prosjektsøknadene og intervjuene at en i løpet av prosjektperioden har høstet erfaringer og omsatt erfaringene i endringer både med hensyn til type saker og målgruppe, og organisering. Prosjektet skisserer en tydelig prioritering av muntlig kommunikasjon mellom klager og innklaget. I utgangspunktet mente en at dette ville kunne egne seg i saker der konfliktnivået ikke var større enn at en ut fra klagebeskrivelsen mente at konfliktnivået kunne påvirkes i en slik grad av saken kunne avsluttes (lukkes). En mente at dersom Fylkesmannen også i flere saker kunne bidra til å etablere direkte dialog mellom klager og helsepersonell, så ville potensialet for avklaring av saker være betydelig større enn det en benyttet i dag. En antok at en mer effektiv måte å reetablere kommunikasjon på, vil være å ta steget fra nåværende praksis basert på skriftlig anmodning fra Fylkesmannen, til å møte pasient og helsepersonell.

Ved en dreining i retning av mer alvorlige saker ville en oppstart av saken med møte mellom partene kunne tenkes å være positiv for brukeropplevelsen og saksutfallet, selv om det skulle vise seg at saken ble behandlet videre på tradisjonelt vis. De enkleste sakene som en hadde erfaring med lot seg løse lokalt, burde i liten grad inkluderes i prosjektet, fordi de heller falt inn under vanlig aktivitet i avdelingen. Hensikten har også vært å gi den som klager anledning til å komplettere sin skriftlige, kortfattede klage med en muntlig redegjørelse ovenfor tilsynsmyndigheten. Etter vår vurdering synes dette grepet å være riktig. Sett fra et evalueringssynspunkt, så viser dette at prosjektet har evnet å omsette erfaringer til konkret handling.

I intervjuene kommer det fram at en er overbevist om at ved økt bruk av lokal avklaring, så vil en få en enklere saksbehandling og redusert saksbehandlingstid. Etter det vi kan se er en slik effekt ikke dokumentert pr i dag, men det er grunn til å anta at dette vil være en effekt av prosjektet.

Når det gjelder organisering av prosjektet, har man engasjert en prosjektleder (pensjonist og fysioterapeut) to dager i uken. Opprinnelig var det tenkt at prosjektleder skulle være lege, men en måtte "realitetsorientere seg" da en fikk mindre prosjektmidler enn det en søkte om. Dagens deltidsprosjektleder har imidlertid lang erfaring med arbeidet hos Fylkesmannen. I tillegg har man knyttet til seg lege en dag i uken, som bl.a. deltar i møter med legene. Prosjektleder gjør kontorarbeid og legger til rette for møtene bl.a. mellom klager og innklaget helsepersonell (lokal avklaring). Etter vår vurdering av denne endringen i forhold til opprinnelig plan, ikke hatt vesentlig betydning for gjennomføring av prosjektet.

Helsetilsynet har påpekt at det ville være av verdi for prosjektet om det ble opprettet en samarbeidsgruppe med medlemmer fra andre fylker og eventuelt fra Helsetilsynet. Dette er ikke gjort, men det er blant de tingene en er vil ta stilling til og vurdere i forbindelse med ettårs-erfaringene. Evaluator vil følge opp dette punktet.

I følge informantene, er andelen av saker med lokal avklaring økt fra 15 til 20 prosent. I den grad dette har vært et mål for prosjektet, så ser man her en positiv utvikling. Men vi er enige med informantene i at det vesentlige med prosjektet ikke er andelen i seg selv, men at pasienter og brukere gir uttrykk for at de føler seg forstått og blir mer lyttet til, at deres stemme betyr noe i saksbehandlingen. Med dette er prosjektet på rett vei i forhold målet om styrket involvering av pasienter, brukere og pårørende i tilsyn. Når det gjelder mer tyngre saker, skal man arrangere to møter med pasienter og pårørende som er tunge psykiatripasienter. Dette er en milepæl i forhold til å gå inn i litt tunge saker. Vi vil følge opp disse erfaringene i evalueringen.

Fylkesmannen har som mål å gjøre prosjektet mer kjent gjennom presentasjon i ulike sammenhenger og på ulike møteplasser, og også gjøre helsepersonell og befolkningen generelt mer oppmerksom om eksempelvis klagemulighetene til Fylkesmannen og Pasient- og brukerombudets rolle. Informantene mener at det prosjektet som nå er i gang med mer pasientinvolvering og bruk av lokal avklaring, kan føre til at befolkningen opplever at terskelen for å ta kontakt er lavere. Dette er etter vår vurdering viktige tiltak. Vi foreslår at dette gjøres i samarbeid med Ombudet. Vårt intervju med Ombudet viste at en har saker hvor det har vist seg at helsepersonell har lite kunnskap om pasientrettighetene. Slik kunnskap bør etter vår vurdering legges inn i dette "bli kjent" arbeidet.

Informantene peker på at meningen er å få implementert prosjektet i den vanlige driften for avdelingen slik at når den blir faset ut for prosjektet, så melder det seg en naturlig måte å tenke saksbehandling på. Det er en målsettingen at prosjektet blir overflødig. Det som er iverksatt av tiltak for implementering i basisorganisasjonen, er at det teamet som jobber med involveringsprosjektet er integrert i arbeidet i avdelingen ellers, er med på saksfordelingsmøtene, og er med på diskusjonene der. Involveringsteamet samarbeider med andre ord med saksbehandlerne. Og det samarbeidet satser

man mer og mer på, for at tankegangen skal ligge i hele avdelingen. Etter vår vurdering blir det viktig å øke bevisstheten og skape gode holdninger omkring brukerinvolvering blant alle involverte ved embetet. Vi vil følge opp dette i form av møte med embetet og aktuelle avdelinger.

Pasient- og brukerombudet tiltenkt en viss rolle i prosjektet. Denne rollen er, slik vi ser det, lite synlig pr i dag. Ombudet har bred erfaring med det som kan defineres inn under begrepet "lokal avklaring", at dette kan oppleves som positivt for noen, mens det for andre kan oppleves som krevende og ganske overveldende, i hvert fall om de møter legen alene. Denne kunnskapen bør nyttiggjøres bedre i prosjektet. En har avtalt med Fylkesmannen at i de sakene der Fylkesmannen ser at lokal avklaring kan være aktuelt, så ringer de til pasienten og forelegger dem hva dette er for noe, og orienterer dem om at dersom de ønsker å ha med noen i dette møtet, så kan de ta kontakt med Ombudet. Dette er et godt grep etter vår vurdering. Spørsmålet blir da om Ombudet bør ha en rolle også i de mer alvorlige og komplekse sakene som nå i større grad inkluderes i prosjektet. En av kjernevirksomheten i Ombudet pr i dag, er at når de blir kontaktet av pasienter i saker hvor det har låst seg, er Ombudets mål å løse saken på lavest mulig nivå og før man involverer fylkesmannen med klage, og hvor en får til et møte og setter seg ned sammen med pasient og tjenestested og prøver å få til en løsning. Ombudet kan således forhindre at saker går videre som formell klage. Spørsmålet blir med andre ord om rollen bør utvides til også å gjelde saker hvor formell klage foreligger. For som nevnt kan dette møtet med helsepersonell virke overveldende for pasient og pårørende, og det kan lette på situasjonen dersom pasienten har med seg en "advokat" i for av Ombudet. Intervjuene med Helse Førde viser også at i planlegging av møtet mellom pasient og helsepersonell så bør en fra helseinstitusjonen være seg bevisst maktbalansen, eller kanskje heller maktubalansen ved slike møter. En har eksempler på at pårørende har opplevd møtet med sykehuset som overveldende og ganske stressende når sykehuset stiller med flere ansatte og ledere, mens den pårørende kommer alene. Dette er det viktig å være klar over fra sykehusets side, og det bør vurderes å utarbeide kriterier for slike møter, både med hensyn til hvem som møter og formen på møtet. I denne sammenheng bør også Ombudets rolle diskuteres.

Vårt intervju med Ombudet viser at en har saker hvor pasienten ikke forstår vedtaket fra fylkesmannen. Ombudet kan her bistå pasienten, men spørsmålet blir om det bør iverksettes tiltak når det gjelder bruk av begreper og formuleringer, slik at man unngår å komme i en slik situasjon. Vi vil i oppfølgingen av prosjektet drøfte mulige fremgangsmåter med prosjektledelsen og Ombudet, og om det eksempelvis bør inngås et samarbeid med pasient- og brukerorganisasjoner.

Oppsummeringsvis har en etter vår vurdering kommet godt i gang med prosjektet innenfor de rammene en opererer (organisering og tilgjengelige ressurser). Selv om en fikk mindre tilskudd enn det en søkte om, så synes ikke dette å hatt vesentlig betydning for gjennomføringen. Visse justeringer er gjort med hensyn til hvilke saker som bør inkluderes. Dette er endringer som det etter vår vurdering er argumentert godt for. Brukerinvolveringen er knyttet til det å legge til rette for møte (lokal avklaring) mellom klager og den som en innklaget i forbindelse med hendelser. Prosjektet er således tematisk avgrenset og synes i mindre grad å ha oppmerksomheten rettet mot generelt holdningsarbeid og endringer i den grunnleggende tenkningen knyttet til inkludering av brukere i tilsynsarbeidet, og i arbeidet hos Fylkesmannen generelt.

Det vi ser av utfordringer er knyttet til implementering av tenkning og erfaringer i prosjektet til basisorganisasjonen. I intervjuene kom det fram at når prosjektet hadde fått erfaring fra gjennomførte saker, "så bør saksbehandlere som ikke var prosjektmedarbeidere trekkes inn i arbeidsformen i enkeltsaker med sikte på å forberede videre drift etter prosjektavslutning". I og med at en opererer med en prosjektstilling finansiert av midler fra Helsetilsynet og med dedikerte oppgaver knyttet til prosjektet, vil det etter vår vurdering bli en utfordring å overføre til basisorganisasjonen de aktivitetene som nå er lagt til prosjektstillingen. Informantene viser til at involveringsteamet pr i dag samarbeider med saksbehandlerne, er med på saksfordelingsmøtene.

Det å ta grep for å sikre god forankring i berørte avdelinger er et punkt som vi vil følge opp videre i form av et internt møte med deltakelse fra alle berørte avdelinger hos Fylkesmannen. Her vil det bl.a. sette fokus på holdningsskapende arbeid, implementering i daglig virksomhet uten å være avhengig av ekstra tilskudd, og ledelsesforankring. I tillegg vil vi anbefale et møte mellom prosjektet, Helse Førde og Pasient- og brukerombudet. Hensikten med møtet vil være utveksling av erfaringer med møter og dialog mellom pasient/pårørende og helsepersonell. Helse Førdes påpekning av å sikre en maktbalanse i slike møter vil være viktig tema. Ombudets rolle bør drøftes særskilt. "Å gjøre prosjektet mer kjent" bør være et av temaene på møtet. Det bør vurderes deltakelse fra pasient/brukerorganisasjoner.

SINTEFs vurderinger og anbefalinger

Etter vår vurderingen har en kommet godt i gang med prosjektet innenfor de rammene en opererer. Selv om en fikk mindre tilskudd enn det en søkte om, så synes ikke dette å hatt vesentlig betydning for gjennomføringen. Visse justeringer er gjort med hensyn til hvilke saker som bør inkluderes. Dette er endringer som det etter vår vurdering er argumentert godt for. Når det gjelder mer tyngre saker, skal man arrangere to møter med pasienter og pårørende som er tunge psykiatripasienter. Dette er en milepæl i forhold til å gå inn i litt tunge saker. SINTEF vil følge opp disse erfaringene i evalueringen.

I prosjektet mener en at økt bruk av lokal avklaring vil gi enklere saksbehandling og redusert saksbehandlingstid. En slik effekt er ikke dokumentert pr i dag. SINTEF vil følge opp dette videre. Som en del av prosjektet tilbyr Fylkesmannen seg å delta på avklaringsmøtene dersom bruker ønsker dette. Graden av slik deltakelse vil ha innvirkning på ressursbruken i embetet. Dette punktet vil SINTEF følge opp nærmere.

Helsetilsynet har påpekt at det ville være av verdi for prosjektet om det ble opprettet en samarbeidsgruppe med medlemmer fra andre fylker og eventuelt fra Helsetilsynet. Dette er ikke gjort, men det er blant de tingene en vil ta stilling til og vurdere i forbindelse med ettårs-erfaringene. SINTEF vil følge opp dette punktet.

Pasient- og brukerombudets rolle er lite synlig pr i dag. Ombudets kunnskap bør nyttiggjøres bedre i prosjektet. SINTEF vil drøfte med prosjektet om Ombudet også bør ha en tydeligere rolle i de mer alvorlige og komplekse sakene som nå i større grad inkluderes i prosjektet. Det bør også diskuteres Ombudets rolle når en formell klage foreligger. SINTEF vil følge opp dette.

Evalueringen viser at Pasient- og brukerombudet har saker hvor pasienten ikke forstår vedtaket fra fylkesmannen. Ombudet kan her bistå pasienten, men spørsmålet blir om det bør iverksettes tiltak når det gjelder bruk av begreper og formuleringer, slik at man unngår å komme i en slik situasjon. SINTEF vil i oppfølgingen av prosjektet drøfte mulige fremgangsmåter med prosjektledelsen og Ombudet, og om det også bør inngås et samarbeid med pasient- og brukerorganisasjoner.

Prosjektet synes i mindre grad å ha oppmerksomheten rettet mot generelt holdningsarbeid og endringer i den grunnleggende tenkningen knyttet til inkludering av brukere i tilsynsarbeidet. Etter vår vurdering blir det viktig å øke bevisstheten og skape gode holdninger omkring brukerinvolvering blant alle involverte ved embetet. Det å ta grep for å sikre god forankring i berørte avdelinger vil vi følge opp i form av et internt møte med deltakelse fra alle berørte avdelinger hos Fylkesmannen, med søkelys på holdningsskapende arbeid, implementering i daglig virksomhet uten å være avhengig av ekstra tilskudd, og ledelsesforankring. I tillegg vil vi anbefale et møte mellom prosjektet, Helse Førde og Pasient- og brukerombudet. Hensikten med møtet vil være utveksling av erfaringer med møter og dialog mellom pasient/pårørende og helsepersonell. Ombudets rolle bør drøftes særskilt. "Å gjøre prosjektet mer kjent" bør være et av temaene på møtet. Det bør vurderes deltakelse fra pasient/brukerorganisasjoner.

Følgeevaluering av prosjekt "Styrket involvering av pasienter, brukere og pårørende i tilsyn".

**Utviklingsprosjekt i Nordland
Statusrapport januar 2017**

**Seniorrådgiver Jan- W. Lippestad
SINTEF Teknologi og samfunn
Avdeling Helse**

Innhold

1. Generell innledning og bakgrunn.....	3
2. Utviklingsprosjektet i Nordland – søknadsprosess	4
3. Utviklingsprosjektet i Nordland – erfaringer pr januar 2017	7
4. Utviklingsprosjektet i Nordland – veien videre	10
Innledning.....	10
Noen generelle betraktninger	11
Noen betraktninger om prosjektet i Nordland	13
SINTEFs vurderinger og anbefalinger	16

1. Generell innledning og bakgrunn

Statens helsetilsyn (Helsetilsynet) har satt i gang utviklingsarbeidet "Styrket involvering av pasienter, brukere og pårørende i tilsyn" for å styrke involvering av pasienter, brukere og pårørende i tilsyn (nedenfor omtalt som brukerinvolveringsprosjektet). Helsetilsynet vil at pasienter, brukere og pårørende skal oppleve en mer tilgjengelig og åpen tilsynsmyndighet, samtidig som man styrker tilsynsarbeidet. Helsetilsynet har tildelt SINTEF Teknologi og samfunn, Avdeling Helse oppdraget med å gjennomføre et følgeevalueringsprosjekt i tilknytning til utviklingsarbeidet. I følgeevalueringen skal SINTEF følge arbeidet i et utvalg utviklingsprosjekter og gi innspill til justeringer og endringer mens arbeidet pågår, samt bidra til å utvikle både prosess og sluttresultat på en måte som fremmer hensikten med utviklingsarbeidet. Følgeevalueringen skal foregå over to år. Evalueringsprosjektet ble igangsatt sommeren/høsten 2016. En første samlet statusrapport ble, i henhold til plan, oversendt fra SINTEF til Helsetilsynet 6. september 2016. I rapporten presenterte vi resultatene fra Helsetilsynets kartleggingsundersøkelse i 2015 *"Ja, til mer involvering... Resultater fra spørreundersøkelse: Kartlegging av involvering av pasienter, brukere og pårørende i fylkesmennenes og Statens helsetilsyns tilsynsarbeid"* (24. mai 2016), og resultatene fra SINTEFs kartleggingsundersøkelse i august 2016 stilet til lederne for tilsyn med barnevern, helse- og sosialtjenesten i fylkene (adresseliste tilsendt fra Statens helsetilsyn). I rapporten drøftet vi kriterier for utvalg av utviklingsprosjekter som skulle inngå i og følges tett i evalueringsperioden. Denne delen av rapporten var i all hovedsak hentet fra SINTEFs prosjekttilbud. Rapporten skulle danne grunnlaget for utvalg av utviklingsprosjekter som skulle følges tettere i prosjektperioden. I henhold til plan skulle det i samråd med Helsetilsynet gjøres et utvalg av utviklingsprosjekter høsten 2016 som skulle vies spesiell oppmerksomhet i prosjektperioden (2016-2018). Utvalget av prosjekter ble foretatt i samråd mellom Helsetilsynet og SINTEF i månedskiftet september/oktober og de første henvendelsene til utviklingsprosjektene ble sendt fra Helsetilsynet og SINTEF primo oktober 2016, hvor det ble bedt om at SINTEF fikk tilsendt aktuelle dokumenter, samt oversikt over aktuelle informanter. Planen var at erfaringene i de utvalgte utviklingsprosjektene i form av en statusrapport skulle legges fram sent på høsten 2016. Arbeidet med å opprette de nødvendige kontaktene og gjennomføre planlagte intervjuer tok imidlertid betydelig mer tid enn det som var forutsatt. Hovedgrunnen til dette har vært en betydelig arbeidsmengde i de aktuelle fylkesmannsembetene, noe som har gjort det vanskelig for dem å prioritere forespørslene fra SINTEF. Dette er etter vår erfaring ikke uvanlig i denne typen utviklingsarbeid, hvor arbeidet med prosjekter i perioder må vike plassen for arbeid i basisorganisasjonen. Etter vår vurdering vil imidlertid denne forsinkelsen ikke ha vesentlig betydning for framdriften i følgeevalueringen. Sluttrapport fra følgeevalueringen skal foreligge i april 2018, og det vil være godt med tid til å foreta de nødvendige justeringene i framdriften slik at SINTEF innen denne fristen vil kunne følge det lokale arbeidet og gi innspill til justeringer og endringer mens arbeidet pågår, samt bidra til å utvikle både prosess og sluttresultat på en måte som fremmer hensikten med utviklingsarbeidet.

SINTEF legger med dette fram statusrapport for utviklingsprosjektet i Nordland. Datamaterialet består av svarene på SINTEFs kartleggingsundersøkelse sommeren 2016, tilsendte dokumenter fra utviklingsprosjektet og Helsetilsynet, og intervjuer med representanter for fylkesmannen (et gruppeintervju), et gruppeintervju med NAV Rana og et intervju med bruker. I *kapittel 2* presenteres søknadsprosessen og dialogen med Helsetilsynet. I *kapittel 3* oppsummerer vi lokale erfaringer basert på intervjuene. I *kapittel 4* presenteres våre vurderinger knyttet til det videre arbeidet.

2. Utviklingsprosjektet i Nordland – søknadsprosess

Vi har under dette kapitlet presentert hovedtrekkene i søknadene fra fylkesmannen i Nordland, og svarene, med eventuelle kommentarer og merknader, fra Helsetilsynet. Dette kapitlet er rent deskriptivt, uten kommentarer fra SINTEF eller fra involverte aktører i Nordland. Hensikten med denne fremgangsmåten er å gi en utfyllende beskrivelse av hvilke planer en hadde i Nordland fra starten av utviklingsprosjektet, både med hensyn til mål og planlagte aktiviteter.

Søknad fra fylkesmannen for 2016 - 2018

I Nordland ble det sendt en søknad om prosjektmidler i 2016, for prosjektperioden 2016-2018. I søknaden ble det vist til at det ble gjennomført egenrevisningstilsyn på tjenester etter lov om sosiale tjenester i Nav til personer mellom 17 og 23 år i seks kommuner i Nordland høsten 2015. En ønsket også i 2016 å initiere slike tilsyn da en erfarte at læringseffekten for kontorene var mye større ved denne type tilsyn, ved at de selv måtte ta ansvar for kritisk blikk på egen virksomhet og selv vurdere dette opp mot aktuelle lovkrav. Målet for 2016 var å få ni kommuner til å gjennomføre egenrevisningstilsyn.

I søknaden het det at dersom en fikk stimuleringsmidler ønsket en å legge til rette for at noen av kontorenes brukere fikk anledning til å vurdere tjenestene på en måte som lignet den som kommunene selv skal gjennomføre, ved to eller flere av disse tilsynene. En så for oss at dette var mest aktuelt i kommuner av en viss størrelse. Det ville kreve arbeid i forkant for å gjøre avtaler med aktuelle Nav-kontor, rekruttere brukere, avklare praktisk gjennomføring og opplegg for evaluering både med brukerne og med det aktuelle Nav-kontoret.

En hadde ambisjoner om å få prøvd ut dette ved egenrevisningstilsyn fra høsten 2016. En hadde ikke tatt stilling til om denne type brukermedvirkning lot seg gjennomføre i grupper, par eller enkeltvis, om det skulle legges til rette for at gjennomføringen skulle gjøres utenom ordinær arbeidstid, hvorvidt deltagerne skulle kompenseres eller andre forhold. Dette anså en som en del av prosjektets arbeid og måtte vurderes og avgjøres i løpet av prosjektperioden.

Når det gjelder hva en ønsket å oppnå med prosjektet, trodde en at systematisert brukererfaring/opplevelser ville være verdifulle premisser for kontorets arbeid med egenrevisning. Når det gjaldt informasjon ut til og kommunikasjon med brukerne og oppfølging av brukerne kunne brukernes stemme være et godt supplement til Nav-kontorets egne vurderinger. Resultatet av brukernes vurdering kunne kanskje oppleves mer forpliktende for Nav når de skulle vurdere seg selv og lage planer for endringer. Å få tilgang til brukernes stemme, ville for fylkesmannen kunne bli et viktig supplement som en kunne bruke både i planlegging og gjennomføring av tilsyn, men også når en skulle formidle erfaringene fra tilsyn i arbeidet med å bistå alle kontor/kommuner med faglig utvikling og kontinuerlig forbedring.

For å hente ut mulig merverdi av slike forsøk, trodde en det ville være nyttig å la brukere i flere kommuner få gjennomføre slike undersøkelser/vurderinger. En ønsket derfor også å prøve ut denne typen innhenting av systematiserte brukererfaringer/-opplevelser også i forbindelse med systemrevisjoner/landsomfattende tilsyn i 2017 og 2018. Dette for å gjøre ulike erfaringer på hvordan man best fikk til å gjennomføre dette i praksis og for å finne fram til hvilke type tema som egnet seg for denne type undersøkelser.

En var opptatt av å være operative — komme i gang, så fikk detaljene i prosjektbeskrivelsen komme etter hvert. Det viktigste var å etablere kontakt med Navs sluttbrukere, skape engasjement i Nav-kontorene for dette prosjektet og skaffe praktiske erfaringer med «brukerstemmer» i tilsyn.

Når det gjaldt budsjettet, søkte en om kr 960 000 pr år for en treårsperiode. Med disse midlene ville en kunne ansette vikar for en eller to medarbeidere som kunne tas ut av ordinært arbeid på deltid for å arbeide med gjennomføringen av dette i perioden 2016-2018.

Svar fra Helsetilsynet

Helsetilsynet var i utgangspunktet veldig positive til at Nordland ønsket å prøve ut måter å involverer brukere på i tilknytning til tilsyn med sosiale tjenester i NAV til personer mellom 17 og 23 år. Helsetilsynet og arbeidsgruppa for prosjektet hadde imidlertid et par spørsmål til oppklaring før en kunne ta stilling til søknaden. Spørsmål og svar er gjengitt nedenfor.

- *Har dere tanker om hvordan det vil være mest hensiktsmessig å hente inn brukernes synspunkter/vurderinger i tilknytning til egenvurderingstilsyn? Spørreskjema, intervju eller andre måter?*

En så for seg et tilfeldig utvalg av brukere i den aktuelle kategorien. De ville motta henvendelse fra fylkesmannen, skriftlig eller pr telefon, der en anmodet om deltagelse. Dersom mange nok ønsket det, kunne en arrangere et felles møte for å informere om hva en skulle gjøre og hva det skulle brukes til. Her ble det viktig å informere om at de var brukerrepresentanter og at dette ikke ville få betydning for deres egen sak, men at det ville kunne få betydning for Navs håndtering av tilsvarende saker

Innhenting av brukernes erfaringer ville en gjøre ved intervju av hver enkelt. En hadde erfaring fra egenvurderingsskjema i forbindelse med arbeidsevnevurdering (fra opplæring og tilsyn på KVP) og så at omfattende skjema med mange og gode spørsmål med mye plass til egne betraktninger og kommentarer i svært liten grad ble fylt ut utover avkryssing. Fylkesmannen ønsket å lage et skjema for utfylling som bruker tok med til intervju/samtale med fylkesmannen. Når bruker gikk gjennom skjema ville de starte en tankeprosess/refleksjon som en ville følge opp i intervjuet.

- *Hva kan det være aktuelt å spørre brukerne om?*

Her ønsket en å ta utgangspunkt i veiledningen som følger egenvurderingen og tilpasse spørsmålene deretter. En ville også se på erfaringene fra egenvurderingene i seks kontor høsten 2015 og fra tilsyn på samme tema i alle fylker. Viktige tema for spørsmål ville bli om deres henvendelser blir avvist, om informasjon som ble gitt var tilstrekkelig, hvilke kanaler de brukte for informasjon, hvordan de ble kartlagt, hva som ble tematisert i samtaler, hva som ble fanget opp og ble gjenstand for råd og veiledning, om det ble satt av tid til oppfølging, om veileder var tilgjengelig, om det var noe de savnet å bli spurt om, om de ble tatt med/hørt i egen plan/gjennomføring.

- *I hvilken fase(r) av tilsynet anser dere det som mest aktuelt å innhente brukerinformasjon? Dere holder alle muligheter åpne slik vi leser søknaden: planlegging – gjennomføring – formidling. Men de ulike delene av tilsynet byr på litt ulike utfordringer. For eksempel om dere vil bruke informasjonen som del av faktagrunnlaget, innspill til spørsmålsguide osv.*

Høsten 2016 så en for seg at gjennomføringen av dette skulle foregå parallelt med egenvurderingen. Det aktuelle Nav-kontoret måtte involveres og en forutsatte at Nav fant ideen god.

Ved å gjennomføre dette parallelt, kunne ikke funn benyttes som faktagrunnlag, men kunne brukes i forkant av avslutning av kontorets egenvurdering for sammenligning: hva fant en og hva fant kontoret?

Dette ville være god læring for fylkesmannen i gjennomføring av prosessen og for Nav-kontoret i om de så det samme som brukerne opplevde.

I 2017 så en for seg at slik brukerinvolvering kunne gjennomføres før egenvurdering eller før ordinært revisjonstilsyn. Da kunne det brukes som faktagrunnlag for kontoret/kommunen eller for fylkesmannen i tilsynet. I tillegg ville fylkesmannen bruke erfaringene fra høsten 2016 til å eventuelt justere tilnærming/intervjuguide og «innsalg» til aktuelle kommuner for gjennomføring av egenvurdering.

Kontorene som gjennomførte egenvurdering i 2015 hadde i ettertid stilt opp på Nav-ledermøter for å dele de gode erfaringene med andre. Fylkesmannen så for seg at en kunne få til noe tilsvarende dersom en lykkes med involveringsprosjekt høsten 2016. Dette mente en passet inn i det arbeidet som ble gjort i fylket med kontinuerlig forbedring, initiert av Arbeids- og velferdsdirektoratet, der det bl.a. var fokus på system og kontinuitet i forbedringsprosesser og at de forbedringene som en gjorde seg skulle få verdi for brukerne.

- *Dere søker om prosjektmidler for 2-3 år, men tilsynene dere nevner skal gå til høsten. Hva skal skje de to neste årene? Fint om dere kan spesifisere tidsplanen noe mer.*

Fylkesmannen så for seg at en gjennomførte slike involveringsopplegg to ganger i 2017 i forbindelse med egenvurderinger og/eller ordinære tilsyn. Dersom det var aktuelt å videreføre slikt prosjekt også i 2018, så en for seg at en gjennomførte tilsvarende opplegg, men at det tilpasset tema for landsomfattende tilsyn.

I tilbakemeldingen fra Helsetilsynet, het det at fylkesmannen i Nordland fikk kr. 400 000,- årlig for perioden 2016-2018 til gjennomføring av prosjektet slik det var beskrevet i prosjektsøknaden og i e-post datert 2. februar 2016 fra fylkesmannen i Nordland. For å følge utviklingen i prosjektet ønske Helsetilsynet følgende tilbakemeldinger fra fylkesmennene i løpet av året:

Innen 15. august 2016 ville saksbehandler i Statens helsetilsyn ta kontakt for å avtale et telefonmøte med prosjektansvarlig. Formålet med samtalen var en kort gjennomgang av status for prosjektet og om eventuelt mindre forbruk av stimuleringsmidler.

Senest 15. desember 2016 skulle fylkesmannen levere skriftlig rapport som beskrev hvilke aktiviteter/tiltak som var gjennomført, samt hvilke erfaringer og utfordringer fylkesmannen hadde hatt i gjennomføringen. Videre het det i tilbakemeldingen fra Helsetilsynet at de fylkesmennene som hadde fått midler til flerårige prosjekter skulle også levere revidert aktivitetsplan, inkludert eventuelle justeringer i budsjettet. Fylkesmannen måtte også være forberedt på å formidle erfaringer i ulike samlinger i prosjektperioden.

3. Utviklingsprosjektet i Nordland – erfaringer pr januar 2017

Presentasjonen nedenfor baserer seg på intervjuer med representanter for fylkesmannen (et gruppeintervju), med et NAV-kontor (et gruppeintervju) og en bruker.

Fra fylkesmannen ønsket man å gjennomføre et utviklingsprosjekt med oppmerksomheten rettet mot det å snakke med brukerne direkte, i kombinasjon med egenvurdering i kommunene (NAV-kontor). En valgte ut et litt større NAV-kontor som skulle gjennomføre en egenvurdering, mens Fylkesmannen skulle gjennomføre brukerintervjuer etter utplukk fra navneliste tilsendt fra NAV-kontoret. Egenvurderingen og brukerintervjuene ble gjennomført parallelt, og Fylkesmannen erfarte at det gikk med mye tid til å rekruttere brukere til intervjuundersøkelsen. Embetet var opptatt av å få et så bredt utvalg av brukere som mulig og få dem i tale, og ikke bare de som kunne tenke seg å svare på et spørreskjema. Erfaringene fra tidligere undersøkelser i andre fylker hadde vist at en med kun å bruke skjema, i hovedsak fikk svar fra brukere med høyere utdanning, men man i dette prosjektet også ønsket brukere som ikke hadde fullført ungdomsskolen.

Resultatene fra egenvurdering og brukertilbakemeldingene viste at det på en del områder ikke var overensstemmelse i det en kom fram til av utfordringer. I det videre arbeidet erfarte man også at rekkefølgen ikke var helt heldig; at NAV-kontoret først la fram resultatene av sin egenvurdering og at Fylkesmannen siden la fram resultatene av brukerundersøkelsen. NAV-kontoret opplevde det som problematisk at de først la fram sin egenvurdering bl.a. med en del områder hvor de selv vurderer at de gjør en god jobb, og hvor brukerundersøkelsen viste at brukerne ikke var helt enige i disse vurderingene. En høstet mye god lærdom i denne prosessen, men fylkesmannen opplevde det som vanskelig å skulle fortelle om andre resultater enn det NAV-kontoret selv hadde funnet. Fylkesmannen var bevisste på hvordan en gjorde dette for å forsøke å unngå at de ansatte skulle forsvare sine egne funn mot fylkesmannens funn.

Når det gjelder rammene for gjennomføring av prosjektet, fikk Fylkesmannen et tilskudd fra Helsetilsynet på vel halvparten av det en hadde søkt om, noe som gjorde at en måtte justere litt på omfanget av prosjektet (prosjektleder), og bruke av embetets egne krefter. I organiseringen av prosjektet inngår ukentlige fagmøter i gruppa som behandler saker innen lov om sosialtjenester er med, samt prosjektleder og av og til også avdelingsdirektøren. En arrangerer også fellesmøter der også barneverngruppa er med.

Når det gjelder videre planer har en for 2017 invitert tre NAV-kontor til å gjennomføre egenvurdering på samme tema som en gjorde i 2016; sosiale tjenester til de som er mellom 17 og 23 år. En har vært i kontakt med NAV-lederne, som er interesserte i å være med. Lærdommen fra 2016 er at man i denne omgang vil gjennomføre brukerundersøkelsen i forkant og hvor NAV-kontorene får tilgang til materialet slik at de kan bruke det i sitt videre arbeide. En brukergruppe som ikke var inkludert i 2016-undersøkelsen, var fremmedspråklige. Det viste seg at det ikke fantes fremmedspråklige på listen fylkesmannen fikk tilsendt. Det er et mål at disse skal inkluderes i 2017. Fremgangsmåten for brukerundersøkelsen i 2017, blir den samme som i 2016: Fylkesmannen gjør utvalg av brukere og sender dem et intervjukskjema på forhånd som de har tid til å sette seg inn i. Brukerne tar så med skjemaet til intervjuet som brukes som grunnlag i intervjuene. NAV-kontorene vil også få tilsendt intervjuksjemaene slik at de blir kjent med hva Fylkesmannen spør brukerne om.

Fra Fylkesmannen opplever man med andre ord at interessen for prosjektet i NAV-kontorene er tilstede, og embetet skal, sammen med leder for det NAV-kontoret som var involvert i 2016, ha en presentasjon for de andre NAV-lederne om hva man kan lære av denne måten å jobbe på.

Fra Fylkesmannen har man planlagt en ordinær systemrevisjon i en utvalgt kommune i 2017, hvor en har tanker om å gjennomføres en "brukerinvolveringsintervjurunde" og at en skal bruke dette materialet i selve systemrevisjonen som grunnlagsinformasjon/dokumentasjon. Tema og brukergruppen blir den samme; Ungdom i alderen 17 – 23 år. En vurderer også å bruke brukerintervju i en kommunene en hadde tilsyn i i 2016 for å se om det brukerne gir tilbakemelding om er i tråd med det resultatet av tilsynet viste og pekte ut som forbedringspunkter, for å se om tilsynet en gjennomførte hadde ønsket effekt.

En trekker også linjene fra det lokale prosjektet og til de landsomfattende tilsynene som skal omfatte NAV tjenester for personer med samtidige rus- og psykiatrilidelser. Her skal en se på både på helsesida og på NAV-sida samtidig. Her har Helsetilsynet lagt opp til at man skal intervju fire til seks brukere for å få et sånt grunnlag for hva man kan spørre de ansatte om. Fylkesmannen har tenkt å selge inn involveringsprosjektet sånn at en intervjuer en større gruppe brukere sånn at en kan bruke det til noe annet enn bare hvordan en skal rigge til intervjuene med de ansatte. Dette er foreløpig på idestadiet, men en ønsker å jobbe med denne metodikken opp mot de landsomfattende tilsynene i 2017 og 2018.

Når det gjelder arbeidsmåten i prosjektet (utsending av spørreskjema til brukerne og senere intervju) var hensikten at brukerne skulle være best mulig forberedt når de kom til intervjuet, at de hadde hatt mulighet til å reflektere over de spørsmålene vi ønsket svar på. Dette gjorde det også enklere å snakke om under intervjuet. Erfaringene viste at når brukerne først møtte opp til intervjuet, så hadde de mye på hjertet. En av tingene de oppdaget i forbindelse med intervjuene var at en del av brukerne hadde dysleksi, som gjorde det vanskelig for dem kun å forholde seg til skriftlige besvarelser. Selv om man hadde jobbet med forenkling av brev og skjema, var det mange som hadde hatt problemer med å forstå innholdet. Intervjuet ble derfor sentralt for å få fram deres erfaringer med NAV. I utforming av brev og skjema hadde prosjektet hatt kontakt med to brukere som ga innspill til justeringer. Poenget var å få formulert spørsmålene slik at de ga mening og kunne besvares av de unge. Temaet var gitt, siden intervjuene skulle besvare de samme spørsmålene som NAV-kontoret selv besvarte gjennom egenvurderingen.

Når det gjaldt utvalg av brukere gjorde embetet et tilfeldig utvalg ut fra tilsendte navnelister fra NAV. Utfordringen var å få tilstrekkelig bredde i utvalget, inkludert fremmedspråklige. For er det slik at norskspråklige ungdommer har problemer vis a vis NAV, hvilke utfordringer vil da fremmedspråklige ha? Det er også en utfordringen når det gjelder kunnskap om frafallet, om det er systematiske skjevheter i utvalget, med andre ord om det er spesielle grupper av ungdommer som ikke responderer på henvendelsene. Metoden blir noe en skal jobbe videre med, slik at en ikke kun kommer i kontakt med de mest ressurssterke. Gjentatte henvendelser viste seg å ha en effekt.

Informantene mener det har vært en styrke ved metode og fremgangsmåte at det har vært Fylkesmannen som har snakket med brukerne, og ikke NAV-kontorene. Fylkesmannen har en tilstrekkelig avstand slik at brukerne blir mer åpne og tør å svare ærlig om sine erfaringer med NAV. Hovedmålet, sett fra Fylkesmannen, er at erfaringene en har høstet i prosjektet spres til alle NAV-kontorene og gir grunnlag for lokal refleksjon omkring hvordan en jobber, hva er det en ønsker å gjøre, og hvordan oppleves tjenesten av dem som mottar den. Et annet moment er at Fylkesmannen er sikre på at det en har funnet med valgte fremgangsmåte er forhold som en ikke hadde avdekket med en ordinær systemrevisjon. Dette bør danne grunnlaget for en diskusjon av valg av arbeidsmåter både i Helsetilsynet og lokalt. For når en velger å spørre og involvere brukerne i tilsynet, så bringer dette inn en ny dimensjon, og spørsmålet blir hvordan en skal ta i bruk denne nye informasjonen både i valg av fremgangsmåte og i analysen av resultatene. Og brukerne har ikke bare gitt innspill om opplevelser i møtet med NAV, men også når det gjelder om lover og regler blir fulgt, om NAV responderer på den tiden de skal, om samtalen mellom bruker og NAV fanger opp og dekker de områdene de skal dekke osv. Tilsyn er lovlighetskontroll, så det er spørsmål om tjenestene er tilgjengelige, formålstjenlige og

faglig forsvarlige, noe egenvurderingen og involveringsprosjektet forsøker å avdekke. Lokalt har man høstet gode erfaringer med denne fremgangsmåten, og fått en til å reflektere omkring hvilke metoder som er best egnet i tilsyn når en eksempelvis står overfor tjenester til spesielt sårbare grupper. For spørsmålet blir da om eksempelvis systemrevisjon er godt egnet for å få fram det disse gruppene opplever som spesielt utfordrende. Erfaringene i prosjektet så langt har vist at det er en mismatch mellom resultater av egenvurdering og brukertilbakemeldingene.

Av andre utfordringer man tar med videre i prosjektet er at i tillegg til det med å rekruttere brukere til undersøkelsen, så er det sentralt at man i rekrutteringen og intervjuene benytter fagfolk fra embetet som har erfaring med den aktuelle brukergruppen, som vet hvordan man skal nå fram til brukerne, vet hva man skal spørre om og hvordan man skal spørre. En annen erfaring man har høstet er hvordan man skal gå fram i presentasjonen av negative funn (tilbakemeldinger fra brukerne i intervjuene) overfor tjenesteytere som selv mener at de gjør en god jobb. For fremgangsmåten må være slik at resultatene tas i bruk for å komme videre i utviklingen av tjenesten. Dette krever bl.a. godt lederskap som kan benytte slike resultater til noe positivt.

I gruppeintervjuet med NAV-kontoret som var en del av prosjektet viste en til at kontoret stilte seg positive til henvendelsen fra Fylkesmannen om å delta i prosjektet; egenvurdering og det at Fylkesmannen skulle snakke med brukerne. Tanken var at dette ville gi mye god læring til kontoret. Erfaringene med egenvurdering var positive i den forstand at en fikk anledning til refleksjon omkring egen praksis og å bruke resultatene i eget forbedringsarbeid. En opplevde å ha mange gode interne diskusjoner, og erfarte at egenvurdering ga vel så mye læring som ordinært tilsyn. Kontoret plukket ut aktuelle saker og sjekket når det gjaldt de spørsmålene en hadde fått fra Fylkesmannen. Vanligvis blir man intervjuet av Fylkesmannen, men i dette prosjektet hadde kontoret en egen gjennomgang av alle sakene og gikk inn i alle typer system for å se hvor det var notert ned informasjon og prøvde å finne svar på de spørsmålene som var stilte, eller de utsagnene som kontoret skulle ta stilling til. Med denne gjennomgangen fikk man i gang mange gode fagdiskusjoner (har vi gjort det vi skulle gjøre, har vi ikke gjort det, hva mangler, hva kunne vi bli bedre på osv.) og konkluderte med at en hadde gjort en god jobb, men fant også områder hvor en hadde et forbedringspotensial.

En ble derfor noe overrasket over de negative tilbakemeldingene ungdommene hadde gitt i intervjuene med Fylkesmannen, samtidig som man så at man hadde områder med et forbedringspotensial. En ble litt "satt ut" når en sammenholdt egenvurderingen med intervjuene med ungdommen, samtidig som en innså at en måtte reflektere omkring hvordan en skal forbedre kvaliteten på den jobben en gjør. Det handler om hva en setter søkelys på, om relasjonsbygging og hvordan man møter brukerne, bl.a. for å svare ut det at brukere følte seg avvist i førstemøte med kontoret. I ordinært tilsyn ved kontoret noen år tilbake ble det konkludert med at brukerne ble møtt på en god måte og fikk de tjenestene de skulle. En var derfor noe overrasket over resultatet denne gangen, og noen av medarbeiderne tok det ganske tungt. Det ble ikke gjort noe forsøk på å bortforklare resultatene, men satte heller i gang en tenkning omkring hvordan en ble oppfattet av ungdomsgruppen. Dette er prosesser en anser som veldig viktig i utviklingsarbeidet.

Selv om noen av tilbakemeldingene var ubehagelige å få, er det enighet om at det var nyttig. Eksempelvis viste intervjuene at flere av ungdommene hadde lese- og skrivevansker. Dette var noe kontoret ikke hadde fanget opp. Det at flere av ungdommene er sårbare og følte seg stemplet, litt overkjørt og blir sett ned på er forhold som en ved kontoret tar inn over seg og skal jobbe videre med. Prosjektet viser også at ungdommene i møte med NAV-kontoret ikke har fortalt alt en burde visst. For da ville en kunne ha møtt ungdommene på en bedre måte eller jobbet annerledes for å bygge en god relasjon over tid. Det at ungdommene har holdt tilbake noe av sine opplevelser i møtet med NAV kan også ha med den avhengigheten ungdommen føler i forhold til NAV og at en derfor er forsiktig med å komme med kritikk. Kontoret peker på at de i slike sammenhenger må være klar over den makten de har.

Ved NAV-kontoret er det opprettet en ungdomsgruppe (øremerkede veiledere som jobber kun med ungdomsgruppen – gruppen ble opprettet før tilsynet i 2016), med tanke på bedre oppfølging av ungdom. Målet med "å snu ungdom i døra" betyr ikke at en skal avvise ungdom eller ikke gi ungdom tilstrekkelig oppfølging, men å ta et medansvar i lag med andre som er viktig for at ungdommen skal komme seg videre eller få den bistanden som de trenger i sitt liv. Denne satsingen viser at kontoret har sett de spesielle utfordringene for denne brukergruppen.

På spørsmål om det er noe NAV-kontoret mener kunne gjøres annerledes, både i gjennomføringen, presentasjonen av resultater i prosjektet, blir det pekt på som helt sentralt at en får bygget tillit og gode relasjoner i møtet med brukere, at brukerne tør å si ifra om ting som ikke fungerer, og at de blir overbeviste om at kontoret vil dem vel. En mener det har noe for seg å la eksterne intervju brukerne, da en antar at noe mer vil komme fram. Samtidig er en ved kontoret bevisste på ikke å svartmale situasjonen og det arbeidet som gjøres ved kontoret. For det er også mange positive tilbakemeldinger fra brukerne, tilbakemeldinger man skal ta vare på og som betyr at man gjør mye bra arbeid.

Et forslag til hvordan man skal gå videre med denne metodikken er at det velges ut brukere til egenvurderingen (gjennomgang av sakspapirene) som også utgjør informantene i intervjuundersøkelsen. Da ville det bli enklere å forstå tilbakemeldingene fra brukerne, det å knytte opplevelsene til det konkrete saksforløpet. Samtidig er en klar over poenget med at de som ble intervjuet skulle være anonyme og ikke være kjent for NAV-kontoret. Dette ble ansett som nødvendig for i det hele tatt å få brukerne til å stille opp til intervju.

Et annet forhold som har kommet ut av prosjektet er at fylkesmannen har sagt seg villig til å samarbeid med NAV-kontoret om videre kvalitetssikring av arbeidet ved kontoret, bl.a. når det gjelder den relativt nystartede ungdomsgruppe. Presset på tjenestene er stort, og behovet for styrket inkluderingskompetanse og veiledningskompetanse vil alltid være tilstede.

4. Utviklingsprosjektet i Nordland – veien videre

Innledning

Målet med involveringsprosjektet er å styrke involvering av pasienter, brukere og pårørende i tilsyn, hvor pasienter, brukere og pårørende skal oppleve en mer tilgjengelig og åpen tilsynsmyndighet, samtidig som man styrker tilsynsarbeidet. SINTEF er tildelt oppdraget med å gjennomføre et følgeevalueringsprosjekt hvor det skal gis innspill til justeringer og endringer mens arbeidet i de lokale utviklingsprosjektene pågår, samt bidra til å utvikle både prosess og sluttresultat på en måte som fremmer hensikten med utviklingsarbeidet. I dette kapitlet presenteres innledningsvis noen generelle betraktninger omkring følgeevaluering som metode, implementering, læring, utfordringer ved prosjekt og forsøksvirksomhet og brukermidvirkning og brukerinvolvering som begrep. Videre knytter vi noen kommentarer til den utviklingen vi ser i utviklingsprosjektet i Nordland. Vi baserer oss her på en vurdering av de tilbakemeldingene vi har fått fra ulike aktører som er involvert i prosjektet. Utviklingsprosjektet i Nordland videreføres i 2017. I og med at utviklingsprosjektet ikke er avsluttet, har vi konsentrert oss om prosessen fram til rapporteringstidspunktet, og foreslår noen grep for det videre arbeidet. Disse vurderingene er i all hovedsak basert på innhentede erfaringer fra aktørene og deres forslag til endringer og justeringer som skal legges inn i det videre arbeidet.

Noen generelle betraktninger

Følgeevaluering gjøres som regel for å fasilitere endringsprosesser og bidra til måloppnåelse, og har oppmerksomheten rettet mot utviklings- og læringsaspekter. Metodisk gjøres en følgeevaluering som intervensjoner ved avtalte tidspunkt i en prosess eller et forløp. Ulike typer data samles inn fra ulike aktører som er involvert i, eller har interesse i, prosessen og/eller resultatet. I utviklingsprosjektene har man valgt en tilnæringsmåte hvor man prøver seg fram og justerer kursen underveis, og hvor erfaringsbasert kunnskap skal utvikles og gis overføringsverdi. Prosjekt og evaluator lærer mens vi går. Følgeevalueringen bidra til læring gjennom tilbakemeldinger og interaksjon med feltet, men evaluator skal ikke være deltaker i tiltakene som settes i verk.

Og her, som så ofte ellers, vil den største utfordringen være å transformere kunnskap og erfaring slik at den gir ny kollektiv lærdom og ny organisasjonspraksis. Det blir hevdet at gapet mellom det å inneha kunnskap og det å bruke denne er viktigere enn gapet mellom uvitenhet og kunnskap, og hvor utfordringene er knyttet til å overføre kunnskap til handling som er forenlig med denne kunnskapen ("*the doing-knowing problem*"). For endringer handler om å rokke ved og å utfordre etablerte holdninger, kulturer og innarbeidede rutiner. Og kultur er vanskelig å utvikle gjennom direkte påvirkning som holdningskampanjer og lignende. Kulturendring handler mer om å skape rom for refleksjon, dialog og utfordring av eksisterende arbeidspraksiser. I denne sammenheng vil det være stort potensial i å synliggjøre positive lærepunkter, og å formidle gode arbeidspraksiser både internt og mellom organisasjonsheter.

Det er i litteraturen gitt mange definisjoner av læring, og de varierer i noen grad. Det som er felles, er at læring er knyttet til faktisk eller potensiell endring av atferd. Læring kan defineres som tilegnelse av kompetanse (kunnskaper, ferdigheter og holdninger) som gir relativt varige endringer av adferd. Organisatorisk læring krever mer enn at enkeltindivider har lært noe. Organisatorisk læring handler om å tilegne seg, skape og transformere ny kunnskap på en slik måte at det reflekteres i organisasjonens atferd. Den største utfordringen for organisasjoner ligger nettopp i det å transformere kunnskap og erfaring slik at den gir ny kollektiv lærdom. Dette henger blant annet sammen med at organisasjoner støtter seg på ulike typer kunnskap - nemlig det som i litteraturen kalles *taus kunnskap* og *eksplisitt kunnskap*. Taus kunnskap er den kunnskapen som ikke er nedfelt i rutiner og skriftlig materiale, men som er inne i hodene på folk, mens den eksplisitte kunnskapen henviser til den kunnskapen som er nedskrevet.

Hvorfor kan det så lett gå galt i gjennomføring av forsøk og prosjekter som involveringsprosjektet? Rent generelt så støter en på en rekke utfordringer i gjennomføringen, noe også utviklingsprosjektene har fått erfare. Målformuleringen viser seg å være uklar eller mangelfull, prosjektet må vike plass for oppgaver i basisorganisasjonen, deltakerne trekkes for sent eller for lite inn i planleggingen, oppfølgingen er for dårlig, kommunikasjonen svikter (både innenfor prosjektet og mellom prosjektet og basisorganisasjonen), ansvarsforholdene er uklare, ambisjonsnivået er for høyt og planene urealistiske; tids- og kostnadsrammer sprekker. Forsøksvirksomhet i offentlig sektor er ikke noe laboratorieeksperiment som gjennomføres isolert fra omgivelsene. Både lokale og sentrale faktorer vil påvirke planer, aktiviteter og grad av måloppnåelse. Videre er det problematisk å vurdere effekt av enkelttiltak da disse må sees i en kontekst, hvor hele eller deler av effekten faktisk kan skyldes utenforliggende faktorer enn det som inngår i selve forsøket eller prosjektet.

Nok en utfordring står man overfor i evaluering av det sentrale involveringsprosjektet og de lokale utviklingsprosjekt. I målformuleringen til involveringsprosjektet opereres det med begreper som "styrke", "mer", og "bedre". Sett fra et evalueringssynspunkt melder da følgende spørsmål seg; i

forhold til hva? Utfordringene oppstår når det er behov for å få et bilde av tenkningen bak og begrunnelsen for prioriteringer og veivalg, hvor dette ikke er skriftliggjort. Ved å intervju aktører om hvorfor vedtak ble fattet, viser erfaringer at slike tilbakeblikk har den svakheten at svarene vil kunne påvirkes av hva som har skjedd i perioden etter endringen. En annen utfordring blir å kartlegge i hvilken grad vedtak og veivalg er blitt fulgt opp i perioden fram mot starten på evalueringsoppdraget; er det avvik mellom hva som var *ment skulle gjøres, hva man sier man har gjort* og hva som *faktisk er gjort*. I og med at evaluator ikke var tilstede fra starten av involveringsprosjektet, må vi for en stor del basere oss på det aktører og informanter mener å huske, med de usikkerhetsmomentene som er nevnt ovenfor.

Målet med involveringsprosjekter er styrket involvering av pasienter, brukere og pårørende i tilsyn. Blant utviklingsprosjektene har man i forståelsen av brukerinvolvering og brukervedvirkning valgt ulike tilnærminger (brukere som informanter i tilsyn, brukere som fagrevisorer, brukere som samarbeidspartnere i planlegging av tilsyn osv.). På generelt grunnlag, har brukervedvirkning og brukerinvolvering de siste tiårene utviklet til å bli et veletablert begrep innenfor bl.a. helse- og omsorgssektoren. Argumentene som ligger til grunn for utviklingen reflekterer først og fremst en anerkjennelse av brukernes kompetanse og innsikt i sin egen situasjon, og at deres deltakelse vil sikre en bedre kvalitet på tjenestene. Endringen kan også forstås som et skifte i synet på forholdet mellom staten og befolkningen, som reflekterer brukernes demokratiske rettigheter som borgere til å kunne påvirke viktige områder i deres liv.

Men utfordringene er mange. Erfaringene er at i en del sammenhenger snakker man om å styrke brukerens rolle uten at brukerens egne verdier legges til grunn. Kulturelle forestillinger om tradisjonell bruker-hjelper-relasjon kan være noe av bakgrunnen for en eventuell motstand mot endring. Institusjonelle organiseringsformer oppfattes ofte som tradisjonsbundne systemer, der faggruppene har etablert mønstre for hvordan de skal forholde seg til brukerne. Brukeren kan også oppleve det tradisjonelle hierarkiske forholdet som noe trygt, der han kan være en passiv mottaker av hjelp uten selv å måtte ta ansvar. Selv om brukervedvirkning bl.a. i helsetjenesten er nedfelt i lov, vil det være fagpersonen som vurderer når og på hvilke områder brukervedvirkning skal skje. Premissene for samhandling blir kontrollert av den ene part, brukerens muligheter til å medvirke ligger hos hjelperen

I internasjonal litteratur er det en økende tendens til å innta et kritisk perspektiv til brukervedvirkning. Det stilles spørsmål ved om de ønskede målsettingene og endringene er oppnådd, men også mer grunnleggende spørsmål om antagelsene brukervedvirkning bygger på, og hva det innebærer for hvordan velferd og velvære kan oppnås. Litteraturen påpeker manglende kunnskap om hvor effektiv brukervedvirkning faktisk er, og viser til at maktfordelingen mellom tjenesteytere og tjenestebrukere fortsatt er ujevn.

Brukerrepresentanter er valgt til å tale på vegne av andre brukeres synspunkter. Praksis viser imidlertid at representantene ofte best ivaretar de grupper de selv identifiserer seg sterkest med, for eksempel de mest aktive og ressurssterke innenfor pasientforeningene. En reell brukervedvirkning i denne sammenheng vil derfor være avhengig av økt kompetanse og evne til å skille mellom egne og andres problemområder, men også en inngående faginnnsikt. I utgangspunktet er dette et institusjonelt ansvar, men avhenger også av representantenes eget engasjement. Brukerrepresentantene må selv ta ansvar for å øke sin kompetanse, slik at de i den grad det er mulig, kan ivareta det spekteret av behov som ofte eksisterer innenfor en pasientgruppe.

Noen betraktninger om prosjektet i Nordland

Erfaringsgrunnlaget for å gi en vurdering av utviklingsprosjektet i Nordland er noe begrenset i og med at man på rapporteringstidspunktet har prøvd ut metodene ved kun et NAV-kontor og med et begrenset antall brukere. Dette gjør at resultater og konklusjoner en trekker i prosjektet bør behandles med en viss varsomhet. Om prosjektet har overføringsverdi vil derfor først vise seg når en har høstet erfaringer med flere NAV-kontor.

Til tross for de nevnte begrensningene, har vi et inntrykk av at man har hentet ut nyttig lærdom av prosjektet både når det gjelder organisering, metode, utvalg av brukere, og samhandling mellom Fylkesmannen og NAV. Utfordringen blir da å omsette disse erfaringene i praktisk handling, slik at en tar de grepene som er nødvendig fram mot neste fase i utviklingsprosjektet hvor flere NAV-kontor skal inkluderes. I et slik perspektiv kan erfaringene fra 2016 sees på som en pilot, hvor det har vært rom for prøving og feiling, og justeringer.

Samtidig synes vi det har gått uforholdsmessig mye tid til gjennomføring av prosjektaktivitetene, aktiviteter som vi vurderer som relativt begrensede (et NAV-kontor og et begrenset antall brukere), og at Fylkesmannen fra og med juni 2016 fikk tildelt midler tilsvarende vel et halvt årsverk pr år. Nordland søkt i utgangspunktet om midler til et prosjekt som skulle pågå i perioden 2016 – 2018. I Helsetilsynets kommentarer til søknaden ble det bl.a. spurt om følgende: *"Dere søker om prosjektmidler for 2-3 år, men tilsynene dere nevner skal gå til høsten 2016. Hva skal skje de to neste årene? Fint om dere kan spesifisere tidsplanen noe mer"*. I svaret fra Fylkesmannen så en for seg at en *"gjennomførte slike involveringsopplegg to ganger i 2017 i forbindelse med egenvurderinger og/eller ordinære tilsyn. Dersom det var aktuelt å videreføre slikt prosjekt også i 2018, så en for seg at en gjennomførte tilsvarende opplegg, men at det tilpasset tema for landsomfattende tilsyn"*. Fylkesmannen mottok prosjektmidler for hele treårsperioden, om enn noe redusert i forhold til det om det ble søkt om. Etter vår vurdering er omfanget av prosjektet (ambisjonsnivået) noe løst formulert og vi er noe usikre på om en får gjennomført aktivitetene i henhold til søknad og plan, bl.a. med referanse til 2016 som ikke ble helt som planlagt.

Vi er enige med prosjektet i at det ligger en læringseffekt for NAV-kontorene (og forøvrig alle typer virksomheter) ved at de retter et kritisk blikk på egen virksomhet, og at tilbakemeldinger fra brukerne kan sees på som et nyttig korrektiv til egenvurderingen. For Fylkesmannen vil tilbakemeldingene fra brukerne kunne sees på som et supplement og brukt både i planlegging og gjennomføring av tilsyn. En innså at det var behov for en bred erfaringsinnhenting fra flere kommuner for å kunne trekke noen konklusjoner med hensyn til hvordan dette bør gjennomføres i praksis og for å finne fram til hvilke type tema som egnet seg for denne type undersøkelser. Men som sagt, på rapporteringstidspunktet er erfaringene begrensede og overføringsverdien usikker.

Utviklingsprosjektet i Nordland har fått erfare at ting tar tid, og da i særlig grad når det gjelder rekruttering av brukere til undersøkelsen. Fremgangsmåten forklarer en del av dette. Embetet var opptatt av å få et så bredt utvalg av brukere som mulig og få dem i tale, og ikke bare de som kunne tenke seg å svare på et spørreskjema. Erfaringene fra tidligere undersøkelser hadde vist at en med å bruke skjema, i hovedsak fikk svar fra brukere med høyere utdanning. I dette prosjektet ønsket man også brukere som ikke hadde fullført ungdomsskolen. Vi har forståelse for disse vurderingene når det gjelder utvalg, men spørsmålet er om det er vesentlige forskjeller i opplevelsene i de to gruppene (høyere utdanning/ikke fullført ungdomsskole) på de variablene som undersøkelsen satte søkelys på. Spørsmålet er også hva som legges i høyere utdanning og hvor det er blitt av gruppen som har fullført ungdomsskole, men ikke startet på høyere utdanning (gitt at videregående inngår i begrepet høyere utdanning). En annen gruppe som ikke ble fanget opp i denne første delen av prosjektet, og som Fylkesmannen selv påpeker, er fremmedspråklige i aldersgruppen 17-23 år. Dette er en gruppe med

helt klare tilleggsutfordringer. Fylkesmannen har varslet større oppmerksomhet omkring utvalget av brukere til fremtidige undersøkelser, noe vi slutter oss til.

Når det gjaldt utvalg av brukere gjorde embetet et tilfeldig utvalg ut fra tilsendte navnelister fra NAV. Utfordringen var å få tilstrekkelig bredde i utvalget, inkludert fremmedspråklige. Det er også en utfordringen når det gjelder kunnskap om frafallet, om det er systematiske skjevheter i utvalget, med andre ord om det er spesielle grupper av ungdommer som ikke responderer på henvendelsene. Metoden blir noe en skal jobbe videre med, slik at en ikke kun kommer i kontakt med de mest ressurssterke.

En lærdom fra prosjektet har vært at en oppdaget at en del av brukerne hadde dysleksi, noe som gjorde det vanskelig for dem å forholde seg til skriftlige besvarelser. Selv om en hadde jobbet med forenkling av brev og skjema, var det mange som hadde hatt problemer med å forstå innholdet.

Disse lærdommene når det gjelder å nå fram til og fange opp utsatte ungdomsgrupper ser det ut til at Fylkesmannen tar med seg videre i prosjektet. Dette er også lærdom som NAV tar med seg videre. SINTEF mener at det er viktig med en slik bevissthet om at metoden har forbedringspotensial, og vi deltar gjerne i den videre diskusjonen dersom dette er ønskelig.

I intervjuet ble det vist til at hovedmålet, sett fra Fylkesmannen, er at erfaringene en har høstet i prosjektet spres til alle NAV-kontorene og gir grunnlag for lokal refleksjon omkring hvordan en jobber, hva er det en ønsker å gjøre, og hvordan tjenesten oppleves av dem som mottar den. En slik målsetting er vi enige i, men det forutsetter at enn høster bredere erfaring enn det man har i dag. Etter det vi forstår av intervjuene, har det NAV-kontoret som fram til nå er blitt inkludert i prosjektet, sagt seg villig til å bidra i dette spredningsarbeidet. Dette tror vi er et fornuftig grep og noe som vil øke mulighetene for at andre NAV-kontor ønsker å delta.

I organiseringen av prosjektet hos Fylkesmannen inngår ukentlige fagmøter i gruppa som behandler saker innen lov om sosialtjenester hvor prosjektleder og av og til også avdelingsdirektøren er med. En arrangerer også fellesmøter der også barneverngruppa er med. Etter vår vurdering kommer det ikke tydelig fram hvor langt man har kommet med implementeringen av prosjektet i egen organisasjon. SINTEF vil i det videre arbeidet gå i dialog med Fylkesmannen på dette området.

Når det gjelder videre planer har en for 2017 invitert tre NAV-kontor til å gjennomføre egenvurdering på samme tema som en gjorde i 2016; sosiale tjenester til de som er mellom 17 og 23 år. En har vært i kontakt med NAV-lederne, som er interesserte i å være med. Lærdommen fra 2016 er at man i denne omgang vil gjennomføre brukerundersøkelsen i forkant og hvor NAV-kontorene får tilgang til materialet slik at de kan bruke det i sitt videre arbeide. Dette mener vi er en god lærdom som bør videreføres. I første del av prosjektet valgte man en fremgangsmåte hvor Fylkesmannen gjorde utvalg av brukere og sendte dem et intervjukjema på forhånd som de hadde tid til å sette seg inn i. Brukerne tok så med skjemaet til intervjuet som ble brukt som grunnlag i intervjuene. NAV-kontorene fikk tilsendt intervjukjemaene slik at de ble kjent med hva Fylkesmannen spør brukerne om. Dette var en fremgangsmåte som viste seg å fungere godt.

Fra Fylkesmannen har man planlagt en ordinær systemrevisjon i utvalgte kommuner i 2017, hvor en har tanker om å gjennomføres en "brukerinvolveringsintervjurunde" og at en skal bruke dette som grunnlagsmateriale i selve systemrevisjonen for egen del. Tema og brukergruppen blir den samme; Ungdom i alderen 17 – 23 år. En vurderer også å bruke brukerintervju i en kommunene en hadde tilsyn i 2016 for å se om det brukerne gir tilbakemelding om er i tråd med det resultatet av tilsynet viste og pekte ut som forbedringspunkter. Dette er etter vår vurdering en god test på om metode og fremgangsmåte fungerer.

Slik vi leser resultatene av prosjektet så langt, så har det vært en vekker både for Fylkesmannen og NAV-kontoret når det gjelder opplevelser og erfaringer for denne brukergruppen. Selv om møtet med brukertilbakemeldingene var ubehagelige for NAV-kontoret, så har kontoret evnet å omsette denne kunnskapen til positivt utviklingsarbeid. Dette mener vi er helt sentralt for om man skal komme videre. Vi er enige med informantene i at man har fått fram noen av de mest kritiske kommentarene om tilbudet ved NAV, ved at man har lagt brukerintervjuene til Fylkesmannen. Samtidig må det oppleves som en utfordring for NAV-kontoret at man har en brukergruppe som av ulike grunner ikke gir tilbakemeldinger til NAV av hvordan de virkelig opplever tjenesten. Her ligger det imidlertid viktig lærdom i prosjektet som NAV-kontoret er seg bevisst, nemlig å ta hensyn til at ungdommen lett har følt seg avvist, den makten kontoret har og den avhengigheten ungdommen føler i forhold til NAV og som gjør dem forsiktige med negative tilbakemeldinger. Fylkesmannen peker i en kommentar på at dette handler om NAVs ansvar for å være årvåken og oppmerksom overfor brukergruppen, og å fange opp den enkeltes behov, å være på tilbudssiden, og å jobbe med lovens formål for øye i arbeidet med å hjelpe den enkelte til selvhjelp i tillegg til samfunnsoppdraget med å bryte sosial arv.

NAV-kontoret har opprettet en ungdomsgruppe med spesialkompetanse på denne brukergruppen. Slik vi ser det har utviklingsprosjektet tilført denne satsingen nyttig kunnskap i det videre arbeidet. Eksempelvis viste intervjuene at flere av ungdommene hadde lese- og skrivevansker, noe kontoret ikke hadde fanget opp. Det at flere av ungdommene er sårbare og følte seg stempelt, litt overkjørt og blir sett ned på er forhold som en ved kontoret tar inn over seg og skal jobbe videre med. Det vil være helt sentralt at en får bygget tillit og gode relasjoner i møtet med brukere, at brukerne tør å si ifra om ting som ikke fungerer, og at de blir overbeviste om at kontoret vil dem vel.

Et annet moment er at Fylkesmannen er sikre på at det en har funnet med valgte fremgangsmåte er forhold som en ikke hadde avdekket med en ordinær systemrevisjon. Dette bør danne grunnlaget for en diskusjon av valg av arbeidsmåter både i Helsetilsynet og lokalt. For når en velger å spørre og involvere brukerne i tilsynet, så bringer dette inn en ny dimensjon, og spørsmålet blir hvordan en skal ta i bruk denne nye informasjonen både i valg av fremgangsmåte og i analysen av resultatene.

Egenvurdering som metode har vist seg å fungere positivt for det involverte NAV-kontoret, og en opplevde at det la grunnlaget for gode interne diskusjoner. Sett fra NAV, ga egenvurdering vel så mye læring som ordinært tilsyn. Dette er det, etter vår vurdering, en nyttig erfaring å ta med seg både for Fylkesmannen og NAV.

Med tanke på det videre arbeidet, pekte NAV-kontoret på at man burde velge ut brukere til egenvurderingen (gjennomgang av sakspapirene) som også utgjør informantene i intervjuundersøkelsen. En mener at dette vil gjøre det enklere å forstå tilbakemeldingene fra brukerne, det å knytte opplevelsene til det konkrete saksforløpet. Samtidig er en klar over poenget med at de som ble intervjuet skulle være anonyme og ikke være kjent for NAV-kontoret. Dette ble ansett som nødvendig for i det hele tatt å få brukerne til å stille opp til intervju. En annen erfaring fra prosjektet og som bør tas med videre, er at det viktig at man i rekrutteringen og intervjuene benytter fagfolk fra embetet som har erfaring med den aktuelle brukergruppen. Dette er etter vår vurdering, nyttig lærdom å ta med videre. Etter vår vurdering bør disse vurderingene inngå i den videre diskusjonen om metode og fremgangsmåte.

Et annet forhold som har kommet ut av prosjektet er at fylkesmannen har sagt seg villig til å samarbeid med NAV-kontoret om videre kvalitetssikring av arbeidet ved kontoret. I utgangspunktet er vi positive til et slikt samarbeid mellom Fylkesmannen og NAV, da vi mener at det ligger læring for begge parter i et slikt samarbeid. Spørsmålet blir om dette er et tilbud fra Fylkesmannen avgrenset til prosjektperioden, eller om det på sikt skal bli et tilbud til alle NAV-kontorene som etter hvert vil bli omfattet av fremgangsmåten skissert i prosjektet. Hvis så skulle være, er vi usikre på i hvilken grad Fylkesmannen har vurdert ressursbruken ved at et slikt tilbud gjøres gjeldende for alle NAV-kontorene

i fylket. I en kommentar fra fylkesmannen til dette siste punktet, pekes det imidlertid på at embetet de siste årene har gjennomført veiledning på lokalkontor og deltatt i sosialfaglig regionsvise nettverk sammen med NAV-kontorene, og at veiledning og opplæring er den del av embetets ordreportefølge. Det pekes på at oppfølging av NAV-kontor etter ulike tilsynsaktiviteter vil være en naturlig del av embetets aktiviteter uavhengig av involveringsprosjektet.

SINTEFs vurderinger og anbefalinger

Erfaringsgrunnlaget er begrenset i og med at man på rapporteringstidspunktet har prøvd ut metodene ved kun et NAV-kontor og med et begrenset antall brukere. Dette gjør at resultater og konklusjoner bør behandles med varsomhet. Om prosjektet har overføringsverdi vil først vise seg når en har høstet erfaringer med flere NAV-kontor. SINTEF vil følge opp kontakten med Fylkesmannen på dette området.

Fylkesmannen har varslet større oppmerksomhet omkring utvalget av brukere til fremtidige undersøkelser, og at en vi jobbe videre med metoden. SINTEF mener at det er viktig med en slik bevissthet om at metoden har forbedringspotensial, og vi deltar gjerne i den videre diskusjonen.

Erfaringene en har høstet i prosjektet skal spres til alle NAV-kontorene noe som skal gi grunnlag for lokal refleksjon omkring hvordan en jobber, hva er det en ønsker å gjøre, og hvordan tjenesten oppleves av dem som mottar den. Etter det vi forstår av intervjuene, har det NAV-kontoret som fram til nå er blitt inkludert i prosjektet, sagt seg villig til å bidra i dette spredningsarbeidet. Dette tror vi er et fornuftig grep og noe som vil øke mulighetene for at andre NAV-kontor ønsker å delta. SINTEF vil følge opp om en tar tak i disse aktivitetene i prosjektet.

Etter vår vurdering kommer det ikke tydelig fram hvor langt man har kommet med implementeringen av prosjektet i egen organisasjon. SINTEF vil i det videre arbeidet gå i dialog med Fylkesmannen på dette området.

Fylkesmannen har planlagt en ordinær systemrevisjon i utvalgte kommuner i 2017, hvor en har tanker om å gjennomføres en "brukerinvolveringsintervjurunde" og at en skal bruke dette som grunnlagsmateriale i selve systemrevisjonen for egen del. En vurderer også å bruke brukerintervju i en kommunene en hadde tilsyn i 2016 for å se om det brukerne gir tilbakemelding om er i tråd med det resultatet av tilsynet viste og pekte ut som forbedringspunkter. Dette er etter vår vurdering en god test på om metode og fremgangsmåte fungerer. SINTEF vil følge opp om en tar tak i disse aktivitetene i prosjektet.

Egenvurdering som metode har vist seg å fungere positivt, og en opplevde at det la grunnlaget for gode interne diskusjoner. Sett fra NAV, ga egenvurdering vel så mye læring som ordinært tilsyn. Dette er, etter vår vurdering, en nyttig erfaring å ta med seg både for Fylkesmannen og NAV. SINTEF vil følge opp erfaringene med bruk av egenvurdering som metode.

Fylkesmannen har sagt seg villig til å samarbeid med NAV-kontoret om videre kvalitetssikring av arbeidet ved kontoret. SINTEF vil i den videre evalueringen følge opp hvordan dette ivaretas.

Følgeevaluering av prosjekt "Styrket involvering av pasienter, brukere og pårørende i tilsyn".

**Utviklingsprosjekt i Hordaland.
Statusrapport januar 2017.**

**Seniorrådgiver Jan- W. Lippestad
SINTEF Teknologi og samfunn
Avdeling Helse**

Innhold

1. Generell innledning og bakgrunn.....	3
2. Utviklingsprosjektet i Hordaland – søknadsprosess	4
3. Utviklingsprosjektet i Hordaland – erfaringer pr januar 2017	7
4. Utviklingsprosjektet i Hordaland – veien videre.....	14
Innledning.....	14
Noen generelle betraktninger	14
Noen betraktninger om prosjektet i Hordaland.....	16
SINTEFs vurderinger og anbefalinger	17

1. Generell innledning og bakgrunn

Statens helsetilsyn (Helsetilsynet) har satt i gang utviklingsarbeidet "Styrket involvering av pasienter, brukere og pårørende i tilsyn" for å styrke involvering av pasienter, brukere og pårørende i tilsyn (nedenfor omtalt som brukerinvolveringsprosjektet). Helsetilsynet vil at pasienter, brukere og pårørende skal oppleve en mer tilgjengelig og åpen tilsynsmyndighet, samtidig som man styrker tilsynsarbeidet. Helsetilsynet har tildelt SINTEF Teknologi og samfunn, Avdeling Helse oppdraget med å gjennomføre et følgeevalueringsprosjekt i tilknytning til utviklingsarbeidet. I følgeevalueringen skal SINTEF følge arbeidet i et utvalg utviklingsprosjekter og gi innspill til justeringer og endringer mens arbeidet pågår, samt bidra til å utvikle både prosess og sluttresultat på en måte som fremmer hensikten med utviklingsarbeidet. Følgeevalueringen skal foregå over to år. Evalueringsprosjektet ble igangsatt sommeren/høsten 2016. En første samlet statusrapport ble, i henhold til plan, oversendt fra SINTEF til Helsetilsynet 6. september 2016. I rapporten presenterte vi resultatene fra Helsetilsynets kartleggingsundersøkelse i 2015 *"Ja, til mer involvering... Resultater fra spørreundersøkelse: Kartlegging av involvering av pasienter, brukere og pårørende i fylkesmennenes og Statens helsetilsyns tilsynsarbeid"* (24. mai 2016), og resultatene fra SINTEFs kartleggingsundersøkelse i august 2016 stilet til lederne for tilsyn med barnevern, helse- og sosialtjenesten i fylkene (adresseliste tilsendt fra Statens helsetilsyn). I rapporten drøftet vi kriterier for utvalg av utviklingsprosjekter som skulle inngå i og følges tett i evalueringsperioden. Denne delen av rapporten var i all hovedsak hentet fra SINTEFs prosjekttilbud. Rapporten skulle danne grunnlaget for utvalg av utviklingsprosjekter som skulle følges tettere i prosjektperioden. I henhold til plan skulle det i samråd med Helsetilsynet gjøres et utvalg av utviklingsprosjekter høsten 2016 som skulle vies spesiell oppmerksomhet i prosjektperioden (2016-2018). Utvalget av prosjekter ble foretatt i samråd mellom Helsetilsynet og SINTEF i månedskiftet september/oktober og de første henvendelsene til utviklingsprosjektene ble sendt fra Helsetilsynet og SINTEF primo oktober 2016, hvor det ble bedt om at SINTEF fikk tilsendt aktuelle dokumenter, samt oversikt over aktuelle informanter. Planen var at erfaringene i de utvalgte utviklingsprosjektene i form av en statusrapport skulle legges fram sent på høsten 2016. Arbeidet med å opprette de nødvendige kontaktene og gjennomføre planlagte intervjuer tok imidlertid betydelig mer tid enn det som var forutsatt. Hovedgrunnen til dette har vært en betydelig arbeidsmengde i de aktuelle fylkesmannsembetene, noe som har gjort det vanskelig for dem å prioritere forespørslene fra SINTEF. Dette er etter vår erfaring ikke uvanlig i denne typen utviklingsarbeid, hvor arbeidet med prosjekter i perioder må vike plassen for arbeid i basisorganisasjonen. Etter vår vurdering vil imidlertid denne forsinkelsen ikke ha vesentlig betydning for framdriften i følgeevalueringen. Sluttrapport fra følgeevalueringen skal foreligge i april 2018, og det vil være godt med tid til å foreta de nødvendige justeringene i framdriften slik at SINTEF innen denne fristen vil kunne følge det lokale arbeidet og gi innspill til justeringer og endringer mens arbeidet pågår, samt bidra til å utvikle både prosess og sluttresultat på en måte som fremmer hensikten med utviklingsarbeidet.

SINTEF legger med dette fram statusrapport for utviklingsprosjektet i Hordaland. Datamaterialet består av svarene på SINTEFs kartleggingsundersøkelse sommeren 2016, tilsendte dokumenter fra utviklingsprosjektet og Helsetilsynet, og intervjuer med representanter for fylkesmannen (et gruppeintervju og et individuelt intervju), og et intervju med representant fra erfaringspanelet Divisjon for psykisk helsevern Helse Bergen. Forandringsfabrikken er en sentral aktør i prosjektet, men det har ikke, til tross for gjentatte forsøk, latt seg gjøre å få til en intervjuavtale. Vi håper å få til det senere i evalueringsperioden. I *kapittel 2* presenteres søknadsprosessen og dialogen med Helsetilsynet. I *kapittel 3* oppsummerer vi lokale erfaringer basert på intervjuene. I *kapittel 4* presenteres våre vurderinger knyttet til det videre arbeidet.

2. Utviklingsprosjektet i Hordaland – søknadsprosess

Vi har under dette kapitlet presentert hovedtrekkene i søknadene fra fylkesmannen i Hordaland, og svarene, med eventuelle kommentarer og merknader, fra Helsetilsynet. Dette kapitlet er rent deskriptivt, uten kommentarer fra SINTEF eller fra involverte aktører i Hordaland. Hensikten med denne fremgangsmåten er å gi en utfyllende beskrivelse av hvilke planer en hadde i Hordaland fra starten av utviklingsprosjektet, både med hensyn til mål og planlagte aktiviteter.

Søknad februar 2015 (prosjektperiode 2015-2018)

Fylkesmannen søkte i 2015 om tilskudd til 10 % prosjektstilling og midler til dekning av tapt arbeidsfortjeneste og reiseutgifter til representanter for pasient- og brukerorganisasjoner og organisasjoner for pårørende. En ønsket å opprette brukerpanel og prøve dette ut i en treårs periode, 1. september 2015 - 1. september 2018. Formålet var å innhente konkret informasjon regelmessig og over tid om hva som er bra, hva som eventuelt ikke fungerer og hva som kunne bli bedre i helse-, sosial- og barneverntjenestene, og bruke opplysningene inn i tilsynsvirksomhet. Det ble pekt på at en ikke hadde mulighet for å opprette brukerpanel innenfor ordinært driftsbudsjett og hadde ikke annen møteplass eller formalisert og regelmessig kontakt med pasient-, bruker- og pårørendeorganisasjoner.

Fylkesmannen viste til at tilbud til personer med psykiske lidelser og rusproblem utgjør en stor del av sakene embetet får til behandling. Et område som er høyt prioritert i embetet er tjenester til barn og unge. En pekte på at det svikter i samhandlingen mellom barnevern, barne- og ungdomspsykiatrien og de kommunale helse- og omsorgstjenestene. En ønsket å prøve ut en ordning med regelmessige, særskilte møter med representanter fra pasienter, brukere og pårørendeorganisasjoner innen psykisk helse og rus, og når det gjaldt barn og unge med sammensatte behov

Under forutsetning av at embetet fikk tildelt midler, ville en bruke tiden ultimo mai – medio september til planlegging og forberedelser, inklusive avklaring av deltakere. Deretter skulle en gjennomføre egne møter med representanter for de to satsningsområdene innen utgangen av november. Siden dette var de første møtene, antok en at hvert møte ville vare i fem timer. Fra 2016 mente en det ville være et – to møte for hver gruppe i halvåret. Møtefrekvens ville avklare med deltakerne.

Prosjektleder ville ha hovedoppgaven med organisering, planlegging, og praktisk gjennomføring av prosjektet. Andre ansatte i helse- og sosialavdelingen ville bidra og delta i møtene. Fylkeslegen ville være prosjekteier. Fylkesmannen søkte om kr 150 000 til planlegging og igangsetting av prosjektet i 2015.

Svar fra Helsetilsynet

Søknaden fra Fylkesmannen på kr 150 000, - ble innvilget av Helsetilsynet. I merknadene og anbefalingene fra Helsetilsynet het det at ved etablering av brukerpanel-/utvalg anbefalte en at embetet kontaktet brukerorganisasjonene i Helsetilsynets arbeidsgruppe. Disse har bred erfaring fra arbeid med denne formen for brukermedvirkning og Helsetilsynet mente de ville kunne ha tips om hva som skulle til for å få slike utvalg til å fungere hensiktsmessig. Det videre vist til at Fylkesmannen i Aust-Agder og Fylkesmannen i Rogaland også skulle etablere brukerpanel-/utvalg ved bruk av stimuleringsmidler. Innen 1. desember 2015 skulle prosjektansvarlig hos fylkesmannen levere skriftlig rapport som beskriver hvilke aktiviteter/tiltak som var gjennomført, samt hvilke erfaringer og utfordringer fylkesmannen hadde hatt i gjennomføringen.

Søknad november 2015

I brev til Helsetilsynet i november 2015, viste fylkesmannen til at de i februar 2015 hadde søkt om tilskudd til oppretting av brukerpanel. Bevilgningen på kr 150 000 kom i slutten av juni. På grunn av sommerferieavvikling kom embetets forberedende arbeid først i gang i september. Fylkesmannen pekte på at det i løpet av september – tidlig november ble klart at brukerpanel slik som embetet hadde søkt om tilskudd til å prøve ut, ikke var særlig egnet om formålet var å få direkte og konkret informasjon om erfaringer med tjenestene. Embetet hadde fått klare råd om ikke å opprette særskilte panel. En mente at det fantes andre og mer egnede metoder å få slik informasjon.

Embetet hadde derfor kommet fram til at en ville endre innretningen på prosjektet og søkte om kr 200 000 for 2016 for å gjennomføre tiltak for å få informasjon direkte fra pasienter som nylig hadde tatt imot tjenester innen psykisk helsevern, barnevern og barne- og ungdomspsykiatri. Tilskuddet skulle disponeres slik:

- Inntil kr 75 000 til samarbeid med Divisjon psykisk helsevern, Helse Bergen HF og deltakelse i erfaringspanel i psykisk helsevern. Tilskuddet ville bli brukt til delfinansiering av honorar til medlemmene som møter i erfaringspanelet og til møter.
- Inntil kr 125 000 til samarbeid med Forandringsfabrikken for innhenting og formidling av informasjon og erfaringar fra barn og unge som får tjenester fra barnevernet og barne- og ungdomspsykiatrien. Det skulle utarbeides eget budsjett for tiltaket så snart det var gjort avtale med Forandringsfabrikken.

Videre viste fylkesmannen til at de fra og med 2016 ville ha opprettet kontakt med aktuelle interesseorganisasjoner i forbindelse med forberedelse av tilsyn.

Svar fra Helsetilsynet

I svaret fra Helsetilsynet ble fylkesmannen tildelt kr. 150 000,- for 2016 til gjennomføring av prosjektet slik det er beskrevet i prosjektsøknaden. I svaret viste Helsetilsynet at *innen 15. august 2016* ville saksbehandler i Statens helsetilsyn ta kontakt for å avtale et telefonmøte med prosjektansvarlig. Formålet var en kort gjennomgang av status for prosjektet og om eventuelt mindre forbruk av stimuleringsmidler. *Senest 15. desember 2016* skulle Fylkesmannen levere skriftlig rapport som beskriver hvilke aktiviteter/tiltak som var gjennomført, samt hvilke erfaringer og utfordringer fylkesmannen hadde hatt i gjennomføringen.

Søknad mars 2016

I mars 2016 søkte fylkesmannen om tilskudd på kr 30 000 til dekning av utgifter i forbindelse med forberede og gjennomføre et hendelsesbasert tilsyn, som skulle bli utført i fellesskap mellom fylkesmennene i Troms, Rogaland og Hordaland (Ida-saken). Det var sendt ut oppstartbrev til 12 virksomheter: kommunale helsetjenester og barnevernsinstitusjoner samt barne- og ungdomspsykiatriske tjenester ved flere enheter i fire helseforetak. Fylkesmannen viste til at tilsynet ville favne vidt, men helt sentralt i dette tilsynet, og som det viktigste og gjennomgående tema, var hvordan IDA er blitt hørt, og hvordan tiltak var planlagt og gjennomført med hennes medvirkning, både fra barnevernstjenestene (kommunale og statlige) og fra helsetjenestene. Helt sentral sto IDA, hennes erfaringer og opplevelser. Derfor var det en suksessfaktor ved dette tilsynet å være sikker på at en virkelig fikk dette fram: *"Hun er selv nøkkelen, hennes erfaringer må få betydning for utformingen av tilsynet"*.

For å innrette tilsynet med stor vekt på medvirkning, hadde en valgt å benytte Forandringsfabrikken som en viktig rådgiver. Så langt hadde det gitt embetet nye perspektiv, nye spørsmål, og endring av planer for gjennomføringen. Det hadde med andre ord endret hele tenkemåten ved tilsynet. Fylkesmannen pekte på at dette tilsynet ga tilsynsmyndighetene store utfordringer, og at det ville bli stor oppmerksomhet rundt de vurderinger, konklusjoner og tilrådinger som det ble konkludert med. Det ville bli prøvet ut nye fremgangsmåter for å møte noe av utfordringene fra den omfattende avisartikkelen i Stavanger Aftenblad som hadde et tydelig budskap om at IDA ikke var hørt.

Embetet håpet at det å ta i bruk helt nye fremgangsmåter ville gi embetet nye og viktige erfaringer. Veivalg, vurderinger, fremgangsmåter og erfaringer som ville bli benyttet i dette tilsynet ville bli oppsummert, diskutert og evaluert blant tilsynsledere. Det ble vist til at det å benytte en psykisk helseproff på denne måten ville føre til noen ekstra kostnader. Det gjaldt en reise Oslo - Tromsø - Oslo for en psykisk helseproff og honorar for å delta på intervju med IDA. Det er dette en søkte om dekning av som en del av medvirkningsprosjektet.

Svar fra Helsetilsynet

I svaret fra Helsetilsynet het det at fylkesmannen i Hordaland fikk kr. 30 000,- for 2016 til gjennomføring av prosjektet slik det var beskrevet i prosjektsøknaden. Dette kom i tillegg til kr. 150 000,- som den belastningsfullmakten som allerede var gitt for 2016. Dermed kunne Fylkesmannen til sammen utgiftsføre inntil kr.180 000,- i 2016. Videre het det i brevet fra Helsetilsynet at *innen 15. august 2016* ville saksbehandler i Statens helsetilsyn ta kontakt for å avtale et telefonmøte med prosjektansvarlig. Formålet var en kort gjennomgang av status for prosjektet og om eventuelt mindre forbruk av stimuleringsmidler. *Senest 15. desember 2016* skulle Fylkesmannen levere skriftlig rapport som beskrev hvilke aktiviteter/tiltak som var gjennomført, samt hvilke erfaringer og utfordringer fylkesmannen hadde hatt i gjennomføringen.

3. Utviklingsprosjektet i Hordaland – erfaringer pr januar 2017

Presentasjonen nedenfor baserer seg på intervjuer med representanter for fylkesmannen (et individuelt intervju og et gruppeintervju), med representant for erfaringspanelet Divisjon for psykisk helsevern Helse Bergen. Det har ikke, til tross for gjentatte forsøk, latt seg gjøre å få til intervjuavtale med Forandringsfabrikken. Vi håper dette vil la seg gjøre senere i evalueringen, da Forandringsfabrikken er en viktig aktør i dette utviklingsprosjektet.

Med begrepet brukerinvolvering presiserer embetet at dette handler om verdigrunnlag, om respekt og om grunnleggende holdninger. Det innebærer å forstå personen man har foran seg, lytte til behov og preferanser vedkommende har og la dette være viktige premisser i de avgjørelser som tas om behandling, omsorg mv. Det er nødvendig med en reell forståelse av at dersom en lytter og tar hensyn til personens egne preferanser og hvorfor disse preferansene er som de er, så blir valg av tiltak og resultatet av behandlingen/omsorgen annerledes og bedre enn om slike hensyn ikke tas. Det å ta avgjørelser sammen med den det gjelder, kan utgjøre forskjellen på om resultatet av tiltakene/behandlingen blir vellykket eller mislykket. Videre ble det pekt på at dette handler om å gi fra seg makt, men også ansvar, til den det gjelder.

Hovedtrekkene i tilbakemeldingene fra embetet er at tanker om brukerinvolvering kan spores tilbake til før involveringsprosjektet ble initiert av Helsetilsynet, og at prosjektmidlene gjorde det mulig å iverksette konkrete tiltak som eksempelvis deltakelsen i erfaringspanelet i Helse Vest, samarbeidet med Forandringsfabrikken og intern kompetanse- og kulturbygging, for å nevne noe. Et annet moment og som kanskje er det mest sentrale, er at dersom man legger til grunn en vanlig forståelse av begrepet prosjekt, som *"en engangsoppgave som krever unike resurser, prosjektet har klare mål og klare tids- og ressursrammer og organiseres som en egen enhet"*, så er utviklingsarbeidet i Hordaland ikke et prosjekt. Brukerinvolvering er forankret i hele avdelingen, skal være fundamentert i tenkning og holdninger, skal prege alle arbeidsprosesser, og som videreføres uavhengig av Helsetilsynets prosjektperiode. Informantene er tydelige på at dette handler om embetets holdninger, handlinger, perspektiv, hva man spør etter og derved hvilket faktagrunnlag embetet tar inn i sakene når man vurderer dem. Dette fører til andre vurderinger og andre konklusjoner enn før.

Samtidig har det vært en læringsprosess, hvor en har høstet erfaringer, og justert videre framdrift ut fra disse erfaringene. Med dette blir arbeidet en dynamisk læringsprosess. Ideer er blitt lansert og justert i perioden. Tanken om et eget brukerpanel, har veket plassen for et samarbeid med erfaringspanelet Divisjon psykisk helsevern Helse Vest, og med dette ble et direkte møte med brukerne tydeligere. Embetet ber panelet om innspill til hva de mener er viktig å prioritere, tilbakemeldingene brukes i embetets planarbeid og erfaringene har vært positive, noe som også bekreftes i tilbakemeldingene fra panelet og brukerne. Samarbeidet med Forandringsfabrikken har også stått helt sentral i arbeidet og Forandringsfabrikken var tidlig tydelige på hva dette dreide seg om: *"Dette er ikke noe prosjekt, dette er en tenkemåte, dette er en grunnleggende tilnærming som går på verdigrunnlaget. Dette kan ikke settes inn i noe prosjekt og la noen løpe foran med, dette må embetet ha med hele avdelingen på, fordi dette handler om alt en gjør"*.

Erfaringene i embetet er at man har støtt på en viss skepsis i egne rekker, fordi dette har vært en ny måte å tenke på, man har brakt inn andre perspektiver i tilsynsarbeidet og diskusjoner om arbeidsmåter og vektning av den informasjonen man nå sitter med. De ulike fagtradisjonene har hatt behov for tid til å tilpasse seg dette. En har også jobbet med å invitere eksterne virksomheter og tjenester til å delta i dette skiftet når det gjelder tenkning og perspektiver, og responsen har vært positiv.

I vurderingen av om en skulle delta i utviklingsprosjektet, var det viktig at aktivitetene måtte tilpasses bemanningen og øvrige oppgaver i embetet. Prosjektet måtte gjøres enkelt og gjennomførbart. I utgangspunktet hadde man tanker om å opprette et brukerpanel hvor en skulle kunne drøfte hvilke virksomheter og type tjenester som det var riktig for Fylkesmannen å gå inn i og føre tilsyn med. Det ble pekt på som spesielt viktig å vurdere tilsyn innenfor fagområdene psykisk helse og tjenester for barn og unge. I forbindelse med arbeidet med en prosjektsøknad ble en gjort kjent med at Helse Bergen hadde opprettet et erfaringspanel innen psykisk helsevern. Så i stedet for å opprette et eget panel i tillegg, tok embetet kontakt med Helse Bergen og spurte om embetet kunne få delta som observatør i panelet, noe panelet og Helse Bergen var positive til.

På samme tid fikk en kontakt med Forandringsfabrikken, som var tenkt som en aktør i embetets planlagte panel for barn og unge. Etter samtaler med Forandringsfabrikken kom en fram til at en ikke skulle opprette et slik eget brukerpanel for barn og unge, men i stedet innlede et samarbeid med Forandringsfabrikken. En tenkte at dette ville passe bedre ut fra målsettingen en hadde om styrket brukerinvolvering. Med dette foretok man en dreining bort fra å tenke tradisjonell brukerinvolvering gjennom representanter for utvalgte organisasjoner (tillitsvalgte), til å møte representanter som for tiden eller nokså nylig har ferske brukererfaringer i kontakt, møte eller behandling med tjenestene.

Et hovedmål ved prosjektet og satsingen var at hos Fylkesmannen skulle hele avdelingen være involvert helt fra starten. En har deltatt i møtene i erfaringspanelet i Helse Bergen, og har hatt flere arrangement for hele avdelingen med representanter fra Forandringsfabrikken, og har hatt egen samling for de som ledet planlagte tilsyn, pluss seksjonslederne.

Når det gjaldt hvordan tenkningen med brukerinvolvering ble tatt imot ved embetet, ble det vist til at en hadde gjort et stykke forarbeid i og med endringene i regelverket om kontradiksjon. Reglene var blitt endret med hensyn til hvilken rolle pasienter skulle ha i tilsynssakene når det kom en klage til Fylkesmannen. Embetet hadde imidlertid, ut fra en antakelse om hvilken utvikling som var på gang, implementert denne måten å jobbe på før regelendringen kom; å la brukerne uttale seg i tilsynssaker. Før endringen ble iverksatt, hadde det vært slik at ved hendelsesbasert tilsyn med helsetjenesten, så var det en innklagede tjenesten som hadde vært part i saken. Pårørende og pasient hadde ikke hatt noen spesiell rolle annet enn at man eventuelt bidro med saksopplysninger og eventuelt satte saken i gang i form av den innledende klagen.

Etter regelendringen ble klageren gitt partsliknende rettigheter. Ikke slik at de ble en selvstendig part, men de blir håndtert som en part under store deler av prosessen. Disse endringene har bidratt til å legge grunnen for forståelse av viktigheten av brukerinvolvering, og det har vært en prosess med tanke på forståelse av lovgivningen og tilnærmingen til de sakene en behandler, om informasjon og medvirkning er overholdt. I de interne prosessene ved embetet har diskusjonene vært mange. Det handler om å skape trygghet på at det betaler seg med hensyn til utfallet av den jobben man gjør, og finne en arbeidsform som ligger innenfor de rammene hvor Fylkesmannen skal operere. Internt har en vært bevisste på at en ønsker å få til styrket brukerinvolvering, men det har vært en viss usikkerhet omkring formen på dette arbeidet, på hvilken måte man får mest nytte ut av å involvere brukerne i sakene, og hvordan tilpasse dette til de ulike tilsynsformene. Grad av modenhet for dette skiftet har variert i avdelingen, men med tiden en stadig utvikling og at en etter hvert tenker brukermedvirkning i større grad og på flere ulike måter.

Informantene viser til at de i større grad har begynt å ha møter med bl.a. pasienter og pårørende og i større grad fokusert på annen form for kommunikasjon enn skriftlig saksbehandling, selv om dette

fortsatt er det vanlige. Denne måten å jobbe på har vært gjennom en modningsprosess i avdelingen da det utfordrer tenkningen omkring behandlingen av sakene, og så handler det om egnethet blant dem som jobber med sakene. I prosjektet snakker man om viktigheten ved å benytte Forandringsfabrikken, da de sitter med relativt fersk kunnskap om hvordan tjenesten er utformet. Utfordringen med det er at da får man med brukere som på godt og vondt er mindre profesjonaliserte enn det man vil finne hvis man har noen som har drevet likemannsarbeid over år, og har vært med på tilsyn og skrevet under på taushetserklæringer og snakket seg igjennom avtaler. Dette er brukere som har begynt å gå mer inn i rollen som brukerrepresentant, og man får ikke så ubearbeidete innspill. For i samarbeidet med Forandringsfabrikken i tilsynsarbeidet kan man bringe inn ungdommer med et ubearbeidet forhold til egen historie. Spørsmålet blir hvordan dette vil fungere i tilsynssammenhengen, og tanke har meldt seg om hva det vil bety for brukerne og hvilket utbytte en vil ha av dette i tilsynsarbeidet.

Når det gjelder planlagte tilsyn og eventuell bruk av erfaringspanelet, vises det til at en bruker informasjon fra hendelsesbaserte tilsynssaker i arbeidet med å beslutte hvilke tjenester og virksomheter som det kan være aktuelt å føre planlagt tilsyn med det neste året. En har også brukt erfaringer fra erfaringspanelet innen psykisk helsevern, og en har drøftet og sett på forskjellige fremgangsmåter bl.a. med hensyn til hvordan gå fram for å finne fram til de riktige brukerne som embetet kan snakke med i forbindelse med gjennomføring av planlagt tilsyn. Dette har en gjort ved tilsyn til utviklingshemmede, og en har gjort det i forbindelse med tilsyn i tjenester til personer som er 18 år og eldre med samtidig rus og psykisk lidelse. Erfaringen er at de tjenestene som en fører tilsyn med er positive til denne fremgangsmåten (det å snakke med brukerne). Det som er embetets utfordring, er at en har begrenset med tid til å gjennomføre tilsynet. Og ved å gi et større rom til og kunne ha samtale med tjenestemottaker, så må embetet også sette av mer tid til den praktiske gjennomføringen av tilsynet. En må jobbe mer for å få tak i flere brukere som har ønske om å snakke med embetet.

En ser også utfordringer om en står overfor en stor eller en liten kommune. Antallet brukere som embetet skal snakke med må vurderes, og her har en utfordringer knyttet til ulike typer tjenester som skal inngå i tilsynet og hvor mange brukere en har å velge mellom. En skal inngå avtaler om samtaler, og avtalene må overholdes. Her kan frafall være et problem og særlig dersom tjenestene er små og antallet pasienter/brukere er få. For embetet må ha et visst informasjonsgrunnlag for at det skal kunne benyttes som en del av tilsynet, og veies sammen med annen informasjon. En har så langt ikke invitert pårørende til samtaler i det planlagte tilsynet. Dette er vurdert i forhold til de tjenestene hvor en har hatt tilsyn. Fra embetet er en vel vitende om at pårørende kan ha helt andre interesser, og en annen agenda enn det som måtte være den enkelte bruker selv sine egne framstillinger av behov, erfaringer med tjenestene, ønske om forandring.

Informantene peker på at styrket brukerinvolvering i tilsyn har vist seg å by på utfordringer både ressursmessig og faglig, men man har ikke registrert noe direkte motstand i organisasjonen, kanskje ut over tidvis påpekning av ressurs- og kapasitetsutfordringer. Det ble fra januar 2016 enighet om at en i forbindelse med forberedelser til planlegging av tilsyn alltid skal vurdere om og på hvilken måte man kan gå fram for å involvere brukere i tilsynet. I disse vurderingene inngår også hva en har av kapasitet til å gjennomføre tilsynet, veid opp mot andre oppgaver en er pålagt. Det er imidlertid enighet om at en skal prøve seg fram med små steg og høste erfaringer underveis slik at en finner fremgangsmåter som er både effektive, ressursbesparende, hensiktsmessige og egnet. Erfaringen er imidlertid at gjennomføringen må skreddersys til hvert enkelt tilsyn og til hver enkelt virksomhet man skal inn i.

På spørsmål om en tar initiativ til møte mellom klager og den som innklages, opplyses det at dette skjer i en del saker. En har også saker hvor man, ut fra sakens innhold og karakter og før det blir startet en sak, reiser ut og snakker med tjenesten og også med klageren. Da hender det at saken løser seg, og hvor en unngår at klager og påklaget må vente i måneder på utfallet av en saksbehandling. Saken blir med dette håndtert raskere og mer effektivt for alle parter. Det å komme fram til mer smidige løsninger bidrar også til at man unngår tilsynssaker. En vektlegger med andre ord i større grad at tjenestemottaker eller klager får satt direkte ord på hva som har hendt, og at personalet som har stått i tjenesten også kan sette direkte ord på hendelsen. På denne måten får embetet annen informasjon enn når embetet alene må basere seg på skriftlig informasjonsinnhenting. Det å reise ut og innhente informasjon har blitt gjort i større omfang de senere årene.

I forbindelse med involvering og innhenting av informasjon, ser man utfordringer knyttet til vurderinger av når man må konkludere med at man har nok informasjon i saken. For om alle involverte skal "få snakke seg tomme", både en og to ganger, så må det settes strek på et tidspunkt. Det må skapes en trygghet for at saksbehandler vet nok, og en avklaring overfor aktørene at selv om man "har mer man gjerne vil ha sagt", så tilfører det ikke saken ny kunnskap. Praksis for hvordan man forholder seg i slike situasjoner varierer fra saksbehandler til saksbehandler. Involveringen av brukere og pårørende kan oppleves som en utfordringen for saksbehandlingen på dette området. Her har man en balanse mellom at pasienter og pårørende skal bli hørt, og et ønske fra de samme om at saksbehandlingstiden ikke skal bli for lang. En annen utfordring er situasjoner hvor en får tilbakemeldinger/innspill om at en beskrivelse ikke er riktig eller er usann, og hvor den andre parten hevder at det er riktig og sant. En slik dokumentasjonsrekke og diskusjon kan bli relativt langdryg. På et tidspunkt så må saksbehandler gjøre en vurdering av hva en legger til grunn, hva er mener er korrekt. For det er ikke sikkert at en lengre utveksling av meninger bidrar så mye til konklusjonen i saken. Her blir det en balansegang mellom å være høflig og ryddig på den ene siden, og det å komme videre i saken uten at de føler seg krenket på den andre siden.

En type tilsyn hvor det også har skjedd endringer, er institusjonstilsyn/tilsyn på barnevernsinstitusjoner. Der har det vært en vesentlig endring igjennom måten man gjennomfører tilsynene på. Tidligere snakket man med ansatte når en dro ut på tilsyn. Nå snakker man med barnet først og så tar man utgangspunkt i det barnet har sagt, og har intervjuer med institusjonen. Slik dreies fokuset over mot hva barnet har sagt. Erfaringen er at med denne fremgangsmåten kommer det fram andre problemstillinger enn tidligere. En har også gjort en endring ut fra forskriftskravet som sier at det skal være et tilsynslag på to fra embetet. Praksis er at man er to medarbeidere i møte med institusjonsledelse, men erfaringen er at for mange av barna så blir dialogen bedre hvis det bare er en med i en slik type intervjusituasjon. Nå møter man oftere barnet en-til-en når man snakker med dem. Erfaringen er at det gir bedre og mer relevante samtaler.

Et spørsmål som vil følges gjennom hele evaluerings- og prosjektperioden er hvilken tiltak og endringer som tilskrives involveringsprosjektet, hva må tilskrives forhold utenom prosjektet, og hvilke grep var planlagt eller gjennomført før involveringsprosjektet startet i 2015. Informantene viser til at det her både er forskjeller og sammenhenger. Tenkningen om forbedring av brukerinvolvering kom før involveringsprosjektet, men om en hadde kommet dit en er i dag uten invitasjon fra Helsetilsynet om prosjektdeltakelse, er det vanskelig å svare på. Men samtidig er det klart at de pengene en fikk fra prosjektet gjorde det mulig å gjennomføre tiltak som en ellers ikke hadde ressurser til. Bl.a. har prosjektmidlene gjort at en har kunnet involvere hele avdelingen i en internopplæring, hvor en har fått til viktige diskusjoner om praktisk gjennomføring, etiske problemstillinger knyttet til det å involvere brukere, hvordan embetet skal kunne nyttiggjøre seg all den nye og til dels meget personlige

informasjonen om brukererfaringer en får høre om. For noen av brukerhistoriene er dypdykk i relativt rystende erfaringer, og hvordan skal en benytte dette som en del av tilsynet? Det som er klart er at prosjektet og midlene, sammen med en engasjert leder, har gjort det mulig å få i gang interne prosesser og gode diskusjoner. Dette er prosesser som tar tid, for med brukerinvolveringen har embetet måttet ta stilling til problemstillinger og utfordringer en ikke har stått overfor tidligere. Brukerinvolveringen har kommet via endringer i regelverket, mens på embetsnivå har en måttet ta tak i operasjonaliseringen, konkretiseringen og gjennomføringen i praksisfeltet. Fagdiskusjoner på tvers om hvordan man kan involvere brukerne i ulike deler av virksomheten har stått sentralt i utviklingsarbeidet.

På spørsmål om hvilken betydning Ida-saken har hatt for brukerinvolveringsprosjektet, blir det vist til at den har hatt stor betydning på barnevernområdet, og hvordan en jobber med alle type saker. Det har gitt en annen inngang også i disse individtilsynene der hvor embetet snakker med barna først. Det har kort sagt hatt betydning på alle former for tilsyn en gjennomfører på barnevernsområdet. En har også laget en ny retningslinje som gjelder tilsyn generelt på bakgrunn av Ida-saken, en retningslinje som skal evalueres i mars 2017 og hvor man prøver en ny metodikk også på bakgrunn av den saken. En side av Ida-saken kan spores tilbake til embetets invitasjon til Forandringsfabrikken hvor en ønsket å la dem påvirke embetet og se hva de kunne tilføre av informasjon og grunnlag for temavalg, spørsmålsstillinger og innretning av tilsyn både i barnevern og barne- og ungdomspsykiatri. Sentralt i denne dialogen sto de holdninger og den forståelse de gav embetet av hvordan de ikke er blitt hørt, forstått og sett, og noen konsekvenser av dette, hva tvangen gjorde med dem mm. Da Ida-saken dukket opp, forsto embetet at en måtte gjøre noe nytt. En bestemte seg for å se hvordan en i praksis kunne tilnærme seg den saken på en helt ny måte, utvikle ny praksis med et annet tankesett der man lyttet og prøvde å forstå. Behandlingen av denne saken har vært svært viktig for avdelingen.

Et annet poeng som blir trukket fram er at Ida-saken har fungert som en slags katalysator på en rekke tiltak, samtidig, som blant annet dialog med Forandringsfabrikken har vist at det finnes mange Ida-saker, og at dette ville kommet fram i lyset før eller siden. Det er ingen tvil om at man har lært mye gjennom denne prosessen, en lærdom som har hatt betydning for hvordan man gjennomfører tilsyn og hva man fokuserer på. Et moment som har kommet i kjølvannet av Ida-saken er dette med klarspråk og hvordan embetet beskriver sakene. En var bevisste på det i den prosessen med Ida-saken, og en tar med noen av de erkjennelsene videre. Informantene var tydelige på at håndteringen av Ida-saken må sees i sammenheng både med involveringsprosjektet og med den lange prosessen en har hatt i avdelingen med økt oppmerksomhet omkring betydningen av involvering av brukerne i tilsynsarbeidet. Begge disse prosessene mener en har hatt betydning for hvordan man håndterte Ida-saken.

Erfaringer viser at i alle slike utviklingsprosjekter og endringsarbeider står en overfor utfordringer når det gjelder implementering i basisorganisasjonen, og det er åpenbart at i de utviklingsprosjektene hvor en tar fatt på implementeringen ved prosjektslutt og som en egen aktivitet, så vil dette bli krevende. I Hordaland har en vært opptatt av deling og læring fra dag 1. Med en tilnærming basert på integrering av organisasjonen gjennom hele perioden, så har en vansker med å kalle utviklingsarbeidet et prosjekt. Arbeidet er ikke knyttet opp til dedikerte personer i en periode, men inngår i organisasjonens daglige drift. Involvering er en del av den kollektive tenkningen og er ikke forbeholdt noen få utvalgte. Prosessen er ledelsesforankret og alle ansatte er inkludert og skal ha kunnskap om satsingen, selv om det ikke direkte er knyttet til den enkeltes arbeidsoppgaver.

Et moment som blir pekt på som helt sentralt i et flerfaglig arbeidsmiljø, har vært det som omtales som å påkalle folks faglighet. Erfaringen er at hvis man ikke klarer å gjøre dette til en integrert del av folks

faglige tenking, så kan man oppleve at det er mye bremsing. For skepsis har man støtt på og de ulike faggruppene har opparbeidet seg sine særegenheter. Og slike prosesser tar derfor sagt lang tid. Og erfaringene er at når kvalitets- og forbedringsarbeid "settes bort" til en egen enhet på siden av den daglige driftsorganisasjonen, og denne enheten kommer med sine råd om hvordan ting skal gjøres, så vil ikke faggrupper finne seg i et slik diktat fordi det ikke stemmer overens med hvordan praksis egentlig er, fordi de ikke har fått noe eierforhold til de foreslåtte endringene. Derfor må endringene innarbeides og tilpasses deg faglige forskjelligheten.

Et perspektiv informantene henter fram knyttet til involvering av brukere er vurderingene av kostnader målt opp mot nytte og effektivitet. I involveringen ligger det at flere aktører skal slippe til og bli lyttet til, noe som betyr at det blir mer å gjøre i hver sak, i hvert tilsyn. Samtidig viser innføring av ny praksis og nye arbeidsmåter at saksbehandlere må gi veiledning, og gis rom for å prøve og feile i starten. Dette gir ifølge informantene "mindre output pr input", noe som må aksepteres i en periode. Samtidig er det en del saker som en løser enklere ved å ha møter med tjenesteyter og tjenestemottaker. Dette er klart ressursbesparende.

Avslutningsvis ble det spurt om hva som ville skje med utviklingsarbeidet den dagen det sentrale involveringsprosjektet var over og det ikke ble gitt mere prosjekttilskudd. I og med at embetet, fra dag 1, har vært klare på at dette egentlig ikke er noe prosjekt, men et internt utviklingsarbeid, har informantene vanskelig for å tro at arbeidet vil avsluttes når tilskuddet fra Helsetilsynet tar slutt. Dette er en integrert prosess i avdelingen, som vil videreføres.

Et perspektiv som ble trukket fram når det gjelder videreføringen av arbeidet, er utfallet av fylkesmannsreformen. Hvor stort embetet vil bli, vites ikke, men en går ut fra at det vil skje endringer i dagens organisering. Dette vil i sin tur bety nye medarbeidere og arbeide med å integrere ulike kulturer. Erfaringene er at embetene er forskjellige både når det gjelder arbeidsmåter og tenkning, noe som også har vist seg i de brukerinvolveringsprosjektene som er satt i gang. Der noen har avgrensede enkeltoppgaver som prosjekttema, har andre (som Hordaland) tatt tak i grunnleggende tenkning i hele organisasjonen. Sammenslåinger av embeter i en eller annen form vil medføre merarbeid når det gjelder på få til ens praksis, for den tenkningen og de holdningene som er innarbeidet i Hordaland vil det kunne ta lang tid å få innarbeidet i fagmiljøet som har vært vant med å tenke annerledes.

Når det gjelder hva som skal til for å lykkes med slike prosjekter og lykkes med en omstilling, så trekkes det fram at man må ha en tydelig leder. Videre må tiltaket tilpasses den organisasjonen tiltaket skal innføres i, noe som betyr at erfaringene i Hordaland ikke helt uten videre er direkte overførbart til andre embeter. Videre blir det trukket fram som sentralt at man har et tydelig Helsetilsyn som signaliserer klare forventninger til embetene og som følger opp, noe som igjen forutsetter at alle aktuelle avdelinger i Helsetilsynet jobber med å implementere tenkningen. Det er heller ikke tilstrekkelig at tiltak innenfor brukerinvolvering vedtas implementer i embetene. Det må innarbeides over tid slik at ledere og ansatte lokalt tror på tiltaket, og tror at det har en positiv virkning på tilsynsvirksomheten. Det må tas tak i hos lederne og må pleies og innprentes over tid og ved enhver anledning.

Blant informantene i vår erfaringsinnhenting inngikk leder for erfaringspanelet ved Divisjon psykisk helsevern, Helse Bergen. I Fylkesmannens opprinnelige prosjektplan ble det søkt om tilskudd til opprettelse av et brukerpanel. En ønsket å prøve ut en ordning med regelmessige, særskilte møter med representanter fra pasienter, brukere og pårørendeorganisasjoner innen psykisk helse og rus, og

når det gjaldt barn og unge med sammensatte behov. Erfaringen viste imidlertid at brukerpanel slik som embetet hadde søkt om tilskudd til å prøve ut, ikke var særlig egnet om formålet var å få direkte og konkret informasjon om erfaringer med tjenestene. Embetet hadde fått klare råd om ikke å opprette særskilte panel. En mente at det fantes andre og mer egnede metoder å få slik informasjon. Embetet hadde derfor kommet fram til at en ville endre innretningen på prosjektet og søkte om midler til et samarbeid Divisjon psykisk helsevern, Helse Bergen HF og deltakelse i erfaringspanel i psykisk helsevern. Deltakelse i erfaringspanelet ble noe annet enn det man hadde tenkt fra starten. Erfaringspanel består av personer med fersk erfaring ifra psykisk helsevern og rus. De tilbakemeldingene som erfaringspanelet gir når de deler sine erfaringer er like relevante for tilsynsmyndigheten å få høre om (hvor det er sårbart? hvor er det det svikter?), som det er for Helse Bergen som er den som skal sørge for at de får tjenestene, og skal bruke dette i sitt arbeid med forbedring av arbeid med tjenesten. En diskuterte om det var riktig at Fylkesmannen deltok i brukerpanelet og om det ville ha negativ effekt på diskusjonene i erfaringspanelet. Tilbakemeldingene er imidlertid positive med hensyn til embetes tilstedeværelse, og at Fylkesmannen (fylkeslegen) med dette viser interesse for brukernes erfaringer med tjenestene. Brukerne i panelet deler mye og det er embetets jobb å sortere og nyttiggjøre seg denne informasjonen i sitt arbeid. I henvendelsen til erfaringspanelet om embetes deltakelse, ble det informert om hva embetet ønsket å få lov til å drøfte med panelet, På de møtene hvor fylkeslegen er tilstede, informeres panelet på forhånd om hvilken tema og problemstillinger fylkeslegen vil være spesielt interessert i få synspunkter på.

Representanten for erfaringspanelet presiserte at panelet er et brukerpanel med bred sammensetning med hensyn til ulike diagnoser, og består av brukere som er i behandling eller som nettopp har avsluttet behandling. Initiativet til etablering av panelet kom fra Divisjon psykisk helsevern, da erfaringene viste at det var mange brukere som trengte råd fra andre brukere. Panelet fungerer også slik at en kan reise spørsmål, som blir tatt videre i Divisjonen, til fylkeslegen, DPS eller annet. Dette kan være problemstillinger både på individ- og systemnivå. I tillegg til brukerne, inviteres Divisjonsdirektør, samt ulike fagfolk alt etter hvilke temaer og problemstillinger som skal diskuteres i panelet.

Fylkeslegens deltakelse i panelet (fra 2016) oppleves som meget positivt, og fylkeslegens rolle beskrives både som aktiv og lyttende. Erfaringspanelets medlemmer inviteres av fylkeslegen til å komme med innspill og råd, og til å delta i ulike prosjekter bl.a. i møte med DPS, kommuneleger o.a. En opplever en styrking av rollen til brukerpanelet ved at fylkeslegen er interessert i panelets erfaringer med tjenestene; hva som er bra, og hva som ikke er bra og hvor det kan være behov for en bedre dialog med institusjon og tjenestested, med brukerrepresentant til stede. Det at fylkeslegen tar med seg innspill fra panelet inn i sine tilsyn oppleves som en klar styrking av brukerinvolveringen. En opplever her at panelets medlemmer kommer med forslag til spørsmål og problemstillinger som fylkeslegen ellers ikke hadde reflektert over.

Erfaringspanelet har også fått spørsmål fra fylkeslegen om at et av medlemmene vil delta som fagrevisor med brukererfaring i tilsyn. Dette er relativt nytt for panelets medlemmer, og oppleves som interessant og krevende, og hvor den som deltar må sikres en god opplæring. Synspunkter på innholdet i denne opplæringen har vært tema i erfaringspanelet.

4. Utviklingsprosjektet i Hordaland – veien videre

Innledning

Målet med involveringsprosjektet er å styrke involvering av pasienter, brukere og pårørende i tilsyn, hvor pasienter, brukere og pårørende skal oppleve en mer tilgjengelig og åpen tilsynsmyndighet, samtidig som man styrker tilsynsarbeidet. SINTEF er tildelt oppdraget med å gjennomføre et følgeevalueringsprosjekt hvor det skal gis innspill til justeringer og endringer mens arbeidet i de lokale utviklingsprosjektene pågår, samt bidra til å utvikle både prosess og sluttresultat på en måte som fremmer hensikten med utviklingsarbeidet. I dette kapitlet presenteres innledningsvis noen generelle betraktninger omkring følgeevaluering som metode, implementering, læring, utfordringer ved prosjekt og forsøksvirksomhet og brukermedvirkning og brukerinvolvering som begrep. Videre knytter vi noen kommentarer til utviklingsprosjektet i Hordaland. Vi baserer oss her på en vurdering av de tilbakemeldingene vi har fått fra ulike aktører som er involvert i prosjektet. Utviklingsprosjektet i Hordaland videreføres i 2017. I og med at utviklingsprosjektet ikke er avsluttet, har vi konsentrert oss om prosessen fram til rapporteringstidspunktet, og foreslår noen grep for det videre arbeidet. Disse vurderingene er i all hovedsak basert på innhentede erfaringer fra aktørene og deres forslag til endringer og justeringer som skal legges inn i det videre arbeidet.

Noen generelle betraktninger

Følgeevaluering gjøres som regel for å fasilitere endringsprosesser og bidra til måloppnåelse, og har oppmerksomheten rettet mot utviklings- og læringsaspekter. Metodisk gjøres en følgeevaluering som intervensjoner ved avtalte tidspunkt i en prosess eller et forløp. Ulike typer data samles inn fra ulike aktører som er involvert i, eller har interesse i, prosessen og/eller resultatet. I utviklingsprosjektene har man valgt en tilnæringsmåte hvor man prøver seg fram og justerer kursen underveis, og hvor erfaringsbasert kunnskap skal utvikles og gis overføringsverdi. Prosjekt og evaluator lærer mens vi går. Følgeevalueringen bidra til læring gjennom tilbakemeldinger og interaksjon med feltet, men evaluator skal ikke være deltaker i tiltakene som settes i verk.

Og her, som så ofte ellers, vil den største utfordringen være å transformere kunnskap og erfaring slik at den gir ny kollektiv lærdom og ny organisasjonspraksis. Det blir hevdet at gapet mellom det å inneha kunnskap og det å bruke denne er viktigere enn gapet mellom uvitenhet og kunnskap, og hvor utfordringene er knyttet til å overføre kunnskap til handling som er forenlig med denne kunnskapen ("*the doing-knowing problem*"). For endringer handler om å rokke ved og å utfordre etablerte holdninger, kulturer og innarbeidede rutiner. Og kultur er vanskelig å utvikle gjennom direkte påvirkning som holdningskampanjer og lignende. Kulturendring handler mer om å skape rom for refleksjon, dialog og utfordring av eksisterende arbeidspraksiser. I denne sammenheng vil det være stort potensial i å synliggjøre positive lærepunkter, og å formidle gode arbeidspraksiser både internt og mellom organisasjonene.

Det er i litteraturen gitt mange definisjoner av læring, og de varierer i noen grad. Det som er felles, er at læring er knyttet til faktisk eller potensiell endring av atferd. Læring kan defineres som tilegnelse av kompetanse (kunnskaper, ferdigheter og holdninger) som gir relativt varige endringer av adferd. Organisatorisk læring krever mer enn at enkeltindivider har lært noe. Organisatorisk læring handler om å tilegne seg, skape og transformere ny kunnskap på en slik måte at det reflekteres i organisasjonens atferd. Den største utfordringen for organisasjoner ligger nettopp i det å transformere

kunnskap og erfaring slik at den gir ny kollektiv lærdom. Dette henger blant annet sammen med at organisasjoner støtter seg på ulike typer kunnskap - nemlig det som i litteraturen kalles *taus kunnskap* og *eksplisitt kunnskap*. Taus kunnskap er den kunnskapen som ikke er nedfelt i rutiner og skriftlig materiale, men som er inne i hodene på folk, mens den eksplisitte kunnskapen henviser til den kunnskapen som er nedskrevet.

Hvorfor kan det så lett gå galt i gjennomføring av forsøk og prosjekter som involveringsprosjektet? Rent generelt så støter en på en rekke utfordringer i gjennomføringen, noe også utviklingsprosjektene har fått erfare. Målformuleringen viser seg å være uklar eller mangelfull, prosjektet må vike plass for oppgaver i basisorganisasjonen, deltakerne trekkes for sent eller for lite inn i planleggingen, oppfølgingen er for dårlig, kommunikasjonen svikter (både innenfor prosjektet og mellom prosjektet og basisorganisasjonen), ansvarsforholdene er uklare, ambisjonsnivået er for høyt og planene urealistiske; tids- og kostnadsrammer sprekker. Forsøksvirksomhet i offentlig sektor er ikke noe laboratorieeksperiment som gjennomføres isolert fra omgivelsene. Både lokale og sentrale faktorer vil påvirke planer, aktiviteter og grad av måloppnåelse. Videre er det problematisk å vurdere effekt av enkelttiltak da disse må sees i en kontekst, hvor hele eller deler av effekten faktisk kan skyldes utenforliggende faktorer enn det som inngår i selve forsøket eller prosjektet.

Nok en utfordring står man overfor i evaluering av det sentrale involveringsprosjektet og de lokale utviklingsprosjekt. I målformuleringen til involveringsprosjektet opereres det med begreper som "styrke", "mer", og "bedre". Sett fra et evalueringssynspunkt melder da følgende spørsmål seg; i forhold til hva? Utfordringene oppstår når det er behov for å få et bilde av tenkningen bak og begrunnelsen for prioriteringer og veivalg, hvor dette ikke er skriftliggjort. Ved å intervju aktører om hvorfor vedtak ble fattet, viser erfaringer at slike tilbakeblikk har den svakheten at svarene vil kunne påvirkes av hva som har skjedd i perioden etter endringen. En annen utfordring blir å kartlegge i hvilken grad vedtak og veivalg er blitt fulgt opp i perioden fram mot starten på evalueringssopdraget; er det avvik mellom hva som var *ment skulle gjøres*, *hva man sier man har gjort* og *hva som faktisk er gjort*. I og med at evaluator ikke var tilstede fra starten av involveringsprosjektet, må vi for en stor del basere oss på det aktører og informanter mener å huske, med de usikkerhetsmomentene som er nevnt ovenfor.

Målet med involveringsprosjekter er styrket involvering av pasienter, brukere og pårørende i tilsyn. Blant utviklingsprosjektene har man i forståelsen av brukerinvolvering og brukermedvirkning valgt ulike tilnærminger (brukere som informanter i tilsyn, brukere som fagrevisorer, brukere som samarbeidspartnere i planlegging av tilsyn osv.). På generelt grunnlag, har brukermedvirkning og brukerinvolvering de siste tiårene utviklet til å bli et veletablert begrep innenfor bl.a. helse- og omsorgssektoren. Argumentene som ligger til grunn for utviklingen reflekterer først og fremst en anerkjennelse av brukernes kompetanse og innsikt i sin egen situasjon, og at deres deltakelse vil sikre en bedre kvalitet på tjenestene. Endringen kan også forstås som et skifte i synet på forholdet mellom staten og befolkningen, som reflekterer brukernes demokratiske rettigheter som borgere til å kunne påvirke viktige områder i deres liv.

Men utfordringene er mange. Erfaringene er at i en del sammenhenger snakker man om å styrke brukerens rolle uten at brukerens egne verdier legges til grunn. Kulturelle forestillinger om tradisjonell bruker-hjelper-relasjon kan være noe av bakgrunnen for en eventuell motstand mot endring. Institusjonelle organiseringsformer oppfattes ofte som tradisjonsbundne systemer, der faggruppene har etablert mønstre for hvordan de skal forholde seg til brukerne. Brukeren kan også oppleve det tradisjonelle hierarkiske forholdet som noe trygt, der han kan være en passiv mottaker av hjelp uten selv å måtte ta ansvar. Selv om brukermidvirkning bl.a. i helsetjenesten er nedfelt i lov, vil det være

fagpersonen som vurderer når og på hvilke områder brukermedvirkning skal skje. Premissene for samhandling blir kontrollert av den ene part, brukerens muligheter til å medvirke ligger hos hjelperen

I internasjonal litteratur er det en økende tendens til å innta et kritisk perspektiv til brukermedvirkning. Det stilles spørsmål ved om de ønskede målsettingene og endringene er oppnådd, men også mer grunnleggende spørsmål om antagelsene brukermedvirkning bygger på, og hva det innebærer for hvordan velferd og velvære kan oppnås. Litteraturen påpeker manglende kunnskap om hvor effektiv brukermedvirkning faktisk er, og viser til at maktfordelingen mellom tjenesteytere og tjenestebrukere fortsatt er ujevn.

Brukerrepresentanter er valgt til å tale på vegne av andre brukeres synspunkter. Praksis viser imidlertid at representantene ofte best ivaretar de grupper de selv identifiserer seg sterkest med, for eksempel de mest aktive og ressurssterke innenfor pasientforeningene. En reell brukermedvirkning i denne sammenheng vil derfor være avhengig av økt kompetanse og evne til å skille mellom egne og andres problemområder, men også en inngående faginnnsikt. I utgangspunktet er dette et institusjonelt ansvar, men avhenger også av representantenes eget engasjement. Brukerrepresentantene må selv ta ansvar for å øke sin kompetanse, slik at de i den grad det er mulig, kan ivareta det spekteret av behov som ofte eksisterer innenfor en pasientgruppe.

Noen betraktninger om prosjektet i Hordaland

Vårt hovedinntrykk etter den første datainnsamlingen er at en har kommet langt for å innarbeide tenkning om brukerinvolvering i organisasjonen og i arbeidsmåten. Arbeidsmåten er tenkt innarbeidet i organisasjonen fra dag 1, og framdriften er solid ledelsesforankret. Det har ikke latt seg gjøre å få til intervju med Forandringsfabrikken om deres erfaringer, men ut fra det som blir referert til i intervjuene, synes det åpenbart at Forandringsfabrikken har vært en viktig bidragsyter og er blitt lyttet til i prosjektet. Tilbakemeldingene fra erfaringspanelet tyder også på at vi her står overfor reell brukerinvolvering i utviklingsarbeidet.

Hovedtrekkene i tilbakemeldingene fra embetet er at opplevelse at tanker om brukerinvolvering kan spores tilbake til før involveringsprosjektet ble initiert av Helsetilsynet, og at prosjektmidlene gjorde det mulig å iverksette konkrete tiltak som eksempelvis deltakelsen i erfaringspanelet i Helse Vest, samarbeidet med Forandringsfabrikken og intern kompetanse- og kulturbygging, for å nevne noe. Et annet moment og som kanskje er det mest sentrale, er at dersom man legger til grunn en klassisk forståelse av begrepet prosjekt, som *"en engangsoppgave som krever unike resurser, prosjektet har klare mål og klare tids- og ressursrammer og organiseres som en egen enhet"*, så er utviklingsarbeidet i Hordaland ikke et prosjekt. Brukerinvolvering er forankret i hele avdelingen, skal være fundamentert i tenkning og holdninger, skal prege alle arbeidsprosesser, og som videreføres uavhengig av Helsetilsynets prosjektperiode. Informantene er tydelige på at dette handler om embetets holdninger, handlinger, perspektiv, hva man spør etter og derved hvilket faktagrunnlag embetet tar inn i sakene når man vurderer dem.

Samtidig har en har høstet erfaringer og justert videre framdrift ut fra disse erfaringene, noe som gjør dette arbeidet til en dynamisk læringsprosess. Ideer er blitt lansert og justert i perioden. Tanken om et eget brukerpanel, har veket plassen for et samarbeid med erfaringspanelet Divisjon psykisk helsevern Helse Vest, og med dette ble et direkte møte med brukerne tydeligere. I erfaringspanelet gis det innspill til embetet om hva de mener er viktig å prioritere, tilbakemeldingene brukes i embetets planarbeid og erfaringene har vært positive, noe som også bekreftes i tilbakemeldingene fra panelet og brukerne. Samarbeidet med Forandringsfabrikken har også stått sentral i arbeidet og en var tidlig

tydelige på hva dette dreide seg om: *"Dette er ikke noe prosjekt, dette er en tenkemåte, dette er en grunnleggende tilnærming som går på verdigrunnlaget. Dette kan ikke settes inn i noe prosjekt og la noen løpe foran med, dette må embetet ha med hele avdelingen på, fordi dette handler om alt en gjør"*.

Det betyr ikke at man ikke har støtt på en viss skepsis i egne rekker, fordi dette har vært en ny måte å tenke på, man har bragt inn andre perspektiver i tilsynsarbeidet og diskusjoner om arbeidsmåter og vektning av den informasjonen man nå sitter med. De ulike fagtradisjonene har hatt behov for tid til å tilpasse seg dette. En har også jobbet med å invitere eksterne virksomheter og tjenester til å delta i dette skiftet når det gjelder tenkning og perspektiver, og responsen har vært positiv. En har også vært seg bevisst at aktiviteten må tilpasses organisasjonen med hensyn til bemanning og andre oppgaver. Bevisstheten om å få til styrket brukerinvolvering har vært tydelig, men det har vært en viss usikkerhet omkring formen på dette arbeidet, på hvilken måte får man mest nytte ut av å involvere brukerne i sakene, og hvordan tilpasse dette til de ulike tilsynsformene. Grad av modenhet for dette skiftet har variert i avdelingen, men man en stadig utvikling i retning av å tenke brukermedvirkning i større grad og på flere ulike måter. Det er enighet om at en skal prøve seg fram med små steg og høste erfaringer underveis slik at en finner fremgangsmåter som er både effektive, ressursbesparende, hensiktsmessige og egnet. Erfaringen er imidlertid at gjennomføringen må skreddersys til hvert enkelt tilsyn og til hver enkelt virksomhet man skal inn i.

Basert på de tilbakemeldingene vi har fått gjennom intervjuene, har en evnet å prøve ut tiltak og fange opp de punktene hvor det er behov for endringer underveis. Bevisstheten om styrket brukerinvolvering innenfor embetets ulike aktiviteter er tydelig og godt dokumentert. Eksterne aktører, som erfaringspanelet, men også ulike tjenestesteder, er positive til utviklingsarbeidet, noen som tyder på at embetet har gjort en god innsalgsjobb.

SINTEFs vurderinger og anbefalinger

Sett fra et evalueringsperspektiv, er det vanskelig å trekke fram åpenbare utfordringer som embetet må ta fatt på i det videre arbeidet. Ida-saken har fungert som en katalysator for hva man setter søkelys på og hvordan man jobber bl.a. med endringer i interne rutiner/retningslinjer. Deltakelse i erfaringspanelet videreføres og brukes som en arena for innspill til tilsynsaktiviteten, likeså samarbeidet med Forandringsfabrikken. Implementering av ideene om styrket brukerinvolvering startet fra dag 1 i utviklingsprosjektet (egentlig også før dette arbeidet kom i gang), arbeidet er forankret i organisasjonen og en har i liten grad gjort seg avhengig av prosjekt- eller tilskuddsmidler for at aktiviteten kan videreføres. Hvilken rolle SINTEF skal ha som evaluator er derfor noe usikkert, men vi er åpne for å diskutere om det er prosesser i utviklingsprosjektet hvor vi kan bidra. I arbeidet i Hordaland har man valgt en arbeidsform som bør ha overføringsverdi til andre embeter, i særlig grad når det gjelder søkelyset på implementering. En tilnærming som vi vil diskutere med embetet og med Helsetilsynet er om vi skal gå mer detaljert til verks når det gjelder beskrivelse av arbeidsformen, hvilke utfordringer en har støtt på, håndtering av skepsis til brukerinvolvering innen ulike faggrupper, tilpasning av arbeidsform til ulike typer tilsyn og tjenesteområder for å nevne noe. Hensikten med økt detaljeringsgrad vil være å gjøre læring og overføringen til andre embeter enklere.

Forandringsfabrikken har vært en viktig bidragsyter og er blitt lyttet til i prosjektet. SINTEF vil ha som mål å få til et intervju med Forandringsfabrikken så snart som mulig, og få fram deres erfaringer, ikke bare med prosjektet i Hordaland, men deres erfaringer med alle de sju fylkesmennene som har samarbeidet med Forandringsfabrikken.

Følgerevaluering av prosjekt "Styrket involvering av pasienter, brukere og pårørende i tilsyn".

**Utviklingsprosjekt i Aust- og Vest- Agder.
Statusrapport januar 2017**

**Seniorrådgiver Jan- W. Lippestad
SINTEF Teknologi og samfunn
Avdeling Helse**

Innhold

1. Generell innledning og bakgrunn.....	3
2. Utviklingsprosjektet i Aust og Vest Agder – søknadsprosess	4
3. Utviklingsprosjektet i Aust- og Vest- Agder – erfaringer pr januar 2017.....	7
4. Utviklingsprosjektet i Aust- og Vest- Agder – veien videre	11
Innledning.....	11
Noen generelle betraktninger	11
Noen betraktninger om prosjektet i Aust- og Vest-Agder	13
SINTEFs vurderinger og anbefalinger	16

1. Generell innledning og bakgrunn

Statens helsetilsyn (Helsetilsynet) har satt i gang utviklingsarbeidet "Styrket involvering av pasienter, brukere og pårørende i tilsyn" for å styrke involvering av pasienter, brukere og pårørende i tilsyn (nedenfor omtalt som brukerinvolveringsprosjektet). Helsetilsynet vil at pasienter, brukere og pårørende skal oppleve en mer tilgjengelig og åpen tilsynsmyndighet, samtidig som man styrker tilsynsarbeidet. Helsetilsynet har tildelt SINTEF Teknologi og samfunn, Avdeling Helse oppdraget med å gjennomføre et følgeevalueringsprosjekt i tilknytning til utviklingsarbeidet. I følgeevalueringen skal SINTEF følge arbeidet i et utvalg utviklingsprosjekter og gi innspill til justeringer og endringer mens arbeidet pågår, samt bidra til å utvikle både prosess og sluttresultat på en måte som fremmer hensikten med utviklingsarbeidet. Følgeevalueringen skal foregå over to år. Evalueringsprosjektet ble igangsatt sommeren/høsten 2016. En første samlet statusrapport ble, i henhold til plan, oversendt fra SINTEF til Helsetilsynet 6. september 2016. I rapporten presenterte vi resultatene fra Helsetilsynets kartleggingsundersøkelse i 2015 *"Ja, til mer involvering... Resultater fra spørreundersøkelse: Kartlegging av involvering av pasienter, brukere og pårørende i fylkesmennenes og Statens helsetilsyns tilsynsarbeid"* (24. mai 2016), og resultatene fra SINTEFs kartleggingsundersøkelse i august 2016 stilet til lederne for tilsyn med barnevern, helse- og sosialtjenesten i fylkene (adresseliste tilsendt fra Statens helsetilsyn). I rapporten drøftet vi kriterier for utvalg av utviklingsprosjekter som skulle inngå i og følges tett i evalueringsperioden. Denne delen av rapporten var i all hovedsak hentet fra SINTEFs prosjekttilbud. Rapporten skulle danne grunnlaget for utvalg av utviklingsprosjekter som skulle følges tettere i prosjektperioden. I henhold til plan skulle det i samråd med Helsetilsynet gjøres et utvalg av utviklingsprosjekter høsten 2016 som skulle vies spesiell oppmerksomhet i prosjektperioden (2016-2018). Utvalget av prosjekter ble foretatt i samråd mellom Helsetilsynet og SINTEF i månedsskiftet september/oktober og de første henvendelsene til utviklingsprosjektene ble sendt fra Helsetilsynet og SINTEF primo oktober 2016, hvor det ble bedt om at SINTEF fikk tilsendt aktuelle dokumenter, samt oversikt over aktuelle informanter. Planen var at erfaringene i de utvalgte utviklingsprosjektene i form av en statusrapport skulle legges fram sent på høsten 2016. Arbeidet med å opprette de nødvendige kontaktene og gjennomføre planlagte intervjuer tok imidlertid betydelig mer tid enn det som var forutsatt. Hovedgrunnen til dette har vært en betydelig arbeidsmengde i de aktuelle fylkesmannsembetene, noe som har gjort det vanskelig for dem å prioritere forespørslene fra SINTEF. Dette er etter vår erfaring ikke uvanlig i denne typen utviklingsarbeid, hvor arbeidet med prosjekter i perioder må vike plassen for arbeid i basisorganisasjonen. Etter vår vurdering vil imidlertid denne forsinkelsen ikke ha vesentlig betydning for framdriften i følgeevalueringen. Sluttrapport fra følgeevalueringen skal foreligge i april 2018, og det vil være godt med tid til å foreta de nødvendige justeringene i framdriften slik at SINTEF innen denne fristen vil kunne følge det lokale arbeidet og gi innspill til justeringer og endringer mens arbeidet pågår, samt bidra til å utvikle både prosess og sluttresultat på en måte som fremmer hensikten med utviklingsarbeidet.

SINTEF legger med dette fram statusrapport for utviklingsprosjektet i Aust- og Vest-Agder. Datamaterialet består av svarene på SINTEFs kartleggingsundersøkelse sommeren 2016, tilsendte dokumenter fra utviklingsprosjektet og Helsetilsynet, og intervjuer med representanter for fylkesmannen (to gruppeintervjuer og et individuelt intervju), intervju med fagrevisor med brukererfaring og tilbakemeldinger fra to brukerorganisasjoner om deres erfaringer med "felles arena for fylkesmannen og brukerorganisasjonene" arrangert i september 2016. I *kapittel 2* presenteres søknadsprosessen og dialogen med Helsetilsynet (søknaden for 2017 er ikke inkludert da den ikke var endelig behandlet av Helsetilsynet på rapporteringstidspunktet). I *kapittel 3* oppsummerer vi lokale erfaringer basert på intervjuene. I *kapittel 4* presenteres våre vurderinger knyttet til det videre arbeidet.

2. Utviklingsprosjektet i Aust og Vest Agder – søknadsprosess

Vi har under dette kapittelet presentert hovedtrekkene i søknadene fra fylkesmannen i Aust- og Vest-Agder, og svarene med eventuelle kommentarer og merknader, fra Helsetilsynet. Dette kapittelet er rent deskriptivt, uten kommentarer fra SINTEF eller fra involverte aktører i Aust- og Vest-Agder. Hensikten med dette er å gi en beskrivelse av hvilke planer en hadde i Aust- og Vest-Agder fra starten av utviklingsprosjektet, både med hensyn til mål og planlagte aktiviteter.

Søknad 2015 – 2016 fra fylkesmannen i Aust-Agder

Søknaden besto av tre delprosjekter:

- *Etablere felles arena for Fylkesmannen og brukerorganisasjonene i fylket*

I søknaden ble det vist til at fylkesmannen for flere år siden prøvde å ha faste møtepunkter med bruker- og pårørende organisasjoner. Disse var organisert som dagsamlinger og fungerte både som en lyttepost for Fylkesmannen og en arena hvor en kunne presentere sentrale statlige satsinger mv. Innspill ble ikke systematisk benyttet i planlegging av fylkesmannens arbeid. En erfarte at en strevde med å få kontinuitet i fremmøte og at viktige brukerorganisasjoner ikke deltok på møtene.

Med søknaden ønsket en å prøve å få til en arena hvor flest mulig av organisasjonene så seg i stand til å møte. For å få til dette, ville en starte med å undersøke hvilke tidspunkt som passet best, type samling (dag/kveld/helg) og om det var økonomiske forhold som gjorde at enkelte organisasjoner ikke så seg i stand til å delta. Ved å opprette en slik møteplass ønsket fylkesmannen å tilrettelegge for dialog om blant annet følgende tema:

- Innspill til områder hvor det, sett fra brukernes ståsted, forekommer svikt eller er fare for svikt.
- Innspill på om det er enkelt kommuner/avdelinger/poster hvor det, sett fra brukernes ståsted, forekommer svikt eller er fare for svikt.
- Få utvidet vårt kontaktnett og mulighet for å knytte kontakter med nøkkelinformanter i ulike regioner og på ulike områder.
- Innspill på utforming og innretting av tilsyn.
- Formidle og diskutere tilsynserfaringer med brukerorganisasjonene.

Fylkesmannen ville legge opp til minst to samlinger pr. år. Innspill og kunnskap fra samlingene ville bli en del av kunnskapsgrunnlaget når embetet planla sin tilsynsvirksomhet. I anslått kostnad hadde en beregnet inn mulighet for noe frikjøp og dekning av reisekostnader for representanter fra brukerorganisasjoner, overnatting ved eventuelle helgesamlinger mv.

- *Fagrevisorer med brukererfaring i tilsyn*

Fylkesmannen ønsket å prøve ut bruk av fagrevisor med brukererfaring i minimum tre systemrevisjoner i perioden. Dette vil kunne gi fylkesmannen verdifulle erfaringer med hvordan en kunne arbeide med at brukerkompetanse og brukerperspektiv ble en integrert del av hele systemrevisjonen. I beregning av kostnader hadde en lagt til grunn 1,5 månedsverk for medarbeider med brukerkompetanse og om lag ett månedsverk for medarbeider ved avdelingen til rekrutterings- og opplæringskostnader. Videre ønsket en lønnsmidler til evaluering av forsøket.

- *Arbeidsverksted – «språkvask»*

Fylkesmannsembetene i Aust-Agder og Vest-Agder skulle slås sammen fra 1.1.16. En forventet at det i den forbindelse ville bli lagt ned et betydelig arbeid med å samkjøre rutiner, brevmaler, standardtekster osv. En ønsket å benytte denne anledningen til å bli bedre på å skrive et klart og tydelig språk, tilpasset de mottakerne en hadde for sin korrespondanse. En ønsket å arrangere et arbeidsverksted for å komme videre i dette arbeidet, samtidig som det også ville kunne være et tiltak for å bygge en kultur som i enda større grad hadde et brukerfokus i vårt daglige arbeid. Arbeidsverkstedet var tenkt lagt opp som en felles samling med følgende deltakere:

- Ansatte som arbeider med klagesaker og hendelsesbaserte tilsynssaker
- Representanter fra brukerorganisasjoner
- Ansatte ved Universitetet i Agder som arbeider med språk og formidling

På samlingen ønsket en å få til en kritisk og forhåpentligvis konstruktiv gjennomgang av korrespondansen i klagesaker og hendelsesbaserte tilsynssaker fra begynnelse til slutt, med konkrete forslag til forbedringer.

Fylkesmannen søkte om tilsammen kr 295 000 for perioden 01.04.2015 – 31.12.2016.

Svar fra Helsetilsynet til søknad 2015-2016

I svaret fra Helsetilsynet fikk Fylkesmannen i Aust Agder kr. 295 000,- for perioden 2015-2016 til gjennomføring av de tre prosjektene det var søkt om midler til. I den videre planleggingen av prosjektet ba Helsetilsynet om at fylkesmannen la vekt på følgende momenter:

- Å gjøre det tydeligere hvordan prosjektet kunne styrke og samvirke med tilsynsaktiviteter som allerede var planlagt hos fylkesmannen eller i Statens helsetilsyn. Slik en vurderte det kunne dialog og samarbeid med Helsetilsynet om prosjektet være fruktbart for begge parter og bidra til å styrke utviklingsarbeidet i sin helhet og på sikt.
- Å vurdere nøye hvordan fylkesmannen best kunne involvere brukerne i innhenting av informasjon som var relevant for tilsynsaktiviteten, og hvordan fylkesmannen skulle bruke informasjon fra brukerne i gjennomføring av tilsynsaktiviteten
- Å vurdere nøye hvordan fylkesmannen ville gjennomføre prosjektene slik at reglene for innhenting av samtykke og regler for personvern og taushetsplikt ble ivaretatt, og slik at plikten til å ivareta myndighetsrollen på en forsvarlig måte ble etterfulgt

Helsetilsynet gjorde også oppmerksom på at Fylkesmannen i Sør-Trøndelag ønsket å utvikle metoder for involvering av pasienter/pårørende i planlegging og gjennomføring av planlagt tilsyn, og var inspirert av modellen "Experts by experience" fra Care Quality Commision i England. Helsetilsynet oppfordret fylkesmannen til å ta kontakt og utveksle idéer, planer og erfaringer.

Ved etablering av brukerpanel-/utvalg anbefalte Helsetilsynet kontakt med brukerorganisasjonene i Helsetilsynets arbeidsgruppe. Disse hadde bred erfaring fra arbeid med denne formen for brukermedvirkning og ville kunne ha tips om hva som skulle til for å få slike utvalg til å fungere hensiktsmessig. Videre ble det vist til at Fylkesmannen i Hordaland og Fylkesmannen i Rogaland også skulle etablere brukerpanel-/utvalg ved bruk av stimuleringsmidler.

Når det gjaldt rapportering, viste Helsetilsynet til at de skulle rapportere til Helse- og omsorgsdepartementet om hvordan stimuleringsmidlene ble forvaltet og brukt. Rapporteringer fra fylkesmennene til Helsetilsynet ville være et viktig grunnlagsmateriale i en slik årlig rapport. *Innen 1.*

desember 2015 skulle derfor prosjektansvarlig hos fylkesmannen levere skriftlig rapport som beskriver hvilke aktiviteter/tiltak som var gjennomført, samt hvilke erfaringer og utfordringer fylkesmannen hadde hatt i gjennomføringen. De fylkesmennene som hadde fått midler til flerårige prosjekter skulle også levere revidert aktivitetsplan og revidert budsjett. Det ville samtidig bli anledning til å søke om mer stimuleringsmidler. Helsetilsynet ville sende eget brev om rapporteringsopplegg og mulighetene for å søke om stimuleringsmidler for kommende år.

Søknad om stimuleringsmidler for 2016

Fylkesmannen i Aust-Agder sendte senere i 2015 en søknad om 150 000.- i stimuleringsmidler for 2016. Bakgrunnen for denne søknaden var at det opprinnelige søknadsbeløpet på kr 295 000 var ment å skulle disponeres i toårsperioden 2015-2016. Andelen av tilskuddet som gjensto ved utgangen av 2015 lot seg imidlertid ikke overføre til 2016. Derfor var det behov for en ny søknad for 2016.

I søknaden ble det henvist til rapportering til Helsetilsynet hvor det het at prosjektet var startet opp og i rute i forhold til milepælsplanen med unntak av oppstart av felles arena for FM-Brukerorganisasjoner. I søknaden ble det vist til at embetene i de to Agderfylkene skulle slås sammen fra 1. januar 2016, og at ny avdelingsdirektør i Helse- og sosialavdelingen ville bli nåværende avdelingsdirektør i Aust-Agder. Avdelingsdirektøren ønsket å utvide prosjektet slik at både Vest-Agder og Aust-Agder ble inkludert, noe som medførte noe økte kostnader da antall mulige brukerorganisasjoner ble nær fordoblet.

I fylkesmannens søknad ble det vist til at i Helsetilsynets tildelingsbrev ble fylkesmannen anmodet om å innlede samarbeide med Fylkesmannen i Sør-Trøndelag for å utveksle erfaringer, planer og ideer basert på modellen «Experts by Experience» utviklet av Care Quality Commission (CQC) i England. En hadde opprettet kontakt med Fylkesmannen i Sør Trøndelag og de hadde invitert embetet med i deres videre arbeid med å utvikle modeller som var inspirert av denne modellen fra CQC. En hadde i tillegg tatt direkte kontakt med CQC og flere brukerorganisasjoner i England som hadde inngått partnerskap med CQC for å undersøke muligheten for et hospiteringsopphold eller studiebesøk. Fylkesmannen ønsket derfor å søke om stimuleringsmidler til delvis dekning av utgifter knyttet til et slikt opphold.

I søknaden ble det vist til at embetet hadde gjort seg noen erfaringer knyttet til samarbeid med brukerorganisasjoner. En ser at en i opprinnelig søknad hadde undervurdert tidsbruken knyttet til inngåelse av avtaler, kvalitetssikring av brukerrepresentanter som skulle være en del av revisjonsteam, innhenting av brukerfaringer med videre. Fylkesmannen tillot seg derfor å søke om kostnadsdekning tilsvarende om lag et månedsverk til dette for å videreføre prosjektet i 2016.

Svar fra Helsetilsynet

I henhold til svaret fra Helsetilsynet, hadde Fylkesmannen i Aust-Agder søkt om kr. 347 000,- til gjennomføring av prosjekt i 2016. Fylkesmannen i Aust- og Vest-Agder fikk fra Helsetilsynet kr. 327 000,- for 2016 til gjennomføring av prosjektet slik det var beskrevet i prosjektsøknaden. Videre het det i brevet fra Helsetilsynet at innen 15. august 2016 ville saksbehandler i Statens helsetilsyn ta kontakt for å avtale et telefonmøte med prosjektansvarlig. Formålet med samtalen var en kort gjennomgang av status for prosjektet og om eventuelt mindre forbruk av stimuleringsmidler. Senest 15. desember 2016 skulle fylkesmannen levere skriftlig rapport som beskrev hvilke aktiviteter/tiltak som var gjennomført, samt hvilke erfaringer og utfordringer fylkesmannen hadde hatt i gjennomføringen. De fylkesmennene som hadde fått midler til flerårige prosjekter skulle også levere revidert aktivitetsplan, inkludert eventuelle justeringer i budsjettet.

3. Utviklingsprosjektet i Aust- og Vest- Agder – erfaringer pr januar 2017

Presentasjonen nedenfor baserer seg på intervjuer med representanter for fylkesmannen (to gruppeintervjuer og et individuelt intervju), intervju med fagrevisor med brukererfaring og skriftlige tilbakemeldinger fra to brukerorganisasjoner om deres erfaringer med "felles arena for fylkesmannen og brukerorganisasjonene" arrangert i september 2016. Presentasjoner er konsentrert om de to delprosjektene; *Felles arena for Fylkesmannen og brukerorganisasjonene* og *Fagrevisor med brukererfaring i tilsyn*.

Tanken om å bringe inn et nytt perspektiv i tilsynsarbeidet kan spores tilbake til før involveringsprosjektet kom i gang. Spørsmål en stilte seg var om en hadde tilstrekkelig informasjon til å kunne konkludere om drift og kvalitet, om det i tillegg til samtaler med ledere og ansatte og lesing av journaler, fantes en tredje versjon for å supplere dette bildet, hvor drift og kvalitet ble vurdert av pasienter og pårørende. I embetets møte med brukerne i hjemmetjenesten og pleie og omsorgstjenesten fokuserte man bl.a. om hvorvidt brukerne hadde fått den informasjonen som tjenesten viste til at hadde blitt gitt. Intervjuene brukerne viste at den informasjonen var kanskje ikke gitt, den var kanskje ikke mottatt, den var kanskje ikke forstått. Eller, den som hadde levert informasjonen hadde kanskje ikke forstått den versjonen som skulle leveres. Dette var starten på engasjementet omkring brukerinvolvering, for en hadde stilt seg spørsmålet om man hadde "lov til å konkludere uten brukerens stemme?" For tanken hadde som sagt vært der lenge, det å bringe inn brukerstemmen i vurderingen av tjenestekvaliteten, om den faktisk var slik eksempelvis kommunene og embetet tidligere hadde konkludert med. Helsetilsynets involveringsprosjekt ga mulighet til å gå nærmere inn i tematikken med å involvere brukerne i tilsynet mer systematisk.

I intervjuene trekker man fram to perspektiver på brukerinvolvering. Det ene perspektivet er intervjuer med brukere som mottar de tjenestene som inngår i tilsynet, og hvor brukerne kan bekrefte eller avkrefte at en mottar disse tjenestene. Det andre perspektivet gjelder involvering av brukere i revisorteamet, hvor brukerrepresentanten kan bidra i teamet med spørsmål som en ellers ikke hadde tenkt å stille som en del av tilsynet. For brukeren vil ha egen erfaring med tjenesten og vil vite "hvor skoen trykker".

Prosjektet drives fram av engasjerte medarbeidere i embetet, med god ledelsesforankring hvor fylkeslegens rolle er å initiere, drive fram og understøtte prosessen. Opplevelsen er at det gjenstår en del implementeringsarbeid for å innarbeide brukerinvolveringen i tilsynet, men at en har kommet et godt stykke på vei for å spre ideen i hele avdelingens kultur. En har kommet dit hen at det nå handler mer om tilpasninger i forhold til at det er en mer ressurskrevende måte å jobbe på, å tilpasse dette til de ulike tilsynene, og at innhenting av brukerinformasjon må tilpasses de ulike tjenestene hvor en skal ha tilsyn. Når en skal fremme tilsyn i miljø- og helsevern og barnehager og skoler så er det noe annet enn når man eksempelvis fører tilsyn ved kvaliteten på et tilbud til pasienter ved sykehus, rus og annet. En må med andre ord finne egnede metoder og arenaer tilpasset de ulike tilsynsområdene, og tilpasse volumkravene i forhold til det. For det presiseres at brukerinvolvering er en mer ressurskrevende måte å jobbe på.

På spørsmål om man var avhengig av midlene fra Helsetilsynet for å komme i gang med aktiviteter som fagrevisor med brukererfaring og felles arena, så mener informantene at en uansett ville forsøkt å få til noe på disse områdene, men at midlere i involveringsprosjektet gjorde det enklere å komme i gang. Midlene gjorde det bl.a. enklere når det gjaldt å selge inn ideen overfor brukerorganisasjonene. Videre ga prosjektet denne arbeidsformen legitimitet overfor Helsetilsynet da det opprinnelige arbeidet og

initiativet i embetet om involvering av brukere kom i gang før involveringsprosjektet og på et tidspunkt hvor brukerinvolvering ikke inngikk i veilederne. Selv om embetet mente dette var en riktig fremgangsmåte den gang, skapte det en viss uro vis av vis Helsetilsynet.

Prosjektet består av to delprosjekter; fagrevisor med brukererfaring og en arena for møte mellom Fylkesmannen og brukerorganisasjonene. Når det gjelder arena, så anses dette som det minst kontroversielle og minst problematiske. På arenaen ønsker man innspill fra brukerne om temaer og risikoområder som grunnlag for tilsyn. Det er avholdt en samling så langt (høsten 2016) og på spørsmål om nytten av samlingen, så ble det pekt på at det gjenstår å se. Nytte ville da være knyttet til om embetet benytter innspillene fra brukerorganisasjonene i sine planer og sitt strategiarbeid. På den måten har embetet en avventende holdning til videreføring, men vil prøve det ut videre i 2017 før en konkluderer. En av utfordringene er om brukerorganisasjonene gir tilbakemeldinger som er egnet som en del av planleggingen i embetet.

Et ønske fra embetet er at brukerorganisasjonene, på denne arenaen, kommer med innspill om de gode spørsmålene som embetet kan stille i tilsynene, og innspill fra brukerne som gjør at embetet får inn andre perspektiver med hensyn til hva en skal se etter - stille de riktige spørsmålene. Embetet har en intern diskusjon om dette er en hensiktsmessig arena, og om embetet stiller de riktige spørsmålene til brukerorganisasjonene på denne arenaen og således får fram den informasjonen en er på jakt etter. Og dersom arenaen ikke fungerer på disse områdene og brukerorganisasjonene opplever at deres innspill ikke blir videreført i Fylkesmannens arbeide, så vil brukerorganisasjonene etter hvert la være å møte opp.

Embetet har hatt en viss erfaring med arenaer eller møteplasser hvor brukerorganisasjonene deltok (fylkeslegens høstmøte). Erfaring fra disse møtene var imidlertid at brukerorganisasjonene etter hvert tok så vidt stor plass, de det var behov for en egen arena. Planen er to møter i året – et på høsten for innspill til arbeidet påfølgende år og et vårmøte hvor embetet orienterer om hva er et planlagt gjennomført inneværende år. Erfaringene fra arenaen i høst var at det var innspill på områder som en stort sett var kjent med. En av utfordringene med denne arenaen, var at det var så mange brukerorganisasjoner tilstede og så mange temaer som kom opp, at det ble liten tid til å gå i dybden i enkelttemaer.

Informantene peker på at det er en sammenheng mellom de to delprosjektene. For arenaen er en møteplass hvor embetet blir kjent med organisasjonene, og hvor man får et bilde av hvor en kan finne ressurspersoner med god forankring i egen organisasjon som kan ha rollen som fagrevisor med brukererfaringer. For det å være fagrevisor er krevende og det må stilles tydelige krav til rollen. Samtidig er neppe bruk av fagrevisor med brukererfaring egnet for alle tilsynsområdene. Erfaringene så langt gjelder rusfeltet. Rehabiliteringsfeltet er drøftet med hensyn til utvidelse. Psykisk helse og poliklinikkgrupper har vært drøftet. Forandringsfabrikken er en viktig og aktiv aktør, og ungdomsrådene ved sykehusene er diskutert brukt når det gjelder barn og unges behov.

Informantene er tydelige på at fagrevisorrollen god opplæring, noe som er ressurskrevende. Spørsmålet blir om dette skal belastes embetet eller ivaretas sentralt (Helsetilsynet), hvem skal utarbeide opplæringspakken og hvem skal betale for dette arbeidet. Det blir bl.a. her vist til at grunnopplæringen for de som jobber hos Fylkesmannen og fagdager for de som har fagrevisoroppgaver er lagt sentralt. Meningen blant informantene er at brukerrevisorene bør gis den samme anerkjennelsen i form av sentral opplæring.

Lokalt har erfaringen med opplæringen vist at en brukte mye tid på dette den første gangen, og en antar det vil kreve mindre arbeid for hver gang man skal gjennom dette. I opplæringen måtte man, i tillegg til juridiske perspektiver, også sette søkelys på etikk og holdninger. Erfaringen viste også at opplæring ikke var en engangsaktivitet, men var noe som et måtte være oppmerksom på gjennom hele revisjonsperioden.

Videre viste informantene til at bruk av fagrevisor med brukererfaring i revisorteamene gjør at mer tid må settes av til revisjonsarbeidet/tilsynet, og spørsmålet blir da om dette bør tas inn i og vurderes opp mot volumkravet, om det skal kompenseres på noe vis. Videre bør man ha en dialog med Helsetilsynet om egnetheten ved bruk av fagrevisor med brukererfaring, hvilke tjenesteområder og hvilke tilsyn hvor det utgjør en merverdi å benytte denne fremgangsmåten.

Erfaringene med fagrevisor med brukererfaring har som sagt vært gode, og tjenestestedene og de lokale brukerne har opplevd dette som positivt. Informantene presiserer at vedkommende må kunne representere en gruppe brukere, ha egenerfaring med den tjenesten som inngår i tilsynet, men samtidig ha en nødvendig avstand til egen sykdom. Uten denne avstanden vil ikke brukeren bidra til at revisjonsteamet har den nødvendige legitimitet. Når det gjelder valg av fagrevisor med brukererfaring, så har man erfart at det er en fordel for teamet at en forholder seg til vel etablerte organisasjoner, som bedriver egen aktivitet for å skolere sine medlemmer som brukerrepresentanter. Dette vil også avlaste embetet i sin opplæringsvirksomhet.

Informantene viste til at revisjonsarbeidet ble mer omfattende og tidskrevende fra det tidspunkt hvor Helsetilsynet stilte krav om at det skulle gjennomføres brukerintervjuer som en del av systemrevisjonen. Bruk av fagrevisor med brukererfaring øker presset til revisjonen ytterligere, i betydningen at det går med mer tid og ressurser til revisjonen.

En av erfaringene med fagrevisor var også at det måtte jobbes for å få hele revisjonsteamet med på tanken om at brukerinvolvering vil gi revisjonen en merverdi, og å få endret holdningene slik at en opplevde at revisjonen fikk en annen legitimitet og fikk brakt inn perspektiver man tidligere ikke hadde fått belyst.

Informantene pekte på at med involveringsprosjektet blir brukerinvolvering mer av en systemendring, hvor involveringen omfatter mer kompliserte og krevende oppgaver, som eksempelvis fagrevisor. Og da må diskusjonen komme om hva en fagrevisor med brukererfaring skal være med på, trenger å være med på for å være en merverdi for tilsynsaktiviteten. Er det egen kjennskap til systemet som er det vesentlige, den delen av systemet som ikke er nedskrevet, men som handler om opplevelse og erfaring? Er brukernes bidrag at de kommer med de nye spørsmålene, de spørsmålene som tilsynet ikke har tenkt på? Gir det noen merverdi om fagrevisor med brukererfaring gis innsyn i pasientjournaler? Er det nødvendig, og kan man forenkle involveringen ved å knytte brukerne til de temaene hvor en tror de har noe å bidra med? Informantene pekte på at med brukerinvolveringen i revisjonsteamet må embetet sikre seg når det gjelder egnethet og forståelse for hva et tilsyn omfatter, overholdelse av taushetsplikt o.a.

Brukerinvolvering i tilsyn har vært en modningsprosess i embetet, som har pågått i flere år i Aust Agder. En ser at man står overfor en utfordring ved sammenslåingen av embetene i Aust- og Vest- Agder. For her må det jobbes med holdninger i hele det sammenslåtte embetet, og det er ikke tilstrekkelig å fastslå "Nå skal vi gjøre ting sånn – på en ny måte". Dette vil ta tid før det får satt seg i hele organisasjonen. Erfaringene fra Aust-Agder viser at en del fagmiljøer har vært skeptiske til det å involvere brukerne i tilsynet.

Blant informantene inngikk fagrevisor med brukererfaring, en representant for bruker- og pårørende organisasjon innenfor rusfeltet. Ønsket fra Fylkesmannen var å benytte brukerrepresentant i tilsynsteam. Informanten har deltatt ved to tilsyn, hvorav han i det første ble trukket litt sent inn slik at han ikke fikk være med i valg av tilsynsobjekt. I det andre tilsynet fikk han delta også i utvalgsarbeidet. Tilbakemeldingene om brukererfaringen inn i tilsynsteamet har vært positive, både fra fagfolk og brukere. Brukerrepresentanten har stått for en noe annen innfallsvinkel i tilsynet enn eksempelvis jurister, og har bl.a. vektlagt spørsmål om i hvilken grad og på hvilken måte brukere og pårørende får være med i ulike prosesser, blir brukerne hørt, på hvilken måte brukerne opplever tjenestene, tilgjengelighet, kontinuitet i tilbudet osv. Erfaringene har vært at brukerrepresentanten på mange områder hadde bedre kunnskap om rusfeltet enn de andre i tilsynsteamet, gjennom egenerfaring med hvilke utfordringer en støtter på. En del av revisjonen var å intervjuer fagfolk og brukere. Brukerne ga tilbakemelding om at de synes det var fint å bli intervjuet av en som visste hvor man var og hva man var oppi. Det ble beskrevet å være en stor forskjell mellom det å spørre brukere i tilsyn og det å ha brukere med i teamet som spørreere.

Opplæring blir trukket fram som sentralt, da deltakelse i tilsynsteam oppleves som en mer krevende oppgave enn mye annen brukerinvolveringsaktivitet. Samtidig er det sentralt at Fylkesmannen er klar på hva som forventes og stiller krav til den som skal delta i tilsynsteamet. Det er viktig å skape en rolleforståelse hos de brukerrepresentantene som skal inngå i slike team, og de formelle kravene, lov- og regelforståelse må vektlegges i opplæringen. Erfaringen var at det å være fagrevisor er et omfattende og krevende arbeid, og at mye tid går med til forberedelsene, å sette seg inn i lovverket, veiledere o.a. På spørsmål om opplæringen bør gis lokalt eller sentralt, så blir det pekt på som et poeng at alle brukerrepresentantene, uansett hvor de befinner seg i landet, bør gis en viss basiskompetanse. Dette taler for en sentralt utarbeidet opplæringspakke. Samtidig viser erfaringene at fylkesmannsembetene har noe forskjellig måter å jobbe på og har noe forskjellig kultur. Dette taler for at opplæringspakken bør inneholde en lokal delpakke. Etter hvert som man får brukere med erfaring som fagrevisorer, bør "bruker lærer bruker" være en viktig del av opplæringen.

Erfaringene oppsummert og råd for det videre arbeidet er at når en vurderer bruk av fagrevisor med brukererfaring i tilsynet, så må Fylkesmannen ta kontakt med brukerorganisasjonene på det aktuelle fagfeltet. Denne kontakten må komme tidlig slik at brukerrepresentanten får delta i alle fasene i tilsynsarbeidet, helt fra man starter arbeidet med grunnlaget for tilsynet, hva man skal rette søkelyset mot osv. Fylkesmannen må i henvendelsen være tydelig på hvilke forventninger Fylkesmannen har til brukerrepresentanten, sette krav til hvilke kvalifikasjoner vedkommende skal ha, og gi tilstrekkelig opplæring. Fylkesmannen må være forberedt på at det tar litt tid å bli kjent med arbeidsformen osv.

Et utvalg av brukerorganisasjonene ble bedt om å vurdere samlingen eller arenaen som Fylkesmannen arrangerte i september 2016. Tilbakemeldingene er i all hovedsak positive, og blir vurdert som et godt initiativ fra Fylkesmannen. Man opplevde å få slippe til med sine synspunkter og å bli hørt. Det ble trukket fram som interessant å få belyst og diskutert de ulike organisasjonenes erfaringer med tilbud og tjenester i kommuner og fylke. En sitter igjen med et inntrykk av at Fylkesmannen tok organisasjonene og det de kom fram med, på alvor og var interessert i å følge det opp. I tilbakemeldingene ble det pekt på at dette siste blir vesentlig framover, og det ble pekt på som viktig at Fylkesmannen, til neste samling/arena, har fulgt opp det som kom fram i 2016. Det ble presisert at brukerinvolvering er noe langt mer enn å slippe til på en samling med sine synspunkter. Et annet punkt som kom fram var at Fylkesmannen, i sitt videre arbeid, måtte benytte den ekspertisen som finnes i organisasjonene. Det ble videre pekt på at representanter fra brukerorganisasjonene bør komme mer direkte med i tilsynsarbeidet, og at rapportene fra tilsynene bør sendes til brukerorganisasjonene.

4. Utviklingsprosjektet i Aust- og Vest- Agder – veien videre

Innledning

Målet med involveringsprosjektet er å styrke involvering av pasienter, brukere og pårørende i tilsyn, hvor pasienter, brukere og pårørende skal oppleve en mer tilgjengelig og åpen tilsynsmyndighet, samtidig som man styrker tilsynsarbeidet. SINTEF er tildelt oppdraget med å gjennomføre et følgeevalueringsprosjekt hvor det skal gis innspill til justeringer og endringer mens arbeidet i de lokale utviklingsprosjektene pågår, samt bidra til å utvikle både prosess og sluttresultat på en måte som fremmer hensikten med utviklingsarbeidet. I dette kapitlet presenteres innledningsvis noen generelle betraktninger omkring følgeevaluering som metode, implementering, læring, utfordringer ved prosjekt og forsøksvirksomhet og brukermedvirkning og brukerinvolvering som begrep. Videre knytter vi noen kommentarer til den utviklingen vi ser i utviklingsprosjektet i Aust- og Vest- Agder. Vi baserer oss her på en vurdering av de tilbakemeldingene vi har fått fra ulike aktører som er involvert i prosjektet. Utviklingsprosjektet i Aust- og Vest- Agder videreføres i 2017. I og med at utviklingsprosjektet ikke er avsluttet, har vi konsentrert oss om prosessen fram til rapporteringstidspunktet, og foreslår noen grep for det videre arbeidet. Disse vurderingene er i all hovedsak basert på innhentede erfaringer fra aktørene og deres forslag til endringer og justeringer som skal legges inn i det videre arbeidet.

Noen generelle betraktninger

Følgeevaluering gjøres som regel for å fasilitere endringsprosesser og bidra til måloppnåelse, og har oppmerksomheten rettet mot utviklings- og læringsaspekter. Metodisk gjøres en følgeevaluering som intervensjoner ved avtalte tidspunkt i en prosess eller et forløp. Ulike typer data samles inn fra ulike aktører som er involvert i, eller har interesse i, prosessen og/eller resultatet. I utviklingsprosjektene har man valgt en tilnæringsmåte hvor man prøver seg fram og justerer kursen underveis, og hvor erfaringsbasert kunnskap skal utvikles og gis overføringsverdi. Prosjekt og evaluator lærer mens vi går. Følgeevalueringen bidra til læring gjennom tilbakemeldinger og interaksjon med feltet, men evaluator skal ikke være deltaker i tiltakene som settes i verk.

Og her, som så ofte ellers, vil den største utfordringen være å transformere kunnskap og erfaring slik at den gir ny kollektiv lærdom og ny organisasjonspraksis. Det blir hevdet at gapet mellom det å inneha kunnskap og det å bruke denne er viktigere enn gapet mellom uvitenhet og kunnskap, og hvor utfordringene er knyttet til å overføre kunnskap til handling som er forenlig med denne kunnskapen ("*the doing-knowing problem*"). For endringer handler om å rokke ved og å utfordre etablerte holdninger, kulturer og innarbeidede rutiner. Og kultur er vanskelig å utvikle gjennom direkte påvirkning som holdningskampanjer og lignende. Kulturendring handler mer om å skape rom for refleksjon, dialog og utfordring av eksisterende arbeidspraksiser. I denne sammenheng vil det være stort potensial i å synliggjøre positive lærepunkter, og å formidle gode arbeidspraksiser både internt og mellom organisasjonsheter.

Det er i litteraturen gitt mange definisjoner av læring, og de varierer i noen grad. Det som er felles, er at læring er knyttet til faktisk eller potensiell endring av atferd. Læring kan defineres som tilegnelse av kompetanse (kunnskaper, ferdigheter og holdninger) som gir relativt varige endringer av adferd. Organisatorisk læring krever mer enn at enkeltindivider har lært noe. Organisatorisk læring handler om å tilegne seg, skape og transformere ny kunnskap på en slik måte at det reflekteres i

organisasjonens atferd. Den største utfordringen for organisasjoner ligger nettopp i det å transformere kunnskap og erfaring slik at den gir ny kollektiv lærdom. Dette henger blant annet sammen med at organisasjoner støtter seg på ulike typer kunnskap - nemlig det som i litteraturen kalles *taus kunnskap* og *eksplisitt kunnskap*. Taus kunnskap er den kunnskapen som ikke er nedfelt i rutiner og skriftlig materiale, men som er inne i hodene på folk, mens den eksplisitte kunnskapen henviser til den kunnskapen som er nedskrevet.

Hvorfor kan det så lett gå galt i gjennomføring av forsøk og prosjekter som involveringsprosjektet? Rent generelt så støter en på en rekke utfordringer i gjennomføringen, noe også utviklingsprosjektene har fått erfare. Målformuleringen viser seg å være uklar eller mangelfull, prosjektet må vike plass for oppgaver i basisorganisasjonen, deltakerne trekkes for sent eller for lite inn i planleggingen, oppfølgingen er for dårlig, kommunikasjonen svikter (både innenfor prosjektet og mellom prosjektet og basisorganisasjonen), ansvarsforholdene er uklare, ambisjonsnivået er for høyt og planene urealistiske; tids- og kostnadsrammer sprekker. Forsøksvirksomhet i offentlig sektor er ikke noe laboratorieeksperiment som gjennomføres isolert fra omgivelsene. Både lokale og sentrale faktorer vil påvirke planer, aktiviteter og grad av måloppnåelse. Videre er det problematisk å vurdere effekt av enkelttiltak da disse må sees i en kontekst, hvor hele eller deler av effekten faktisk kan skyldes utenforliggende faktorer enn det som inngår i selve forsøket eller prosjektet.

Nok en utfordring står man overfor i evaluering av det sentrale involveringsprosjektet og de lokale utviklingsprosjekt. I målformuleringen til involveringsprosjektet opereres det med begreper som "styrke", "mer", og "bedre". Sett fra et evalueringssynspunkt melder da følgende spørsmål seg; i forhold til hva? Utfordringene oppstår når det er behov for å få et bilde av tenkningen bak og begrunnelsen for prioriteringer og veivalg, hvor dette ikke er skriftliggjort. Ved å intervju aktører om hvorfor vedtak ble fattet, viser erfaringer at slike tilbakeblikk har den svakheten at svarene vil kunne påvirkes av hva som har skjedd i perioden etter endringen. En annen utfordring blir å kartlegge i hvilken grad vedtak og veivalg er blitt fulgt opp i perioden fram mot starten på evalueringssoppgaven; er det avvik mellom hva som var *ment skulle gjøres*, *hva man sier man har gjort* og *hva som faktisk er gjort*. I og med at evaluator ikke var tilstede fra starten av involveringsprosjektet, må vi for en stor del basere oss på det aktører og informanter mener å huske, med de usikkerhetsmomentene som er nevnt ovenfor.

Målet med involveringsprosjekter er styrket involvering av pasienter, brukere og pårørende i tilsyn. Blant utviklingsprosjektene har man i forståelsen av brukerinvolvering og brukermedvirkning valgt ulike tilnærminger (brukere som informanter i tilsyn, brukere som fagrevisorer, brukere som samarbeidspartnere i planlegging av tilsyn osv.). På generelt grunnlag, har brukermedvirkning og brukerinvolvering de siste tiårene utviklet til å bli et veletablert begrep innenfor bl.a. helse- og omsorgssektoren. Argumentene som ligger til grunn for utviklingen reflekterer først og fremst en anerkjennelse av brukernes kompetanse og innsikt i sin egen situasjon, og at deres deltakelse vil sikre en bedre kvalitet på tjenestene. Endringen kan også forstås som et skifte i synet på forholdet mellom staten og befolkningen, som reflekterer brukernes demokratiske rettigheter som borgere til å kunne påvirke viktige områder i deres liv.

Men utfordringene er mange. Erfaringene er at i en del sammenhenger snakker man om å styrke brukerens rolle uten at brukerens egne verdier legges til grunn. Kulturelle forestillinger om tradisjonell bruker-hjelper-relasjon kan være noe av bakgrunnen for en eventuell motstand mot endring. Institusjonelle organiseringsformer oppfattes ofte som tradisjonsbundne systemer, der faggruppene har etablert mønstre for hvordan de skal forholde seg til brukerne. Brukeren kan også oppleve det

tradisjonelle hierarkiske forholdet som noe trygt, der han kan være en passiv mottaker av hjelp uten selv å måtte ta ansvar. Selv om brukermedvirkning bl.a. i helsetjenesten er nedfelt i lov, vil det være fagpersonen som vurderer når og på hvilke områder brukermedvirkning skal skje. Premissene for samhandling blir kontrollert av den ene part, brukerens muligheter til å medvirke ligger hos hjelperen

I internasjonal litteratur er det en økende tendens til å innta et kritisk perspektiv til brukermedvirkning. Det stilles spørsmål ved om de ønskede målsettingene og endringene er oppnådd, men også mer grunnleggende spørsmål om antagelsene brukermedvirkning bygger på, og hva det innebærer for hvordan velferd og velvære kan oppnås. Litteraturen påpeker manglende kunnskap om hvor effektiv brukermedvirkning faktisk er, og viser til at maktfordelingen mellom tjenesteytere og tjenestebrukere fortsatt er ujevn.

Brukerrepresentanter er valgt til å tale på vegne av andre brukeres synspunkter. Praksis viser imidlertid at representantene ofte best ivaretar de grupper de selv identifiserer seg sterkest med, for eksempel de mest aktive og ressurssterke innenfor pasientforeningene. En reell brukermedvirkning i denne sammenheng vil derfor være avhengig av økt kompetanse og evne til å skille mellom egne og andres problemområder, men også en inngående faginnsett. Utgangspunktet er dette et institusjonelt ansvar, men avhenger også av representantenes eget engasjement. Brukerrepresentantene må selv ta ansvar for å øke sin kompetanse, slik at de i den grad det er mulig, kan ivareta det spekteret av behov som ofte eksisterer innenfor en pasientgruppe.

Noen betraktninger om prosjektet i Aust- og Vest-Agder

Søknaden besto som sagt opprinnelig av tre delprosjekter: Etablere felles arena for Fylkesmannen og brukerorganisasjonene i fylket, fagrevisor med brukererfaring i tilsyn, og arbeidsverksted – «språkvask», hvorav det siste ikke ble videreført med henvisning til ressursituasjonen ved embetet.

Når det gjaldt felles arena la en opp til to møter pr år hvor hensikten var at innspill og kunnskap fra samlingene skulle bli en del av kunnskapsgrunnlaget når embetet planla sin tilsynsvirksomhet. Fylkesmannen ønsket også å prøve ut bruk av fagrevisor med brukererfaring i minimum tre systemrevisjoner i perioden, noe en mente kunne gi verdifulle erfaringer med hvordan en kunne arbeide med at brukerkompetanse og brukerperspektiv ble en integrert del av hele systemrevisjonen. Etter anmodning fra Helsetilsynet, hadde man som en del av prosjektet opprettet kontakt med Fylkesmannen i Sør-Trøndelag og Care Quality Commission i England.

En ekstra utfordring knyttet til gjennomføring av prosjektet var den planlagte sammenslåingen av embetene i de to Agderfylkene fra 1. januar 2016. En erfarte også relativt tidlig i prosjektet at man hadde undervurdert tidsbruken knyttet til inngåelse av avtaler, kvalitetssikring av brukerrepresentanter som skulle være en del av revisjonsteam, innhenting av brukererfaringer med videre. Når det gjelder tidsbruk i forbindelse med rekruttering på brukersiden, er dette et velkjent problem og noe som dukket opp i flere av utviklingsprosjektene. Utfordringen blir å ta høyde for dette i den videre planleggingen, alternativt at dette legges fram for sentral Arbeidsgruppe og brukerrepresentantene i arbeidsgruppa med tanke på å komme fram til alternative fremgangsmåter for å lette dette rekrutteringsarbeidet.

Vi legger merke til i vår gjennomgang av dokumenter og intervjuene at tanken om brukerinvolvering, som et nytt perspektiv i tilsynsarbeidet, kan spores tilbake til før involveringsprosjektet kom i gang. Spørsmålet en da stilte seg var om en evnet å gi et godt situasjonsbilde uten å ha hørt brukerens stemme. Etter vår vurdering har man med utviklingsprosjektet i Aust- og Vest-Agder satt søkelys på brukerinvolvering ut fra tre ulike perspektiver; det ene perspektivet utgjøres av innspill fra brukerorganisasjonene om tjenester med utfordringer og hvor en bør vurdere tilsyn. Det andre

perspektivet er intervjuer med brukere som mottar de tjenestene som inngår i tilsynet, og hvor brukerne kan bekrefte eller avkrefte at en mottar disse tjenestene. Det tredje perspektivet gjelder involvering av brukere i revisorteamet, hvor brukerrepresentanten kan bidra i teamet med spørsmål som en ellers ikke hadde tenkt å stille som en del av tilsynet. Det er etter vår mening interessant at en favner så bredt i sin tilnærming.

Det er etter vår vurdering åpenbart at utviklingsprosjektet drives fram av engasjerte medarbeidere og med god ledelsesforankring. Dette er to viktige forutsetninger for å lykkes med slikt utviklingsarbeid. Samtidig har man den erkjennelsen at det gjenstår en del implementeringsarbeid for å innarbeide brukerinvolveringen i tilsynet, selv om man har kommet et godt stykke på vei for å spre ideen i hele avdelingens kultur. Sammenslåingen av de to embetene vil, etter vår vurdering, by på særlige utfordringer i implementeringen. Dette bør vies særlig oppmerksomhet i 2017, hvor en etter hvert har fått så vidt gode erfaringer med selve prosjektgjennomføringen at man har god dokumentasjon som grunnlag for erfaringsoverføring og læring. SINTEF kan bistå i dette arbeidet dersom dette er ønskelig.

Diskusjonen om brukerinvolvering generelt og bruk av fagrevisor med brukererfaring spesielt, og hvilken betydningen dette har for tids- og ressursbruk og hva det betyr for volumkravet, vil vi ikke trekke inn som en del av evalueringen, da vi anser dette som et tema som krever sentral avklaring. Vi mener imidlertid at temaene er viktige og bør settes på dagsorden. Men skal man ta utfordringen med reell brukermedvirkning på alvor, så vil det koste både tid og ressurser. I tillegg må det foretas en del prinsipielle juridiske og faglige avklaringer som er omtalt annet sted i rapporten.

Erfaringene fra prosjektet i Aust- og Vest Agder, som i de øvrige utviklingsprosjektene, er at midlene fra Helsetilsynet gjorde det enklere å komme i gang, selv om det påpekes at en uansett ville forsøkt å få til noe på disse områdene. Dette er etter vår mening viktig for motivasjon og videre framdrift – det at tankegangen var innarbeidet i organisasjonen før involveringsprosjektet kom i gang.

Av de to delprosjektene, anses arenaen som det minst kontroversielle og minst problematiske, og også som det tiltaket hvor en er noe usikre på effekt og nytteverdi. En samling gir ikke tilstrekkelig grunnlag for å trekke konklusjoner. 2017 blir derfor en prøvestein på om denne satsingen har noe for seg. Fylkesmannens strategiarbeid i 2017 vil vise om innspillene fra arenaen tas inn i planarbeidet. Dersom dette ikke skjer, kan det være nærliggende å tenke at delprosjektet med felles arena har mislykkes. På den annen side mener vi at dette kan tolkes dithen at en må endre innretningen på gjennomføring av den felles arenaen; om bestillingen til brukerorganisasjonene før arenaen i 2016 var feil, om Fylkesmannen i sterkere grad må konkretisere hva embetet ønsker med arenaen, at en ønsker innspill til de gode spørsmålene – de spørsmålene som gjør at man i tilsynene får fram perspektiver som man ellers ikke hadde fått fram osv.

Planen er to arenaer i året – et på høsten for innspill til arbeidet påfølgende år og et vårmøte hvor embetet orienterer om hva er et planlagt gjennomført innværende år. I utgangspunktet høres det etter vår mening mye ut å skulle arrangere to arenaer i året, da en på høstmøtet både kan orienterer om hva man har gjort, og også se framover med hensyn til hva man bør gjøre. Men igjen er vi enige med prosjektledelsen når det gjelder å la 2017 bli et prøveår. Når erfaringene skal oppsummeres vil vi anbefale at dette gjøres i samarbeid med brukerorganisasjonene.

Samtidig er koblingen mellom de to delprosjektene relativt tydelig. Arenaen er en møteplass hvor embetet blir kjent med organisasjonene, og hvor man får et bilde av hvor en kan finne ressurspersoner med god forankring i egen organisasjon som kan ha rollen som fagrevisor med brukererfaringer. Her

vil en også kunne finne gode kandidater når bruk av fagrevisor med brukererfaring skal vurderes innenfor andre fagfelt enn rus. I intervjuene kommer det fram at Forandringsfabrikken er en viktig og aktiv aktør, og ungdomsrådene ved sykehusene er diskutert brukt når det gjelder barn og unges behov. Dette er tanker som bør videreføres, og vi vil følge det opp som en del av evalueringen.

Det har vært en diskusjon i embetet omkring spørsmålet om opplæring av fagrevisor med brukererfaring, om det bør legges lokalt eller sentralt, hvem som "betale regningen" o.a. Vi vet at dette også er en diskusjon i forbindelse med søknader og tildelinger av midler for 2017, en prosess som ikke er avsluttet på rapporteringstidspunktet. Vi velger derfor ikke å ta stilling til dette spørsmålet her. Det som imidlertid er erfaringen er at dette er et tidkrevende arbeid, og at kravene til kompetanse kan sies å inneha en sentral og generell del og en lokal del.

Erfaringene med fagrevisor med brukererfaring er gode, og tilbakemeldingene fra tjenestestedene og brukerne er positive. Det har imidlertid dukket opp en rekke problemstillinger som må finne sin avklaring dersom ordningen skal utvides. Det en må spørre seg er om alle områder og tjenester som hører inn under tilsyn er egnet for bruk av bruker som medrevisor? Bør eller er det nødvendig av fagrevisor med brukererfaring er med på alle sider av et tilsyn? På hvilke områder har det en merverdi å involvere bruker i revisorteamet og hvordan skal det eventuelt måles?

Dersom man ser en merverdi i det å utvide medrevisortankegangen, så har vi støtte blant brukerne når vi påpeker behovet for at Fylkesmannen tar kontakt med brukerorganisasjonene på det aktuelle fagfeltet og at denne kontakten må komme tidlig slik at brukerrepresentanten får tilstrekkelig opplæring og får delta i alle fasene i tilsynsarbeidet, helt fra man starter arbeidet med grunnlaget for tilsynet, hva man skal rette søkelyset mot osv. Fylkesmannen må i henvendelsen være tydelig på hvilke forventninger Fylkesmannen har til brukerrepresentanten, sette krav til hvilke kvalifikasjoner vedkommende skal ha, og gi tilstrekkelig opplæring. Kontakt med brukerorganisasjoner som selv skolerer sine medlemmer som brukerrepresentanter vil lette det videre arbeidet.

Styrket brukerinvolvering i tilsyn handler mye om holdningsskapende arbeid på mange nivåer; både i revisortemaet, i egen avdeling, i fylkesmannsembetet generelt, på tjenestestedene hvor tilsynet finner sted og også i brukerorganisasjonene. Dette er krevende og en ny brukerrolle, som vil være en utfordringen både på fagsiden og i brukerorganisasjonene. Spørsmålet blir både hvordan brukerrollen som utformes og også hvordan man skal nyttiggjøre seg den informasjonen som kommer fram i tilsynet; hvilken betydning skal den ha, hvordan skal den vektes osv.

Sammenslåingen av embetene i de to Agderfylkene er også møte mellom to organisasjoner, to kulturer, hvor brukerinvolvering har stått på dagsorden og fått modnet seg i Aust-Agder i noen år, og hvor denne tankegangen og arbeidsmåten er relativt ny i Vest-Agder. Dette vil bli en utfordrende prosess og SINTEF deltar gjerne i dette arbeidet dersom det er ønskelig.

SINTEFs vurderinger og anbefalinger

Etter vår vurdering har man med utviklingsprosjektet i Aust- og Vest-Agder satt søkelys på brukerinvolvering ut fra tre ulike perspektiver; det ene perspektivet utgjøres av innspill fra brukerorganisasjonene om tjenester med utfordringer og hvor en bør vurdere tilsyn. Det andre perspektivet er intervjuer med brukere som mottar de tjenestene som inngår i tilsynet, og hvor brukerne kan bekrefte eller avkrefte at en mottar disse tjenestene. Det tredje perspektivet gjelder involvering av brukere i revisorteamet, hvor brukerrepresentanten kan bidra i teamet med spørsmål som en ellers ikke hadde tenkt å stille som en del av tilsynet. Det er interessant at en favner så bredt i sin tilnærming.

Utviklingsprosjektet drives fram av engasjerte medarbeidere og med god ledelsesforankring. Samtidig har man den erkjennelsen at det gjenstår en del implementeringsarbeid for å innarbeide brukerinvolveringen i tilsynet. Sammenslåingen av de to embetene vil by på særlige utfordringer i implementeringen. Dette bør vies særlig oppmerksomhet i 2017, hvor en etter hvert har fått så vidt gode erfaringer med selve prosjektgjennomføringen at man har god dokumentasjon som grunnlag for erfaringsoverføring og læring. SINTEF kan bistå i dette arbeidet.

Diskusjonen om brukerinvolvering generelt og bruk av fagrevisorer med brukererfaring spesielt, og hvilken betydningen dette har for tids- og ressursbruk og hva det betyr for volumkravet, vil vi ikke trekke inn som en del av evalueringen, da vi anser dette som et tema som krever sentral avklaring. Det samme gjelder hvem som skal ha ansvar for å ivareta opplæringen av fagrevisorene. Vi mener imidlertid at temaene er viktige og bør settes på dagsorden. Det samme gjelder også spørsmål om alle områder og tjenester som hører inn under tilsyn er egnet for bruk av bruker som medrevisor. Bør eller er det nødvendig av fagrevisor med brukererfaring er med på alle sider av et tilsyn? På hvilke områder har det en merverdi å involvere bruker i revisorteamet og hvordan skal det eventuelt måles?

I prosjektet anses arenaen å være det tiltaket hvor en er noe usikre på effekt og nytteverdi. En samling gir ikke tilstrekkelig grunnlag for å trekke konklusjoner. 2017 blir derfor et prøveår for å se om denne satsingen har noe for seg. Fylkesmannens strategiarbeid i 2017 vil vise om innspillene fra arenaen tas inn i planarbeidet. SINTEF ønsker, som en del av den videre oppfølgingen, å være tilstede ved de to samlingene i 2017 for å hente erfaringer både fra Fylkesmannen og brukerorganisasjonene.

I evalueringen kommer det fram at Forandringsfabrikken er en viktig og aktiv aktør, og ungdomsrådene ved sykehusene er diskutert brukt når det gjelder barn og unges behov. Dette er tanker som bør videreføres, og SINTEF vil følge det opp som en del av evalueringen.

SINTEF vil følge opp Fylkesmannens videre arbeid med rekruttering av fagrevisorer med brukererfaring, hvilke erfaringer en bygger videre på og i hvilken grad man tar inn over seg tilbakemeldingene fra brukerne.

Styrket brukerinvolvering i tilsyn handler mye om holdningsskapende arbeid på mange nivåer; både i revisortemaet, i egen avdeling, i fylkesmannsembetet generelt, på tjenestestedene hvor tilsynet finner sted og også i brukerorganisasjonene. SINTEF vil følge opp Fylkesmannens arbeid med det holdningsskapende arbeidet.

Følgerevaluering av prosjekt "Styrket involvering av pasienter, brukere og pårørende i tilsyn"

Statusrapport 1. mai 2017

"Å ta brukerperspektivet

på alvor

handler om

å vise respekt"

Direktør Jan Fredrik Andresen, Statens helsetilsyn

SINTEF Teknologi og samfunn, Avdeling Helse

Prosjektleder:

Seniorrådgiver Jan- W. Lippestad

Innhold

1. Innledning.....	3
2. Resultater fra spørreundersøkelser 2015 og 2016	4
3. Resultater fra følgeevalueringen.....	7
Innledning.....	7
Fagrevisor med brukererfaring	7
Felles arenaer – Fylkesmannen og brukere.....	10
Brukertilbakemeldinger og egenvurderinger	11
Lokal avklaring.....	13
Implementering.....	14
4. Oppsummerende kommentarer	16

1. Innledning

Statens helsetilsyn (Helsetilsynet) har satt i gang et utviklingsarbeid for å styrke involvering av pasienter, brukere og pårørende i tilsyn (brukerinvolveringsprosjektet). Helsetilsynet vil at pasienter, brukere og pårørende skal oppleve en mer tilgjengelig og åpen tilsynsmyndighet, samtidig som man styrker tilsynsarbeidet. Helsetilsynet har gitt SINTEF Teknologi og samfunn, Avdeling Helse oppdraget med å gjennomføre et følgeevalueringsprosjekt i tilknytning til utviklingsarbeidet. I følgeevalueringen skal SINTEF følge arbeidet og gi innspill til justeringer og endringer mens arbeidet pågår, samt bidra til å utvikle både prosess og sluttresultat på en måte som fremmer hensikten med utviklingsarbeidet. Følgeevalueringen skal foregå over to år. SINTEF har tidligere utarbeidet to statusrapporter; september 2016 og februar 2017. SINTEF legger med dette fram tredje statusrapport i følgeevalueringen. Resultatene i statusrapporten er tidligere presentert på den sentrale arbeidsgruppens møte 21. og 22. mars 2017.

Den statusrapporten som her legges fram er i hovedsak en resultatpresentasjon og består av følgende hoveddeler:

I *kapittel 2* presenteres resultatene fra Helsetilsynets kartleggingsundersøkelse 2015 "Ja, til mer involvering... Resultater fra spørreundersøkelse: Kartlegging av involvering av pasienter, brukere og pårørende i fylkesmennenes og Statens helsetilsyns tilsynsarbeid", og resultatene fra SINTEFs kartleggingsundersøkelse blant fylkesmennene i august 2016.

I *kapittel 3* presenteres resultatene fra datainnsamling (dokumentgjennomgang og intervjuer) gjennomført i perioden november 2016 – januar 2017 i de fire fylkesmannsembetene som inngår i følgeevalueringen: Sogn og Fjordane, Nordland, Hordaland og Aust- og Vest- Agder. I henhold til avtale med Oppdragsgiver, presenteres imidlertid resultatene i denne statusrapporten tematisk og ikke fylkesvis. Begrunnelsen er at for noen av temaene eller satsningsområdene har en høstet erfaringer i mer enn et embete. Det interessante blir derfor en samlet erfaringsoppsummering under hvert tema og på tvers av embetene. I kapittelet presenteres erfaringer med

- Fagrevisor med brukererfaring
- Felles arena – fylkesmannen og brukere
- Brukertilbakemeldinger og egenvurderinger
- Lokal avklaring

Avslutningsvis har vi med et eget punkt om status når det gjelder implementering av tiltak og erfaringer fra prosjektene i basisorganisasjonen.

I *kapittel 4* har vi, på bakgrunn av erfaringene så langt, sett på hvordan brukerinvolveringsprosjektet ligger an i forhold til målsetting for satsingen, og trukket noen linjer med hensyn til veien videre i brukerinvolveringsprosjektet.

2. Resultater fra spørreundersøkelser 2015 og 2016

Innledning

Høsten 2015 gjennomførte Statens helsetilsyn en spørreundersøkelse blant fylkesmennene for å få bedre oversikt over hvordan involvering av pasienter/brukere/pårørende blir praktisert av tilsynsmyndigheten. Kartleggingen omfattet alle tjenesteområder som Helsetilsynet har ansvar for, og både hendelsesbaserte saker og planlagt tilsyn. 70 prosent av dem som mottok spørreundersøkelsen besvarte henvendelsen.

Behovet for en statusbeskrivelse som en start på følgeevalueringen ble drøftet på møte med Oppdragsgiver 23. juni 2016. En ble enige om at SINTEF skulle gjennomføre en egen kartleggingsundersøkelse blant fylkesmennene med utgangspunkt i de problemstillingene som skal besvares gjennom følgeevalueringen, samt inkludere enkelte problemstillinger som ikke ble dekket av kartleggingen til Helsetilsynet i 2015. Vi sendte ut spørsmålene til samtlige fylkesmannsembeter, og mottok 12 besvarelser fra 11 fylkesmannsembeter. Vi har i dette kapitlet gitt en kort oppsummering av resultatene fra de to undersøkelsene. Er mer fylldig resultatpresentasjon foreligger i dokumentet "*Følgeevaluering av prosjekt "Styrket involvering av pasienter, brukere og pårørende i tilsyn". Statusrapport 6. september 2016"* som er oversendt Helsetilsynet.

Involvering i forbindelse med tilsynssaker, klagesaksbehandling og håndtering av ulike melde- og varselordninger

På spørsmålene om *hvilke typer saker* pasienter/brukere/pårørende blir involvert i og måten det skjer på, reflekterer en stor del av svarene det som forventes i dag, jf. saksbehandlingsveilederne. I noen av svarene går det frem at involvering praktiseres i mer utstrakt grad i tilsynssaker enn når det gjelder klagesaker på mottatt hjelp, samt rettighetsklager. Hos andre synes det å være omvendt, eller at type sak ikke er styrende for grad av involvering. Noen avdelinger strekker seg lenger enn andre. På spørsmålet om *hvor vanlig* det er med kontakt/involvering viser svarene betydelig bredde, fra *alltid* til *sjelden*. Flesteparten av respondentene svarte at de involverer ofte eller alltid. *Når det gjelder hvem* som tar *initiativ til kontakt* (tilsynsmyndigheten eller pasienter/brukere/pårørende) svarer det store flertallet at begge parter gjør det. I noen typer saker er det gitt hvilken part som tar initiativ, men at det i de fleste tilfeller er tilsynsmyndigheten som tar initiativ.

Involvering i forbindelse med planlagt tilsyn/tilsyn i virksomheter

Om lag én av tre svarte at de av og til involverer pasienter/brukere/pårørende i tilknytning til *områdeovervåking*. Det store flertallet av respondentene svarte også nei på spørsmålet om involvering i forbindelse med *risiko- og sårbarhetsvurderinger*, men noen praktiserer dette av og til. Involvering av pasienter/brukere/ pårørende praktiseres i noe større grad i forbindelse med *planlegging av tilsyn*. Om lag halvparten svarte ja eller av og til, men erfaringene varierer. Det er et stort flertall som svarte ja eller av og til på om de involverer pasienter/brukere/pårørende ved *gjennomføring av tilsyn*. I visse tilsyn innenfor barnevernet er tilsynsmyndigheten pålagt å snakke med barn som ønsker dette. I Helsetilsynets kommentar til denne delen av undersøkelsen så en det som påfallende at et lite antall av dem som svarte nei på spørsmål om gjennomføring av tilsyn er avdelinger med ansvar for barnevern eller hvor barnevern inngår. Helsetilsynet utelukket ikke at disse avdelingene kunne ha misforstått spørsmålet. Undersøkelsen viste at det er minst utbredt å involvere pasienter/brukere/pårørende i *oppfølgingen* etter planlagt tilsyn.

Tydelig formidling er på dagsorden, og avdelingene vektlegger tilgjengelighet

I undersøkelsen ble det spurt om avdelingene hadde gjennomført tiltak der målet av å gjøre språket/formidlingen lettere tilgjengelig for mottaker, og om hvordan avdelingene tilrettelagt for at det skulle bli enkelt for pasient, bruker og pårørende og nå fram til Fylkesmannen. Kun to av 29 avdelinger svarte nei på spørsmålet om de hadde gjennomført tiltak for å fremme tydelig formidling osv. En av avdelingene som svarte nei, hadde konkrete planer om å gjennomføre slike tiltak i 2016. Også når det gjelder tilgjengelighet, legger de fleste avdelingene til rette for dette på flere måter.

Tiltak for å fremme god formidling og et forståelig språk

Flertallet beskrev tiltak som gjelder språkbruk. Omlag halvparten oppga at de hadde gått på kurs eller fått annen opplæring. I minst to avdelinger har de hatt/har de egne prosjekter som handlet/handler om klart språk og god formidling. I én avdeling har de utpekt språkambassadør. Et mindretall av respondentene oppga at de hadde gjennomgått maler og standardbrev for å fremme klart språk.

Tilsynsmyndighetens tilgjengelighet for brukere

To av tre oppga at det er lett å komme i kontakt med dem pr telefon. Noen skrev at de alltid passer på at det er noen som kan svare, og andre føyde til at dette også gjelder i ferier. En avdeling svarte at barn/ungdom ved institusjon får utlevert brosjyre med mobilnummer for å kunne sende SMS. Også andre avdelinger nevnte at de har laget brosjyrer som er tilgjengelige for ulike brukere. Flertallet oppga at det er lett å nå dem pr e-post, og en avdeling tilføyde at de svarer fortløpende. Om lag én av tre svarte at de er åpne for samtaler ved behov.

Ja, til mer involvering av pasienter/brukere/pårørende

Få avdelinger svarte nei på spørsmål om de mener det bør være mer involvering av pasienter/brukere/pårørende enn det som praktiseres i dag i tilknytning til hendelsesbasert og planlagt tilsyn. Flertallet av avdelingene som svarte nei til mer involvering, oppga at de allerede praktiserer involvering i utstrakt grad. De aller fleste mener at brukerinvolveringen bør styrkes.

Involvering i forbindelse med hendelsesbaserte saker

Det er ulike oppfatninger om i hvilken grad og i hvilke sammenhenger involvering bør praktiseres. Flere avdelinger pekte på at det ofte vil være hensiktsmessig med mer involvering når bruker/pårørende ikke er kilde til en sak.

Involvering i forbindelse med planlagt tilsyn/tilsyn i virksomheter

En rekke avdelinger mener at involveringen kan styrkes i forkant av tilsyn og i forbindelse med *risiko- og sårbarhetsvurderinger*. Noen avdelinger mener at involvering bør styrkes i forbindelse med *gjennomføring* av tilsyn. Blant disse er det flere som trakk frem særskilte grupper, og at deres opplevelse av tjenestetilbudet bør få større plass. Et mindre antall avdelinger formidlet at det kan være aktuelt med mer involvering i tilknytning til *oppfølging* av tilsyn.

Hva man legger i begrepet "brukerinvolvering"

Blant svarene pekes det på at en har som mål å gi klageren en tydeligere stemme i klagesaker, og å skape en bedre dialog for lokal avklaring i flere saker, spesielt i saker hvor det ikke er grunn til å tro at det er pliktbrudd. Informanter svarte at brukerinvolvering innebærer at brukere skal få informasjon og gis anledning til å gi fylkesmannen informasjon, som tilsynsmyndigheten kan bruke som grunnlag for den jobben en skal gjøre. Det vektlegges at brukerne blir hørt om tjenesten de selv mottar og at det ikke er brukerrepresentanter som uttaler seg på vegne av andre. Det pekes på at brukerinvolvering er tett kontakt med klager, bruker, pasient og pårørende i hendelsesbaserte tilsynssaker og i

systemrevisjoner, og hvor en ønsker å være i dialog med brukerne og få frem brukerens perspektiv på lik linje med fagpersoners perspektiv. Informantene mener dette vil kunne styrke etablert praksis ved å gi et bedre grunnlag for risikovurdering forut for tilsyn, bedre prioritering av planlagt tilsyn, bedre fylkesmannens tilsynsmetodikk og gi brukerne en mer tilgjengelig tilsynsmyndighet. Det pekes også på brukerinvolveringen handler om verdigrunnlag, om respekt og om grunnleggende holdninger.

Vurdering av organisering av brukerinvolveringsprosjektet

Blant de fylkesmennene som har utviklingsprosjekt opplever en å ha fått god støtte i å etablere det lokale prosjektet, at en selv har hatt muligheten til å utforme prosjektet, at en opplever arbeidsgruppen i Helsetilsynet som lite kontroversiell, at gruppen og prosjektet er godt ledelsesforankret og oppleves som støttende til det lokale utviklingsprosjektet. De økonomiske midlene man kan søke om oppfattes som en stimulans, men at økt brukerinvolvering først og fremst handler om holdninger og verdigrunnlag. Det er positivt at den sentrale arbeidsgruppen er sammensatt av representanter både fra Helsetilsynet, fylkesmennene og brukere, men det bemerkes at en arbeidsgruppe i et involveringsprosjekt som dette burde hatt lik representasjon fra fagfolk og brukere. Fylkesmennene har knyttet kontakter til prosjekter i andre embeter og det er positivt at det arrangeres inspirasjonssamlinger og at en har mulighet til å innhente støtte underveis i felles arbeidsrom.

Bruk av lokale utviklingsprosjekter som arbeidsmåte

Flere av informantene peker på at selv om deltakelse i lokale utviklingsprosjekter generelt sett er en god måte for å prøve ut nye arbeidsmetoder, så byr det på utfordringer både når det gjelder økonomi og bemanning, alt etter som de ordinære arbeidsoppgavene må ivaretas til enhver tid. Blant informantene pekes det på at prosjektmidlene har gitt flere muligheter til å tenke utvikling og endring i egen organisasjon. Brukerinvolveringsprosjektet blir beskrevet som en betydelig endring i måten å tenke på og arbeide på, en endring som blir beskrevet som et paradigmeskifte. Blant tilbakemeldingene heter det at lokale prosjekter gir motivasjon til endringsarbeid, og at en vurderer at det også er lettere å få resultater når man er nær de virksomheter hvor prosjektene skal gjennomføres. Gode lokale resultater er også lettere å videreføre/overføre til andre virksomheter. Det settes imidlertid spørsmålsteget ved om lokale prosjekter ivaretar en hensiktsmessig og planmessig utvikling av tilsyn og hvorvidt erfaringer fra lokale prosjekter er egnet for overføring til andre fylkesmannsembeter eller fagfelt og tilsynsområder.

Avslutning av utviklingsprosjektene - veien videre

Det pekes på at det er naturlig å tenke at prosjektet bare er en start, men at en videreføring vil være avhengig av hva som kommer fram av resultater og de ressurser man har tilgjengelig. Flere av informantene legger til grunn at en videreføring og styrking av brukerinvolveringen forutsetter enten økte økonomiske rammer eller at volumkravet revurderes. Informanter viser også til at en videreføring etter prosjektslutt vil bli diskutert når en har flere erfaringer fra prosjektet. I en av tilbakemeldingene vises det til at dersom en velger å fortsette involveringsprosjektet i den form en har planlagt, vil det kreve mye tidsbruk i utarbeiding av materiell, gjennomføring av intervju og oppsummering, tilbakemelding og diskusjoner med kommunene. Det pekes på at dersom Helsetilsynet ønsker at enkelte embeter viderefører og videreutvikler denne type arbeid, anser informanten det som naturlig at det tilføres videre midler til dette. På den annen side har en informanter som peker på at dette arbeidet er et utviklingsarbeid som inngår i den daglige virksomheten, ikke som en tilleggsoppgave, men som en ny måte å tenke på, uten behov for tilførsel av ekstra midler. Det vises også til at nye former for tilsyn trenger tid for å få etablert seg, og at det ennå er for tidlig å kunne si noe om hvorvidt ny tilsynsmetodikk på sikt vil kreve mer eller mindre ressurser.

3. Resultater fra følgeevalueringen

Innledning

Oppdragsgiver ønsker at evalueringen skal gi forskningsbasert kunnskap for å stimulere gode prosesser og samtidig kunnskap om hvordan prosjekter fører til reell endring i tjenestene. Det er også sentralt for Helsetilsynet å få til en smidig overgang fra prosjekt til løpende arbeid/drift i organisasjonen. I dette kapittelet gis en oppsummering av erfaringene med utvalgte temaer, aktiviteter og satsningsområder. Begrunnelsen for denne presentasjonsformen er gitt innledningsvis i statusrapporten.

Fagrevisor med brukererfaring

I utviklingsprosjektene har en høstet erfaringer med å involvere brukere som fagrevisorer, medrevisor, erfaringsmedarbeider og tilsvarende. Felles for dem alle er at brukerrepresentant, i hovedsak rekruttert fra en brukerorganisasjon, inngår i revisorteamet som deltaker i alle eller deler av aktivitetene i tilsyn.

Hovedinntrykket er at bruk av fagrevisor med brukererfaringer gir Fylkesmannen større legitimitet i møte med brukerne og bidrar til at hele revisjonsteamet holder fokus på hvordan tjenestene tilrettelegger for medvirkning på systemnivå på en bedre måte. Tilbakemeldingene om brukerdeltakelse som en del av tilsynsteamet har vært positive, både fra fagfolk og brukere. Brukerrepresentanten har stått for en noe annen innfallsvinkel i tilsynet enn fagfolkene og har bl.a. vektlagt spørsmål om i hvilken grad og på hvilken måte brukere og pårørende får være med i ulike prosesser, om brukerne blir hørt, på hvilken måte brukerne opplever tjenestene, tilgjengelighet, kontinuitet i tilbudet osv. Erfaringene har vært at brukerrepresentanten på mange områder har bedre kunnskap om fagfeltet enn de andre i tilsynsteamet, gjennom egenerfaring med hvilke utfordringer en støtter på. Brukerne ved tjenestestedene ga tilbakemelding om at de synes det var fint å bli intervjuet av en som visste hvor man var og hva man var oppi. Det ble beskrevet å være en stor forskjell mellom det å spørre brukere i tilsyn og det å ha brukere med i teamet som spørreere.

I vår gjennomgang av erfaringene med bruk av fagrevisor med brukererfaring, bruker som medrevisor, erfaringsmedarbeider og tilsvarende, er det avdekket noen problemstillinger som bør drøftes og tas stilling til i det videre arbeidet.

Den første problemstillingen er knyttet til *opplæring*, noe som beskrives som helt vesentlig for at bruker skal kunne fungere som en del av revisorteamet. Erfaringene viser at man i opplæringen måtte vie oppmerksomheten til så vel juridiske perspektiver, som etikk og holdninger. Erfaringen viste også at opplæring ikke var en engangsaktivitet, men var noe som et måtte være oppmerksom på gjennom hele revisjonsperioden. Deltakelse i tilsynsteam er en mer krevende oppgave enn mye annen brukerinvolveringsaktivitet, og opplæringen har viste seg å være ressurskrevende. Det er viktig å skape en rolleforståelse hos de brukerrepresentantene som skal inngå i slike team, og de formelle kravene, lov- og regelforståelse må vektlegges i opplæringen. Erfaringen er at det å være fagrevisor er et omfattende og krevende arbeid, og at mye tid går med til forberedelsene, å sette seg inn i lovverket, veiledere o.a. Spørsmålet som reises er om opplæringen bør gis lokalt eller sentralt. Det pekes på som et poeng at alle brukerrepresentantene, uansett hvor de befinner seg i landet, bør gis en viss basiskompetanse. Dette taler for en sentralt utarbeidet opplæringspakke. Samtidig viser erfaringene at fylkesmannsembetene har noe forskjellig måter å jobbe på og har noe forskjellig kultur. Dette taler for at opplæringspakken bør inneholde en lokal delpakke. Etter hvert som man får brukere med erfaring som fagrevisorer, foreslås det at tilnærmingen med at "bruker lærer bruker" bør være en del av opplæringen. Når det gjelder poenget med sentral opplæring, vises det bl.a. til at grunnopplæringen

for de som jobber hos Fylkesmannen og fagdager for de som har fagrevisoroppgaver er lagt sentralt. Meningen blant dem vi har snakket med er at brukerrevisorene bør gis den samme anerkjennelsen i form av sentral opplæring.

En annen problemstilling som har stått sentral i utviklingsprosjektene og i evalueringen er bruk av fagrevisorer med brukererfaring og *ressursbruk* i embetene. Bruk av brukerrepresentanter som medrevisorer er ressurskrevende. Informantene viste til at revisjonsarbeidet ble mer omfattende og tidkrevende fra det tidspunkt Helsetilsynet stilte krav om at det skulle gjennomføres brukerintervjuer som en del av systemrevisjonen. Bruk av fagrevisor med brukererfaring øker presset på revisjonen ytterligere, i betydningen at det går med mer tid og ressurser til revisjonen. Tid til opplæring er nevnt, men også arbeidet med holdningene i teamet, det å skape forståelse i hele teamet for verdien av å involvere brukere, og det å gjøre teammedarbeiderne kjent med hverandre og få dem til å jobbe sammen har tatt tid. Gjengangeren i tilbakemeldingene er at dersom man skal gjøre mer av noe (her: involvere brukere i tilsynsarbeidet), så må man gjøre mindre av annet, om ikke embetet tilføres økte ressurser. Spørsmålet som reises er om man skal endre volumet av tilsyn, eller endre vektingen av tilsynene. Dette blir med andre ord snakk om hvor viktig en fra sentrale myndigheter synes at brukerinvolvering er. På den annen side fremføres argumenter for at brukerinvolvering ikke bør bli et spørsmål om merarbeid, men at det handler om en annen måte å jobbe på. Det blir imidlertid hevdet at et slik perspektiv vil by på ekstra utfordringer i og med at involvering av brukere i tilsynsteamet med nødvendighet vil medføre merarbeid for embetene på en eller annen måte.

En tredje problemstilling er spørsmål knyttet til *rekruttering av brukere* som fagrevisorer. Erfaringene har vist at det er sentralt at brukerrepresentanten må kunne representere en gruppe brukere, ha egen erfaring med den tjenesten som inngår i tilsynet, men samtidig ha en nødvendig avstand til egen sykdom. Det ble også vist til at et krav til brukerrepresentanten har vært at vedkommende ikke skulle ha noen klagesak til behandling hos Fylkesmannen. Uten denne avstanden vil ikke brukeren kunne bidra til at revisjonsteamet har den nødvendige legitimitet. Når det gjelder valg av fagrevisor med brukererfaring, så har man erfart at det er en fordel for teamet at en forholder seg til vel etablerte brukerorganisasjoner, som bedriver egen aktivitet for å skolere sine medlemmer som brukerrepresentanter. Dette vil også avlaste embetet i sin opplæringsvirksomhet. Et råd som gis er at når en vurderer bruk av fagrevisor med brukererfaring i tilsyn, så må Fylkesmannen ta kontakt med brukerorganisasjonene på det aktuelle fagfeltet på et tidlig tidspunkt slik at brukerrepresentanten får delta i alle fasene i tilsynsarbeidet, helt fra man starter arbeidet med grunnlaget for tilsynet, hva man skal rette søkelyset mot osv. Fylkesmannen må i henvendelsen være tydelig på hvilke forventninger en har til brukerrepresentanten, sette krav til hvilke kvalifikasjoner vedkommende skal ha, og gi tilstrekkelig opplæring. Fylkesmannen må samtidig være forberedt på at det tar tid å bli kjent med arbeidsformen osv. Kontakt med brukerorganisasjoner og utvelgelse av relevante deltakere som fagrevisorer tar tid, noe som må legges inn i planleggingen. Erfaringene er at dersom man har dårlig tid, så blir ikke utvalg og resultat optimalt. Brukerorganisasjonene må også gis tid til interne gode prosesser.

En fjerde problemstilling som trekkes fram er om fagrevisor med brukererfaring skal *delta i hele eller deler av tilsynet*, og om det er tilsynsområder hvor bruker i tilsynsteamet ikke gir merverdi. Spørsmålet må reises om hva en fagrevisor med brukererfaring trenger å være med på for å være en merverdi for tilsynsaktiviteten. Er det egen kjennskap til systemet som er det vesentlige, den delen av systemet som ikke er nedskrevet, men som handler om opplevelse og erfaring? Er brukernes bidrag at de kommer med de nye spørsmålene, de spørsmålene som tilsynet ikke har tenkt på? Gir det noen merverdi om fagrevisor med brukererfaring gis innsyn i pasientjournaler? Er det nødvendig, og kan man forenkle involveringen ved å knytte brukerne til de temaene hvor en tror de har noe å bidra med? I evalueringen blir det pekte på at med brukerinvolveringen i revisjonsteamet må embetet sikre seg når det gjelder egnethet og forståelse for hva et tilsyn omfatter, overholdelse av taushetsplikt o.a. Praksisen i de

utviklingsprosjektene vi har sett nærmere på varierer på dette punktet, fra å være med på alle aktiviteter (forarbeid/planlegging, underveisaktiviteter og etterarbeid), til å være med på alt bortsett fra journalgjennomgang. Det varierer også noe hvor tidlig brukerrepresentanten er blitt trukket inn i planarbeidet. Tilbakemeldingene fra brukerrepresentanter har vært at dersom brukerinvolveringen skal oppleves som reell, så betyr dette at brukere også gis innflytelse på valg av tjenestested for tilsynet. Et annet perspektiv som løftes fram er at satsning på og vektlegging av brukerinvolvering i tilsyn ikke med nødvendighet betyr at det vil være aktuelt å involvere brukere i alle typer tilsyn. Brukerinvolveringen i tilsyn med eksempelvis "intern kommunikasjon mellom operasjonsenhet og sengepost på et sykehus" vil ikke nødvendigvis tilføre tilsynet en merverdi. De erfaringene en har hatt så langt tilsier at brukerinvolvering må vurderes fra sak til sak og fra tilsyn til tilsyn. Et spørsmål vil også være hvor store ressurser som gjøres tilgjengelig i hvert tilsyn.

En femte og siste problemstilling som vi her vil trekke fram er spørsmålet om hva denne formen for *brukerinvolvering tilfører tilsynsarbeidet*, hvordan den synliggjøres i rapporteringen og hvordan dette blir benyttet videre. I en av erfaringsoppsummeringene vises det til at brukerrepresentant i revisjonsteamet gir tilsynet større legitimitet i møte med brukerne som intervjues og bidrar til at hele revisjonsteamet på en bedre måte holder fokus på hvordan tjenestene tilrettelegger for medvirkning både på systemnivå, men ikke minst i møte med den enkelte tjenestemottager. Men når det spørres om det å bruke brukere som medrevisorer tilfører nye perspektiver til tilsynet, perspektiver som en ikke har fanget opp tidligere, er meningene forskjellige. Dette kan nok henge sammen med ulike oppfatninger av hva som ligger i "nye perspektiver". Men erfaringene er at det å ha brukere med i revisorteamet gir fagfolkene en større bevissthet om og forståelse av det å være bruker og pårørende i møtet med tjenestene. Faktagrunnlaget har på denne måten blitt bredere. Videre er erfaringen at brukererfaringer kan si tilsynet noe om det som beskrives som tjenestens reelle kvalitet, om praksis og opplevelser, ut over overholdelse av lover og regler.

Spørsmålet blir også på hvilken måte og i hvilken grad brukerperspektivet, brukererfaringer, ønsker og forventninger skal tillegges vekt i tilbakemeldingene til tjenestestedene? Vurderinger eller tilsyn med tjenester kan tradisjonelt sett vurderes ut ifra om de oppfyller lover, regler, faglige standarder osv. Noe tilsvarende har man ikke som vurderingsgrunnlag når det gjelder brukeropplevelser. Og evalueringen har ikke avdekket om tilbakemeldingene fra embetene til tjenestestedene blir noe annet enn påpekning av samsvar mellom lover, regler og faglige standarder og de tjenestene som ytes. For spørsmålet blir på hvilken måte brukerperspektivet synliggjøres i rapportene fra tilsynet. Et interessant perspektiv i denne forbindelse vil kunne være situasjoner hvor tjenestene tilfredsstillt kravene i faglige standarder, men hvor brukerne likevel ikke er fornøyde eller har andre forventninger. Hvordan forholder man seg til det som en del av tilsynet? Tilbakemeldingene eller rapporteringen fra Fylkesmannen til tjenestestedene kan ikke baseres seg på "en ønskeliste fra brukere og pårørende". For et sted går det en grense for innhold og omfang av tjenestene. I dette perspektivet pekes det på at det blir viktig at både fagrevisorer og revisorer med brukererfaring opererer innenfor de rammene som må gjelde for tilsynet, og disse rammene må settes i forbindelse med opplæringen og planleggingen. Samtidig pekes det på at dersom brukerinvolvering og deltakelse skal gi tilsynet en merverdi, så må ikke fagrevisorer fra embetene og medrevisorer med brukererfaring bli for like i tilnærming til og forståelse av hva som bør vektlegges i tilsynsarbeidet, for da forsvinner "mye av hensikt og mål med brukerinvolveringen".

Felles arenaer – Fylkesmannen og brukere

Vi har i dette kapitlet satt søkelys på erfaringene med det som vi med en felles betegnelse har kalt "Felles arena – Fylkesmannen og brukerne". Selv om innholdet i "felles arena" er forskjellig, så har en det til felles at det dreier seg om møte mellom embetet og brukere/brukerorganisasjoner for innspill, informasjon, dialog osv. I et av prosjektene har embetet fått plass i et etablert erfaringspanel med utspring i spesialisthelsetjenesten og bestående av brukere og pårørende, mens i et annet har arenaen mer form av samlinger hvor embetet inviterer brukerorganisasjoner til å gi innspill i forbindelse med planlegging og gjennomføring av tilsyn.

I et av prosjektene ønsket man å skape en arena hvor hensikten har vært å få innspill til områder hvor det forekommer svikt eller er fare for svikt, knytte kontakter med nøkkelinformanter, innspill på utforming og innretting av tilsyn, samt formidle og diskutere tilsynserfaringer med brukerorganisasjonene. Innspill og kunnskap skulle bli en del av kunnskapsgrunnlaget når embetet planla sin tilsynsvirksomhet. Følgeevalueringen har avdekket at en eventuell nytte av slike samlinger gjenstår å se. Embetet må vise at de benytter innspillene fra brukerorganisasjonene i sine planer og sitt strategiarbeid. En av utfordringene er om brukerorganisasjonene gir tilbakemeldinger som er egnet som en del av planleggingen i embetet. Embetet har en intern diskusjon om dette er en hensiktsmessig arena, og om embetet stiller de riktige spørsmålene til brukerorganisasjonene på denne arenaen og således får fram den informasjonen en er på jakt etter. Og dersom arenaen ikke fungerer på disse områdene og brukerorganisasjonene opplever at deres innspill ikke blir videreført i Fylkesmannens arbeide, så vil brukerorganisasjonene etter hvert la være å møte opp. Erfaringene så langt er at en har fått innspill på områder som en stort sett var kjent med. En av utfordringene med denne arenaen, var at det var så mange brukerorganisasjoner tilstede og så mange temaer som kom opp, at det ble liten tid til å gå i dybden i enkelttemaer.

På den annen side anser en nettverksbygging i brukerorganisasjonene som en viktig del av disse arenaene, bl.a. i forbindelse med rekruttering av fagrevisorer med brukererfaring. Tilbakemeldingene fra brukerorganisasjonene om bruk av arena er overveiende positive, men det ble presisert som sentralt at Fylkesmannen tar organisasjonene på alvor og at Fylkesmannen, til neste samling/arena, har fulgt opp det som kom fram. Det ble presisert at brukerinvolvering er noe langt mer enn å slippe til med sine synspunkter på en samling. En samling gir ikke tilstrekkelig grunnlag for å trekke konklusjoner. Fylkesmannens videre strategiarbeid vil vise om innspillene fra arenaen tas inn i planarbeidet. Dersom dette ikke skjer, kan det være nærliggende å tenke at bruk av felles arena har mislykkes. På den annen side kan dette tolkes dithen at en må endre innretningen på gjennomføring av den felles arenaen; om bestillingen til brukerorganisasjonene i forkant av arenaen var feil, om Fylkesmannen i sterkere grad må konkretisere hva embetet ønsker med arenaen, at en ønsker innspill til de gode spørsmålene – de spørsmålene som gjør at man i tilsynene får fram perspektiver som man ellers ikke hadde fått fram osv. Med hensyn til ressursbruk hos Fylkesmannen, så har erfaringen vist at det kan være krevende å finne tid for å samle den store bredden av brukerorganisasjoner. På den annen side kan dette vise seg å være vel anvendte ressurser i og med at en nettopp favner bredden sett opp mot de ulike tilsynsaktivitetene. Det gjenstår fortsatt å se om man evner å nyttiggjøre seg dette potensialet.

I det andre utviklingsprosjektet var utgangspunktet opprettelse av brukerpanel med representanter for bruker- og pårørendeorganisasjoner innen henholdsvis psykisk helse og rus, og barn og unge med sammensatte behov. Formålet var å innhente konkret informasjon regelmessig og over tid om hva som er bra, hva som eventuelt ikke fungerer og hva som kan bli bedre i helse-, sosial- og

barneverntjenestene, og bruke opplysningene inn i tilsynsvirksomheten. En erfarte imidlertid relativ tidlig at et slikt brukerpanel ikke var særlig egnet dersom formålet var å få direkte og konkret informasjon om erfaringer med tjenestene. Embetet hadde fått klare anbefalinger om ikke å opprette særskilte panel, og at det fantes andre og mer egnede metoder å få slik informasjon. En endret derfor innretningen i form av å innlede et samarbeid med et etablert erfaringspanel innen psykisk helsevern (spesialisthelsetjenesten) ut fra et ønske om å få informasjon direkte fra pasienter som nylig har tatt imot eller tar imot tjenester i psykisk helsevern, barnevern og barne- og ungdomspsykiatri. Erfaringspanelet er et brukerpanel med bred sammensetning med hensyn til ulike diagnoser, og består av brukere som er i behandling eller som nettopp har avsluttet behandling. Begrunnelsen for etablering av panelet var at mange brukere trengte råd fra andre brukere.

Fylkesmannens deltakelse i panelet oppleves som meget positivt, og rollen beskrives både som aktiv og lyttende. Erfaringspanelets medlemmer inviteres til å komme med innspill og råd, og til å delta i ulike prosjekter bl.a. i møte med DPS, kommuneleger o.a. Dette kan være problemstillinger både på individ- og systemnivå. En opplever en styrking av rollen til brukerpanelet ved at Fylkesmannen er interessert i panelets erfaringer med tjenestene; hva som er bra, og hva som ikke er bra og hvor det kan være behov for en bedre dialog med institusjon og tjenestested, med brukerrepresentant til stede. Det at Fylkesmannen tar med seg innspill fra panelet inn i sine tilsyn oppleves som en klar styrking av brukerinvolveringen. En opplever at panelets medlemmer kommer med forslag til spørsmål og problemstillinger som Fylkesmannen ellers ikke hadde reflektert over. Fylkesmannen har også brukt erfaringer fra erfaringspanelet innen psykisk helsevern, og en har drøftet og sett på forskjellige fremgangsmåter bl.a. med hensyn til hvordan gå fram for å finne fram til de riktige brukerne som embetet kan snakke med i forbindelse med gjennomføring av planlagt tilsyn.

Følgerevalueringen viser at alle involverte parter opplever fylkesmannens deltakelse på denne arenaen som et godt grep. Erfaringspanelet er godt etablert og oppleves som en god bidragsyter og diskusjonspartner i fylkesmannens tilsynsvirksomhet, samtidig som denne fremgangsmåten er ressursbesparende sett fra fylkesmannen i og med at det ikke er behov for å organisere og arrangere egne arenaer. Å knytte seg til etablerte arenaer synes derfor å være en fornuftig vei å gå. Erfaringspanelet representerer stor bredde innen psykisk helse, og kan således bidra med mange god perspektiver, erfaringer og innspill til tilsynsarbeidet. På den annen side er det aktuelle erfaringspanelet knyttet til psykisk helse, som er et av de mange områdene innenfor Fylkesmannens tilsynsvirksomhet. Dersom Fylkesmannen ønsker å benytte denne formen for brukerinvolvering også på andre tilsynsområder, så kan det bety Fylkesmannens deltakelse i flere ulike "erfaringspanel". Hva det vil bety for ressursbruken vites ikke. Ei heller har en kunnskap om slike arenaer eller erfaringspanel er etablert på andre områder.

Brukertilbakemeldinger og egenvurderinger

I et av de prosjektene som inngår i følgerevalueringen har prøvd ut en kombinasjon av egenvurdering og brukertilbakemeldinger. Søkelyset ble rettet mot tjenester etter lov om sosiale tjenester i NAV til personer mellom 17 og 23 år. Fra fylkesmannen ønsket man å gjennomføre et utviklingsprosjekt med oppmerksomheten rettet mot det å snakke med brukerne direkte, i kombinasjon med egenvurdering i kommunene (NAV-kontor). Å få tilgang til brukernes stemme, ville for Fylkesmannen kunne bli et supplement som en kunne bruke både i planlegging og gjennomføring av tilsyn, men også når en skulle formidle erfaringene fra tilsyn i arbeidet med å bistå alle kontor/kommuner med faglig utvikling og kontinuerlig forbedring.

Fylkesmannen og NAV har hentet ut nyttig lærdom av prosjektet både når det gjelder organisering, metode, utvalg av brukere, og samhandling mellom Fylkesmannen og NAV. Det ligger en læringseffekt for NAV-kontorene ved at de retter et kritisk blikk på egen virksomhet, og at tilbakemeldinger fra brukerne er et nyttig korrektiv til egenvurderingen. Resultatene fra egenvurdering og brukertilbakemeldingene viste at det på en del områder ikke var overensstemmelse i det en kom fram til av utfordringer. I arbeidet erfarte man også at rekkefølgen ikke var helt heldig. NAV-kontoret opplevde det som problematisk at de først la fram sin egenvurdering bl.a. med en del områder hvor de selv vurderte at de gjør en god jobb, og hvor brukerundersøkelsen viste at brukerne ikke var enige i disse vurderingene. Disse, og også andre erfaringer, la grunnlaget for endringer som er nærmere beskrevet nedenfor.

Erfaringene med prosjektet så langt er at det byr på utfordringer å rekruttere brukere til å delta i denne typen undersøkelser. Målet har vært å få et så bredt utvalg av brukere som mulig, og å få dem i tale, og ikke bare de som kunne tenke seg å svare på et spørreskjema. Erfaringene fra tidligere undersøkelser har vist at en med å bruke skjema, i hovedsak får svar fra brukere med høyere utdanning. I dette prosjektet ønsket man også brukere som ikke hadde fullført ungdomsskolen. En annen gruppe som ikke ble fanget opp i denne første delen av prosjektet er fremmedspråklige. Dette er en gruppe med helt klare tilleggsutfordringer. I diskusjonen omkring utvalg, har det også vært en utfordringen når det gjelder kunnskap om frafallet, om det er systematiske skjevheter i utvalget, med andre ord om det er spesielle grupper av ungdommer som ikke responderer på denne typen henvendelser. Generelt oppsummert vil utvikling av metode for utvalg stå sentralt i det videre arbeidet. Sli vi ser det er frafall i utgangspunktet ikke noe problem såfremt man har kunnskap om den eller de gruppene av informanter som faller fra. En annen nyttig erfaring når det gjelder frafall, var en erkjennelse av at noen av tjenestemottakerne har dysleksi, noe som stiller ekstra krav til å finne en form på kommunikasjonen hvor en når fram også til denne gruppen av brukere, både i forbindelse med denne typen av undersøkelser, men også i den daglige kommunikasjonen rent generelt.

Selv om møtet med brukertilbakemeldingene var ubehagelige for NAV-kontoret, så har kontoret evnet å omsette denne kunnskapen til positivt utviklingsarbeid. Dette mener vi er helt sentralt for om man skal komme videre. Vi er enige med informantene i at man har fått fram noen av de mest kritiske kommentarene om tilbudet ved NAV, ved at man har lagt brukerintervjuene til Fylkesmannen. Samtidig må det oppleves som en utfordring for NAV-kontoret at man har en brukergruppe som av ulike grunner ikke gir tilbakemeldinger til NAV av hvordan de virkelig opplever tjenesten. Her ligger det imidlertid viktig lærdom i prosjektet som NAV-kontoret er seg bevisst, nemlig å ta hensyn til at ungdommen lett har følt seg avvist, den makten kontoret har og den avhengigheten ungdommen føler i forhold til NAV og som gjør dem forsiktige med negative tilbakemeldinger. Fylkesmannen peker i en kommentar på at dette handler om NAVs ansvar for å være årvåken og oppmerksom overfor brukergruppen, og å fange opp den enkeltes behov, å være på tilbudssiden, og å jobbe med lovens formål for øye i arbeidet med å hjelpe den enkelte til selvhjelp i tillegg til samfunnsoppdraget med å bryte sosial arv. Et annet moment er at Fylkesmannen mener at det en har funnet med valgte fremgangsmåte er forhold som en ikke hadde avdekket med en ordinær systemrevisjon. Når en velger å spørre og involvere brukerne i tilsynet, så bringer dette inn en ny dimensjon, og spørsmålet blir hvordan en skal ta i bruk denne nye informasjonen både i valg av fremgangsmåte og i analysen av resultatene. En trekker også linjene fra det lokale prosjektet og til de landsomfattende tilsynene.

Når det gjelder arbeidsmåten i prosjektet (utsending av spørreskjema til brukerne og senere intervju) var hensikten at brukerne skulle være best mulig forberedt når de kom til intervjuet, at de hadde hatt mulighet til å reflektere over de spørsmålene en ønsket svar på. Dette gjorde det også enklere å snakke om under intervjuet. Erfaringene viste at når brukerne først møtte opp til intervjuet, så hadde de mye på hjertet. En av tingene de oppdaget i forbindelse med intervjuene var at selv om man hadde jobbet med forenkling av brev og skjema, var det en del brukere som hadde hatt problemer med å forstå innholdet. Intervjuet ble derfor sentralt for å få fram deres erfaringer med NAV.

Lokalt har man høstet gode erfaringer med denne fremgangsmåten, og fått en til å reflektere omkring hvilke metoder som er best egnet i tilsyn når en eksempelvis står overfor tjenester til spesielt sårbare grupper. For spørsmålet blir da om eksempelvis systemrevisjon er godt egnet for å få fram det disse gruppene opplever som spesielt utfordrende. Erfaringene i prosjektet så langt har vist at det er en mismatch mellom resultater av egenvurdering og brukertilbakemeldingene. Av andre utfordringer man tar med videre i prosjektet er at i tillegg til det å rekruttere brukere til undersøkelsen, så er det sentralt at man i rekrutteringen og intervjuene benytter fagfolk fra embetet som har erfaring med den aktuelle brukergruppen.

Lokal avklaring

Erfaringene med lokal avklaring er at pasientene er fornøyde og føler seg ivaretatt, og antakelsen har vært at potensialet for avklaring av saker er betydelig større dersom Fylkesmannen i flere saker kan bidra til å etablere direkte dialog mellom klager og helsepersonell. Videre har utgangspunktet vært at en effektiv måte å reetablere kommunikasjon på vil være å ta steget fra eksisterende praksis basert på skriftlig anmodning fra Fylkesmannen, til å møte pasient og helsepersonell. Det anslås det at vel 50 % av hendelsesbaserte tilsynssaker har sammenheng med utilfredsstillende kommunikasjon mellom helsepersonell og pasient, noe som kan føre til at gjensidig tillit forvitrer, pasientopplevelsen blir dårlig og også at pasientsikkerheten blir redusert. Tilsynsressurser blir låst i arbeid som kanskje kunne vært spart dersom en hadde kunnet reetablere kommunikasjon, noe som synes særlig aktuelt ut i fra det faktum at tallet på hendelsesbaserte tilsynssaker øker fra år til år.

I utviklingsprosjektet med fokus på lokal avklaring har en lagt til grunn at en slik fremgangsmåte vil kunne egne seg i saker der konfliktnivået ikke er større enn at en ut fra beskrivelsen av klagen mener at konfliktnivået kan påvirkes. Men også i mer alvorlige saker antar man at en oppstart av saken i form av et møte mellom partene kan tenkes å være positivt for brukeropplevelsen og saksutfallet, selv om det viser seg at saken blir behandlet videre på tradisjonell måte. I utviklingsprosjektet var en tydelige på tilsynsavklaring i dialog ikke er det samme som løsning av saken ved dialog. Dette betyr at Fylkesmannen møter klager slik av denne får legge fram saken personlig, og at Fylkesmannen gjør forsøk på å bringe klager og helsepersonell sammen. Det ble understreket at dette ikke er en meklingsordning, men en tilrettelegging for at den svake parten (pasient, pårørende) i en klagesak får anledning til å tydeliggjøre sitt budskap. Antakelsen er at man med dette vil oppnå å styrke brukeren, bedre kvalitet på tilsynsarbeidet og redusert saksmengde. Videre vektlegges det at en dialogisk arbeidsmetode er i tråd med medvirkningsprinsippet i Pasient- og brukerrettighetsloven.

Erfaringene viste at mange pasienter synes det er vanskelig å legge fram skriftlig klage og deretter at en må vente lenge på en konklusjon, uten at de underveis har hatt følelsen av å bli hørt og sett. Tilbakemeldingen viste at mange pasienter etterspør å kunne legge fram saken sin selv, samtidig som mange pasienter legger vekt på at helsepersonell gis mulighet til å innse at de har gjort en feilvurdering og eventuelt beklage dette. Hensikten har også vært å gi den som klager anledning til å komplettere sin skriftlige, kortfattede klage med en muntlig redegjørelse ovenfor tilsynsmyndigheten. En annen effekt mener en har vært at pasienten vil få et bedre utgangspunkt for å vurdere saksgang og utfallet av saken, samtidig som tilrettelagte møter mellom klager og helsepersonell vil kunne styrke tilsynsarbeidet i form av større tillit fra klager til saksbehandlingen.

Følgerevalueringen har vist at det er enighet blant de involverte om at direkte dialog mellom klager og innklaget har positiv effekt uansett klagens omfang og alvorlighetsgrad. Samtalens funksjon vil imidlertid variere; fra det at samtalen kommer som et tillegg til ordinær saksbehandling og til at samtalen har som utfall at saken lukkes. Tilbakemeldinger fra Pasient- og brukerombud og sykehus understøtter konklusjonen om at dialog virker konfliktdepende og avklarende. Utvidelse av metoden fra enklere saker, til de mer kompliserte og alvorlige var et resultat av gode erfaringer i første fase.

Pasient- og brukerombudet har bred erfaring med det som kan defineres inn under begrepet "lokal avklaring", at dette kan oppleves som positivt for noen, mens det for andre kan oppleves som krevende og ganske overveldende, i de situasjonene hvor pasienten møter legen alene. Denne kunnskapen bør, etter vår vurdering, nyttiggjøres bedre i utviklingsprosjektet. Av tiltak som er drøftet i prosjektet kan nevnes at i de sakene der Fylkesmannen ser at lokal avklaring kan være aktuelt, så kontakter de pasienten om dette og orienterer dem om at dersom de ønsker å ha med noen i dette møtet, så kan de ta kontakt med Pasient- og brukerombudet. Dette er etter vår vurdering et godt grep. Spørsmålet blir om Pasient- og brukerombudet bør ha en rolle også i de mer alvorlige og komplekse sakene som nå i større grad inkluderes i prosjektet.

En av kjernevirksomheten i Pasient- og brukerombudet pr i dag, er at når de blir kontaktet av pasienter i saker "hvor det har låst seg", er ombudets mål å løse saken på lavest mulig nivå og før man involverer Fylkesmannen med klage. Målet er å få til et mellom pasient og tjenestested hvor prøver å få til en løsning. Pasient- og brukerombudet kan på denne måten forhindre at saker går videre som formell klage. Spørsmålet blir med andre ord om rollen bør utvides til også å gjelde saker hvor formell klage foreligger. Møtet med helsepersonell kan virke overveldende for pasient og pårørende, og det kan lette på situasjonen dersom pasienten har med seg en "advokat" i form av Pasient- og brukerombudet.

Ved sykehusene har en også gode erfaringer med å arrangere møter mellom pasient og helsepersonell, en erfaring som bør nyttiggjøres i utviklingsprosjektet. En erfaring ved sykehusene er at i planlegging av møtet mellom pasient og helsepersonell så bør en fra helseinstitusjonen være seg bevisst makt (u) balansen. Pårørende kan oppleve møtet med sykehuset som overveldende og ganske stressende når sykehuset stiller med flere ansatte og ledere, mens den pårørende kommer alene. I denne sammenheng bør også Pasient- og brukerombudets rolle diskuteres. Pasient- og brukerombudet har også saker hvor pasienten ikke forstår vedtaket fra Fylkesmannen. Ombudet kan her bistå pasienten, men spørsmålet blir om det bør iverksettes tiltak når det gjelder bruk av begreper og formuleringer, slik at man unngår å komme i en slik situasjon. Her mener vi det kan være mye å hente i et samarbeid mellom Fylkesmannen, Pasient- og brukerombudet, og eventuelt også pasient- og brukerorganisasjoner.

Implementering

I Helsetilsynets utlysning av følgeevalueringsprosjektet ønsket en svar på hvordan prosjektet bidrar til at varige felles strukturer for styrket brukerinvolvering blir etablert og videreført når prosjektet er avsluttet, samt hvordan prosjektet bidrar til involveringspraksis som lar seg gjennomføre innenfor dagens ressurser. Det er fra Helsetilsynet presisert at det er sentralt å få til en smidig overgang fra prosjekt til løpende arbeid/drift i organisasjonen. Etter vår vurdering bør tanker om overgangen fra prosjekt til permanent drift være en naturlig del av planarbeidet i utviklingsprosjektet helt fra starten av. Erfaringer viser at i alle typer av utviklingsprosjekt og endringsarbeid står en overfor utfordringer når det gjelder implementering, og det er åpenbart at i de utviklingsprosjektene hvor en tar fatt på implementeringen et stykke ut i prosjektperioden eller ved prosjektslutt og som en egen aktivitet, så vil dette bli krevende. I kartleggingsundersøkelsen presentert tidligere i rapporten ble fylkesmennene spurt om i hvilken grad og på hvilken måte de har planlagt videreføring etter at de lokale utviklingsprosjektene er avsluttet. Som vist, er det stor bredde i svarene. Vi har nedenfor gått litt nærmere inn på hvordan de utviklingsprosjektene har forholdt seg til spørsmål om implementering og videreføring.

Et av embetene utmerker seg med hensyn til hvordan man har jobbet med implementering, og hvor en har vært opptatt av deling og læring fra dag 1. Med en tilnærming basert på integrering av organisasjonen gjennom hele perioden, så blir arbeidet noen annet enn et tradisjonelt prosjekt.

Arbeidet er ikke knyttet opp til dedikerte personer i en periode, men inngår i organisasjonens daglige drift. Involvering er en del av den kollektive tenkningen og er ikke forbeholdt noen få utvalgte. Prosessen er ledelsesforankret og alle ansatte er inkludert og skal ha kunnskap om satsingen, selv om det ikke direkte er knyttet til den enkeltes arbeidsoppgaver. I arbeidet har en i liten grad gjort seg avhengig av prosjekt- eller tilskuddsmidler for at aktiviteten kan videreføres, noe som gjør aktivitetene mindre sårbare for endringer. I arbeidet har man valgt en arbeidsform som bør ha overføringsverdi til andre embeter, i særlig grad når det gjelder søkelyset på implementering. Det forutsetter imidlertid at fremgangsmåten legges til grunn fra dag 1 når nye tiltak og metoder skal tas i bruk i embetene. Som et bidrag til dette og som kan lette fremtidig implementeringsarbeid, har vi forslått overfor Helsetilsynet å gå mer detaljert til verks når det gjelder beskrivelse av arbeidsformen, hvilke utfordringer en har støtt på, håndtering av skepsis til brukerinvolvering innen ulike faggrupper, og tilpasning av arbeidsform til ulike typer tilsyn og tjenesteområder. Hensikten med økt detaljeringsgrad vil være å gjøre læring og overføringen til andre embeter enklere.

Når det gjelder øvrige utviklingsprosjekter, er hovedinntrykket fra følgeevalueringen at prosjektene drives fram av entusiastiske medarbeidere og at arbeidet i all hovedsak har god ledelsesforankring som understøtter prosessen. Den generelle opplevelsen er imidlertid at det gjenstår en del implementeringsarbeid for å innarbeide brukerinvolveringen i tilsynet, men at en har kommet et stykke på vei for å spre ideen i avdelingens og embetets kultur. I den grad brukerinvolvering er et spørsmål om holdninger, er møter med saksbehandlere og samarbeidende avdelinger (jevnlig eller mer sporadisk) ikke tilstrekkelig for å endre kultur og grunntanke i arbeidsmåten. Erfaringene er at brukerinvolvering må innarbeides i tenkningen i avdelingen, bl.a. for å kunne evne å tilpasse brukerinvolvering til de ulike tilsynene, og at innhenting av brukerinformasjon tilpasses de ulike tjenestene hvor en skal ha tilsyn. Når en eksempelvis skal fremme tilsyn i miljø- og helsevern og barnehager og skoler så er det noe annet enn når man fører tilsyn ved kvaliteten på et tilbud til pasienter ved sykehus, rus og annet. En må med andre ord finne egnede metoder og arenaer tilpasset de ulike tilsynsområdene. Og i arbeidet med tenkningen omkring brukerinvolvering viser erfaringene at dette må tilpasses tenkingen og egenarten i de ulike faggruppene- og miljøene.

En har imidlertid eksempler på at bevisstheten omkring implementering er relativt langt framme, ut i fra en målsetting om å gjøre prosjektet overflødig og hvor brukerinvolvering blir en naturlig måte å tenke saksbehandling på. Det jobbes med tette samhandlingsrelasjoner ut over de som er direkte knyttet til involveringsprosjektet, med en målsetting om at tankegangen skal innarbeides i hele avdelingen. Etter vår vurdering er det viktig å øke bevisstheten og skape gode holdninger omkring brukerinvolvering blant alle involverte i embetet. Følgeevalueringen viser at i enkelte prosjekter så tenker man overføring til og involvering av andre enn prosjektmedarbeiderne når man har høstet erfaringer i prosjektet. I og med at ikke alle som etter hvert skal ta inn over seg denne tenkningen har vært med på denne erfaringsreisen fra starten av prosjektet, så kan implementeringsarbeidet bli en krevende øvelse. Utfordringen blir hvem som skal stå for denne læringen og implementeringen når midlene til en prosjektmedarbeider tar slutt.

4. Oppsummerende kommentarer

Brukerinvolvering eller brukermedvirkning kan forstås både som en verdi og en strategi for helse-, omsorgs- og sosialtjenesten (Andreassen, 2005¹; Wait & Nolte, 2006²). Brukermedvirkning som verdi bygger på en demokratisk begrunnet rett til å medvirke i prosesser som angår en selv. I tillegg bygger det på verdiene selvbestemmelse, likeverd og respekt for personlig integritet (Willumsen, 2005³). Brukermedvirkning har også en egenverdi fordi mennesker som søker støtte kan få mulighet til å styre over viktige deler av eget liv, motta hjelp på egne premisser og bli sett og respektert i kraft av sin grunnleggende verdighet (Humerfelt, 2012⁴). Brukermedvirkning er imidlertid også en strategi eller et virkemiddel, med flere formål. Det å styrke den enkeltes innsyn og innflytelse og slik redusere maktasymmetrien mellom bruker og fagperson, er ett formål. Dette er ofte kalt maktutjevningargumentet (Dahlberg & Vedung, 2001⁵; Haukelien, Møller & Vike 2011⁶). Med brukermedvirkning må fagpersoner være villige til å oppgi sin suverene posisjon og forholde seg til brukere som vesentlige medspillere i planlegging, gjennomføring og evaluering av tilbud. Fagpersoner må bli samarbeidspartnere. Fagkunnskapen anvendes på brukernes premisser og ut fra brukernes behov. Reell brukermedvirkning forutsetter en endring både i fagutøverollen og bruker- eller pasientrollen (Grabowski, Brun Jensen, Willaing, Zoffmann, & Schiøtz, 2010⁷). Brukermedvirkning er også en strategi for å øke en organisasjons måloppfyllelse og virkningsgrad, også kalt effektiviseringsargumentet (Dahlberg & Vedung 2001; Haukelien, Møller & Vike 2011). Det å ta hensyn til brukernes kunnskaper, interesser og behov kan bidra til å utvikle en tjeneste som har høy kvalitet og som er kostnadseffektiv. Videre er brukermedvirkning nødvendig for å tilpasse tjenestene til brukernes ønsker og behov, også kalt servicetilpassningsargumentet (Humerfelt, 2012).

Hensikt og målsetting med brukerinvolveringsprosjektet er å styrke tilsynsarbeidet slik at pasienter, brukere og pårørende skal oppleve en mer tilgjengelig og åpen tilsynsmyndighet, bedre kommunikasjon og dialog med brukere og pårørende skal gi bedre faktagrunnlag for tilsynsmessige vurderinger og avgjørelser, og styrke den rett til medvirkning og innflytelse brukere/pasienter har ifølge loven, og gjennom dette styrke tjenestenes kvalitet. Som grunnlag og utgangspunkt for følgeevalueringen har Helsetilsynet skissert noen problemstillinger som en ønsker svar på. Vi har nedenfor knyttet noen kommentarer vedrørende status for hver av disse problemstillingene. Hensikten er å gi et kortfattet underveisbilde av hvor vi mener man står i forhold til målsettingen for satsingen.

Et utviklingsprosjekt eller forsøk kjennetegnes generelt sett av å være en engangsoppgave som skiller seg fra løpende og rutinemessige oppgaver, har definert mål og skilles ut som et eget styringsobjekt med egen organisasjon, skal gjennomføres innenfor bestemte tids- og kostnadsrammer, er ofte tverrfaglig og krever koordinert innsats fra flere personer eller organisasjonsheter, har nyskaping og kunnskapsproduksjon som mål, rekrutterer entusiaster, involverer ulike typer aktører, innebærer

¹ Andreassen, T. A. (2005). Brukermedvirkning i helsetjenesten: arbeid med brukervalg og andre medvirkningsprosesser. Oslo: Gyldendal Akademisk

² Wait, S., & Nolte, E. (2006). Public involvement policies in health: exploring their conceptual basis. *Health Econ Policy Law*, 1, 149---162.

³ Willumsen, E. (2005). Brukernes medvirkning! Oslo: Universitetsforlaget.

⁴ Humerfelt, K. (2012). Brukermedvirkning i arbeid med individuell plan ---anerkjennelse og krenkelse. Norsk teknisk naturvitenskapelige universitet (NTNU), Trondheim.

⁵ Dahlberg, M., & Vedung, E. (2001). Demokrati och brukarutvärdering: Studentlitteratur AB.

⁶ Haukelien, H., Møller, G., & Vike, H. (2011). Brukermedvirkning i helse- og omsorgssektoren. TF-rapport 284/2011. Bø: Telemarksforskning.

⁷ Grabowski, D., Brun Jensen, B., Willaing, I., Zoffmann, V., & Schiøtz, M. (2010). Sundhedspædagogik i patientuddannelse. En litteraturbaseret gennemgang af udvalgte sundhedspædagogiske begrebers anvendelse i patientuddannelse. Steno Center for sundhedsfremme.

erfaringslæring for deltakerne og kan gi smitteeffekt. Med en slik arbeidsform står man samtidig ovenfor utfordringer i form av at målformuleringen er uklar eller mangelfull, forsøket eller prosjektet må vike plass for oppgaver i basisorganisasjonen, deltakerne trekkes for sent eller for lite inn i planleggingen, oppfølgingen er for dårlig, kommunikasjonen svikter – både innenfor forsøket og mellom forsøket og basisorganisasjonen, ansvarsforholdene er uklare, og ambisjonsnivået er for høyt og planene urealistiske; tids- og kostnadsrammer sprekker. De utviklingsprosjektene som vi har sett nærmere på har alle erfart minst en av disse utfordringene så langt i prosjektperioden. Hvordan ligger man så, etter vår vurdering, an når det gjelder "styrket involvering av pasienter, brukere og pårørende i tilsyn"?

Hvordan gir de ulike aktivitetene i prosjektet brukere, pasienter og pårørende bedre og enklere mulighet for involvering og tettere kommunikasjon i tilsynsarbeid?

Involveringsprosjektene har valgt aktiviteter med brukerinvolvering på ulike nivåer; alt fra involvering av brukerorganisasjoner på felles arenaer, til enkeltbrukeres involvering som fagrevisor og til lokal avklaring hvor enkeltbruker, som klager, gis anledning til direktemøte med innklaget. Sånn sett kan det sies at alle aktivitetene bidrar til bedre og enklere mulighet for involvering og tettere kommunikasjon i tilsynsarbeid, selv om avstanden mellom enkeltbruker og tilsynet varierer. Den mest åpenbare og direkte effekten blir i et slik perspektiv tydeligst når det gjelder lokal avklaring, samtidig som effekten av felles arena nok må sies å være relativt uklar på det nåværende tidspunkt.

Hvordan bidrar prosjektet til at tilsynsmyndigheten fremstår som tilgjengelig, åpen og enkel å forholde seg til?

Involveringsprosjektene har, som sagt, valgt aktiviteter med brukerinvolvering på ulike nivåer (fra individnivå til gruppenivå). Med en vid forståelse av begreper som "tilgjengelig, åpen og enkel", kan det sies at alle aktivitetene i utviklingsprosjektene bidrar på disse områdene i større eller mindre grad, mer eller mindre direkte.

Hvordan styrker prosjektets aktiviteter fylkesmennenes og Helsetilsynets tilsynsarbeid?

Både fylkesmennene og medvirkende aktører synes å være enige om at tiltakene i utviklingsprosjektene bidrar til å styrke tilsynsarbeidet, om enn på noe ulik måte. Eksempelvis har bruk av kombinasjonen brukertilbakemeldinger og egenvurdering bidratt til en styrking av utviklingsarbeidet. Tilbakemeldingene er at eksempelvis bruk av fagrevisor med brukererfaringer skaper økt legitimitet, økt forståelse i tilsynet om hva det vil si å være bruker, styrket faktagrunnlag i tilsynsarbeidet o.a. Et spørsmål som imidlertid fortsatt ikke er helt tydelig besvart, er i hvilken grad og på hvilken måte brukerinvolveringen synliggjøres som en del av tilbakemeldingene til tjenestestedene hvor en har hatt tilsyn. Tradisjonelt sett vil et tilsyn baseres på vurderinger av i hvilken grad tjenestestedene oppfyller kravene satt i lover, regler, faglige standarder osv. Tilsvarende vurderingsgrunnlag har man ikke når det gjelder brukeropplevelser. For spørsmålet blir på hvilken måte brukerinvolvering bidrar til å styrke tilsynsarbeidet dersom tjenestestedet oppfyller kravene stilt i lover, regler og faglige standarder, men hvor brukerne likevel ikke er fornøyd med tjenesten?

Hvordan bidrar prosjektet til spredning av gode og egnede løsninger for brukerinvolvering mellom fylkesmennene?

Dette spørsmålet er det ikke enkelt å svare på på det nåværende tidspunkt, da erfaringsoppsummeringen i de ulike utviklingsprosjektene foreligger i liten grad. Følgeevalueringen har gitt sin statusoppsummering i februar 2017, men den viser at man fortsatt er i utvikling med hensyn til læring og justering. Etter det vi har erfart er det etablert kontakt og samarbeid mellom fylkesmenn med prosjekt med relaterte tiltak og aktiviteter. Dette er samarbeid som for en stor del er initiert av Helsetilsynet. Vi har få tilbakemeldinger om hva slikt samarbeid har hatt av betydning for enkeltprosjektene, ut over informasjonsutveksling. Inspirasjonssamlingene i regi av Helsetilsynet oppleves som en god arena for informasjon, ideutveksling og diskusjon. Videre er erfaringer fra

enkeltprosjekter blitt presentert for tilsynslederne. Men hovedkonklusjonen er så langt at det i liten grad har vært jobbet med spredning av gode og egnede løsninger, rett og slett fordi erfaringsgrunnlaget har vært for spinkelt. Presentasjonen av erfaringer fra et utvalg utviklingsprosjekter i "Tilsynsmelding 2016" har imidlertid vært et godt bidrag til spredning av de gode ideene og tiltakene. Det gjenstår imidlertid å se om fylkesmannsembetene evner å ta inn over seg de gode løsningene.

Hvordan bidrar prosjektet til å bevisstgjøre og videreutvikle fylkesmennenes og Helsetilsynets kompetanse i brukerinvolvering?

Det synes å være klart at utviklingsprosjektene har bidratt til økt bevisstgjøring og styrket kompetanse i brukerinvolvering. Det jobbes godt både med holdninger, grunnleggende tenkning, rutiner og konkrete brukerinvolveringstiltak. Alle utviklingsprosjektene har fokusert nettopp på det; utvikling. Og alle har erfart behovet for refleksjon-handling-refleksjon, og prosjektarbeid som en læringsprosess med åpning for justering underveis. Vårt håp er at vår underveisrapportering i februar har bidratt i denne prosessen. I utviklingsprosjektene har man generelt erfart at introduksjon av styrket brukerinvolvering langt på vei handler om endringer av verdier og holdninger, og er noe som krever nitid arbeid over tid. Vi vil følge om dette i følgeevalueringen.

Hvordan bidrar prosjektet til at varige felles strukturer for styrket brukerinvolvering blir etablert og videreført når prosjektet er avsluttet, f.eks. i den interne opplæringen, i policy- og planarbeid, ulike typer informasjons- og veiledningsmateriell osv?

I hvilken grad utviklingsprosjektene bidrar til varige felles strukturer for styrket brukerinvolvering er det vanskelig å si noe eksakt om på det nåværende tidspunkt. Samtidig er det en entydig bevissthet i embetene om at brukerinvolvering har kommet for å bli, en holdning som er i tråd med det direktør Jan Fredrik Andresen uttaler i "Tilsynsmelding 2016": "*Det handler ikke lenger om hvorfor, men om hvordan*". Etter det vi kjenner til jobbes det både på embetsnivå og sentralt i Helsetilsynet med innarbeiding av brukerinvolvering både i opplæringen, lokalt og sentralt planarbeid, og i arbeidet med informasjons- og veiledningsmateriell.

Hvordan bidrar prosjektet til involveringspraksis som lar seg gjennomføre innenfor dagens ressurser?

Svaret på dette spørsmålet varierer mye fra utviklingsprosjekt til utviklingsprosjekt. Vi har eksempler på prosjekter hvor tildelte stimuleringsmidler har fungert som en katalysator for å komme i gang med aktiviteter, men hvor man i gjennomføringen har lagt til grunn at innføring av involveringspraksis mer handler om internt endrings- og utviklingsarbeid, enn et prosjekt mer eller mindre frikoblet fra basisaktivitetene. På den annen side har vi eksempler på utviklingsprosjekter hvor prosjektaktivitetene gjennomføres som en parallellaktivitet med dedikerte prosjektmedarbeidere med en egen agenda som i større eller mindre grad er frikoblet den daglige driften, og hvor det eksplisitt gis uttrykk for behov for økte ressurser som en forutsetning for videreføring.

Prosjektene har med andre ord synliggjort tiltak som lar seg gjennomføre innenfor dagens ressurser, men også tiltak som fordrer en bredere diskusjon om ansvar og ressurser. Bruk av fagrevisor med brukererfaring er etter vår vurdering et eksempel på det siste. På den annen side har tiltak, som bl.a. lokal avklaring og deltakelse i brukerpanel, vist at det vil ha minimal, om noen, betydning for ressursbruken. Eksempelvis har man i prosjektet med lokal avklaring eksplisitt uttalt en forventning om at økt bruk av lokal avklaring vil føre til enklere saksbehandling og redusert saksbehandlingstid. I diskusjonen om praksis og ressursbruk bør det, etter vår mening, også reises spørsmålet om involveringspraksis bør få betydning for bl.a. vektingen av tilsynene, for volumkravet osv. Ressursbruken vil måtte inneholde en diskusjon om prioriteringer, om mer tid på brukerinvolvering er av en slik betydning at bør få betydning for bruk av mindre tid på annen aktivitet. Et annet perspektiv i involveringsprosjektet kan sies å sette søkelyset på holdninger, hvor brukerinvolvering skal

innarbeides i tenkning i alle former for tilsyn. Holdningsarbeid og arbeid med endring av kultur er etter vår vurdering viktig, men da som grunnlag for endret praksis. Gode holdninger bidrar til å endre aktivitet i praksisfeltet, men det er vanskelig å se at holdninger som sådan har noen direkte betydning for "styrket involvering av pasienter, brukere og pårørende i tilsyn". Etter vår vurdering reises det i dette avsnittet spørsmål av prinsipiell karakter som bør gjøres til gjenstand for videre diskusjon, både lokalt og sentralt.

Hvilke barrierer/hindringer (juridiske, organisatoriske, kulturelle) for styrket brukerinvolvering er identifisert gjennom de ulike aktivitetene i prosjektet?

Følgerevalueringen har i all hovedsak avdekket hindringer og barrierer på det organisatoriske og kulturelle plan, hvor det i stor grad er snakk om endringsvilje og holdninger. Dette er viet stor oppmerksomhet i vår statusrapport fra februar 2017, og i det som er presentert tidligere i denne rapporten. Organisatoriske og kulturelle endringer beskrives som et møysommelig og tidkrevende arbeid, og motstanden har både vært knyttet til vilje til å endre praksis, men også tvil om brukerinvolvering representerer en merverdi for tilsynet. Videre har det vært registrert motstand med henvisning til ressursbruk. Juridiske hindringer er registrert i mindre grad i følgeevalueringen. Det tydeligste eksemplet ser vi innenfor tiltaket fagrevisor med brukererfaring, hvor spørsmålet om taushetsplikt og innsyn har vært tema for diskusjon. Men dette handler nok mer om juridiske avklaringer, enn hindringer og barrierer.