

# **Förväntad nytta och möjliga utmaningar med användning av brukare experter i den mentala vården.**

En kvalitativ litteraturstudie

Tiia Toivola

|   |  |
|---|--|
| EXAMENSARBETE   |  |
| Yrkehögskolan Arcada  |  |
| Utbildningsprogram:   | Vård   |
| Identifikationsnummer:  | 15715  |
| Författare:   | Tiia Toivola   |
| Arbetets namn:  | Förväntad nytta och möjliga utmaningar med användning av brukarexperter i den mentala vården |
| Handledare (Arcada):  | Jari Savolainen  |
| Uppdragsgivare:   | Vanda stad   |
| <p><b>Sammandrag:</b></p> <p>Detta är en kvalitativ litteraturstudie om förväntade nyttor och möjliga utmaningar med användning av brukarexperter i den mentala vården. Studien är en del av VATA projektet.</p> <p>Studiens analysmetod är en kvalitativ induktiv innehållsanalys av 12 olika artiklar. Syftet är att få en bredare kunskap om möjliga nyttor och utmaningar med brukarexpert verksamheten inom den mentala vården. Studien strävar efter att besvara 2 frågor:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Vad är en brukarexpert?</li> <li>2. Vilka förväntade nyttor och möjliga utmaningar finns i användningen av brukarexperter i den mentala vården?</li> </ol> <p>Brukarexperter är personer som har egen erfarenhet av att vara patienter eller personer som är anhöriga till någon som insjuknat och som sedan utbildat sig till brukarexpert. Brukarexperter kan arbeta med flera olika sorters uppgifter.</p> <p>I analysen kom fram att brukarexpert verksamheten inom den mentala vården kan påverka individen, vården och de professionella på flera olika positiva sätt. Fortfarande finns en hel del utmaningar. Studien ger en inblick i vilka nyttor och utmaningar som finns gällande verksamheten, men vidare undersökning krävs.</p> |  |
| Nyckelord:  | brukarexpert, mental vård, samarbete, innehållsanalys, Vanda stad, VATA                      |
| Sidantal:   | 51   |
| Språk:  | Svenska  |
| Datum för godkännande:  |  |

|  |   |
|--|---|
| DEGREE THESIS  |   |
| Yrkeshögskolan Arcada  |   |
|  |   |
| Degree Programme:  | Nursing   |
|  |   |
| Identification number:   | 15715   |
| Author:  | Tiia Toivola  |
| Title:   | Expected benefits and possible challenges in using service users in mental health services.   |
| Supervisor (Arcada):   | Jari Savolainen   |
|  |   |
| Commissioned by:   | The city of Vantaa  |
|  |   |
| <p>Abstract:</p> <p>This is a qualitative literature study about the expected advantages and possible challenges in using service users in mental health services. The study is a part of the VATA project. The study is a qualitative inductive content analysis of 12 articles. The aim of the study is to gain more knowledge about the expected advantages and possible challenges in using service users in mental health services. The study aims to give answers to 2 questions which are:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. What is a service user?</li> <li>2. Which are the expected advantages and possible challenges in using service users in mental health services?</li> </ol> <p>Service users are people who have personal experience of an illness or family members of someone who has an illness, who have gotten an education in being a service user. Service users can work with a lot of different tasks.</p> <p>The analysis shows that service user participation can have various positive effects on the individual, services and on the professionals. But there are still a few challenges with service user participation. The study gives an insight of the expected advantages and possible challenges, but further knowledge is needed.</p> |   |
| Keywords:  | Service user, expert by experience, mental health, content analysis, The city of Vantaa, VATA |
| Number of pages:   | 51  |
| Language:  | Swedish   |
| Date of acceptance:  |   |

|  |  |
|--|--|
| OPINNÄYTE  |  |
| Yrkeshögskolan Arcada  |  |
| Koulutusohjelma:   | Sairaanhoitaja   |
| Tunnistenumero:  | 15715  |
| Tekijä:  | Tiia Toivola   |
| Työn nimi:   | Odotetut hyödyt ja mahdolliset haastet kokemusasiantuntija palveluiden käytössä mielenterveystyössä. |
| Työn ohjaaja (Arcada):   | Jari Savolainen  |
| Toimeksiantaja:  | Vantaan kaupunki   |
| <p><b>Tiivistelmä:</b><br/> Tämä on laadullinen kirjallisuuskatsaus siitä mitkä ovat odotetut hyödyt ja mahdolliset haasteet kokemusasiantuntija palveluiden käytössä mielenterveystyössä. Työ on osa VATA-hanketta. Opinnäytetyö on laadullinen induktiivinen sisällysanalyysi 12:ta artikkelista. Työn tavoitteena on saada laajempaa tietoa odotetuista hyödyistä ja mahdollisista haasteista kokemusasiantuntija palveluiden käyttöön liittyen mielenterveystyössä. Työssä pyritään vastaamaan 2 kysymykseen:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Mikä on kokemusasiantuntija?</li> <li>2. Mitkä ovat odotetut hyödyt ja mahdolliset haastet kokemusasiantuntija palveluita käytettäessä mielenterveystyössä?</li> </ol> <p>Kokemusasiantuntija on henkilö jolla on henkilökohtaista kokemusta sairastumisesta, tai jonkun sairastuneen omainen, joka on kouluttautunut kokemusasiantuntijaksi. Kokemusasiantuntija voi työskennellä useiden eri tehtävien parissa.</p> <p>Analyyssissä tulee esille että kokemusasiantuntija toiminnassa mielenterveystyössä voi olla positiivisia vaikutuksia yksilöön, palveluihin sekä ammattilaisiin. Mutta haasteita on edelleen. Tämä työ antaa käsityksen siitä mitkä odotetut hyödyt ja mahdolliset haasteet ovat, mutta lisätutkimukselle on tarvetta.</p> |  |
| Avainsanat:  | Kokemusasiantuntija, yhteistyö, mielenterveys, laadullinen analyysi, Vantaan kaupunki, VATA          |
| Sivumäärä:   | 51   |
| Kieli:   | Ruotsi   |
| Hyväksymispäivämäärä:  |  |

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

## FÖRORD

|   |           |
|---|-----------|
| <b>1 INLEDNING .....</b>  | <b>7</b>  |
| <b>2 BAKGRUND .....</b>   | <b>8</b>  |
| 2.1 Historia .....  | 8         |
| 2.2 Vad är en brukarexpert?.....                                      | 10        |
| 2.3 Brukarexpertens uppgifter .....                                   | 10        |
| <b>3 SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR .....</b>                             | <b>12</b> |
| <b>4 TEORETISKA REFERENSRAMEN.....</b>                                | <b>12</b> |
| 4.1 Jahodas (1958) sex kriterier för psykisk hälsa: .....             | 13        |
| <b>5 METOD, MATERIAL OCH ETIK.....</b>                                | <b>16</b> |
| 5.1 Datainsamlingsmetod.....  | 16        |
| 5.2 Data-analysmetod .....  | 18        |
| 5.3 Presentation av materialet.....                                   | 19        |
| 5.4 Forskningsetik .....  | 26        |
| <b>6 STUDIENS RESULTAT .....</b>                                      | <b>28</b> |
| 6.1 Vilken nytta av brukarexpert i den mentala vården.....            | 28        |
| 6.2 Utmaningar inom brukarexpert verksamhet. Vad bör utvecklas? ..... | 33        |
| 6.3 Resultat i relation till den teoretiska referensramen .....       | 42        |
| <b>7 DISKUSSION.....</b>  | <b>46</b> |
| <b>8 KRITISK GRANSKNING .....</b>                                     | <b>47</b> |
| <b>9 KÄLLOR.....</b>  | <b>47</b> |

## FIGURER OCH TABELLER

|   |           |
|---|-----------|
| <b>FIGUR 1 artiklarna som använts för analysen.....</b> | <b>23</b> |
| <b>FIGUR 2 sammanfattning av studiens resultat.....</b> | <b>42</b> |
| <b>TABELL 1 datainsamlingen .....</b>                   | <b>17</b> |

## FÖRORD

Jag vill tacka min handledare Jari Savolainen för bra handledning, stöd och tålamod.

Jag vill även tacka dem som läst igenom texten och hjälpt med språkriktigheten.

Tack också till alla andra som varit som stöd under skrivprocessen.

## 1 INLEDNING

Detta arbete är en del av VATA (vaikuttavat tavat) projektet. VATA projektet är finansierat av utbildnings- och kulturministeriet, projektets slutliga ändamål är att skapa gemensamma verksamhetsmodeller för yrkeshögskolor, forskningsinstitut och arbetslivet. Ytterligare strävas efter att skapa bestående lokala nätverk för främjande av service inom social- och hälsovård. Projektet ämnar efter att skapa fungerande verksamhetsmodeller på lokal nivå samt att utarbeta en rekommendation om ”allmän verksamhetsförmåga”. (Arcada 2015)

Patient deltagande är något som man nu strävar efter i vården, social- och hälsovårdministeriets plan för psykisk hälsa och missbruksarbete innehöll flera förslag till gemensam utveckling av arbetet för psykisk hälsa och missbruksarbetet fram till år 2015. I planen lades särskild vikt vid att stärka klientens ställning och att effektivera arbetet för att främja psykisk hälsa. (Moring et al. 2011 s.6)

Den nationella planen för psykisk hälsa och missbruksarbete 2009-2015 fokuserar en hel del på teman som anknyter till brukareexperter och kamratstödjare. Man strävar efter att öka brukarexpert engagemang i Finland. (Moring et al. 2011 s.6 & 50-68)

Det kom fram att det finns ett kunskapsbehov gällande tidigare erfarenheter och studier om brukarexpert service i vården. Därmed beslöts att skribenten gör en litteraturstudie till Vanda stad. Syftet med undersökningen är att öka kunskap om förväntade nyttor och möjliga utmaningar i användning av brukareexperter i den mentala vården. Vanda stad har redan mycket kunskap om tidigare undersökningar i Finland, därför ligger fokus av denna studie på internationella undersökningar och resultat.

## 2 BAKGRUND

I detta kapitel behandlas historia av mentalvården, begreppet brukarexpert och dess tillämpningsområden.

### 2.1 Historia

På ca.500-talet såg man mentala sjukdomar som något som kunde botas av över naturliga krafter t.ex. genom ett helgons böner. Om detta inte fungerade kunde man försöka få ut den mentala sjukdomen genom t.ex. kräkningar eller tarmtömning. På 1100-talet var grundtanken att själen inte kan bli sjuk, utan att mental sjukdom orsakas av kroppsliga besvär och hade att göra med minskning av förnuft som kunde orsakas av t.ex. för passionerat förhållningssätt eller förgiftning. (Achté, Alanen & Tienari 1989 s.14)

Onda andar ansågs också ha sin del i mentala störningar. På 1450-1750-talet ansåg kyrkan, samhället och dömande instanser att det fanns personer som hade sålt sin själ till djävulen. Detta ledde till häxjakter, personer som ansågs ha sålt sin själ till djävulen hade inga rättigheter utan man kunde använda väldigt drastiska sätt att få dem att erkänna att de sålt sin själ till det onda. (Achté, Alanen & Tienari 1989 s.15-16)

Mentalvårdspatienter hade en dålig status i samhället och förhållanden var ofta omänskliga. Oroliga patienter kunde lugnas ner med hjälp av piska och de kunde vara fastkedjade. Senare blev familjer och grannar av mentalt sjuka personer uppmuntrade att se till att organisera den sjukas förvarande på ett sätt att den sjuke inte kunde orsaka någon skada till andra personer. Familjen kunde få böter om den sjuke orsakade skada på något sätt. (Achté, Alanen & Tienari 1989 s.17)

Först på 1800-talet överfördes vården av de mentalt sjuka till läkare, före detta hade ansvaret varit hos teologer. Men ännu då ansågs själarna av de mentalt sjuka vara besatta av onda andar och de ansågs ha frivilligt givit sig till djävulen och därmed givit upp gud. På grund av detta blev mentalt sjuka personer väldigt dåligt behandlade.



Dödligheten i de första anstalterna var väldigt hög på grund av bristande hygien, och patienterna kunde vara fast bundna i väggen i en liten mörk cell. Philippe Pinel 1798 och John Conolly 1839 var första som kom fram med kraven att mentalvårdspatienter skall behandlas som människor. (Achté, Alanen & Tienari 1989 s.17-18)

En del av historia lever fortfarande i människors tankesätt. En lång tid var personer med mental sjukdom isolerade från samhället. Mentalt sjuka personer lever fortfarande med stigma som har sina rötter i historia. Media och t.ex. filmindustrin gör att stigman fortfarande lever kvar. Det finns en viss sorts okunskap om mentala sjukdomar som också kan orsaka rädsla. Man har länge behandlat mentalvårdspatienter som okunniga att göra beslut gällande sin egen vård, tvångsvården har dock minskat och numera strävas efter att patienten själv är engagerad i den psykiatriska vården.

Det har länge i Finland funnits olika slags grupper och organisationer som varit som stöd till personer med problem med missbruk av alkohol, narkotika eller med psykisk sjukdom. Tredje sektorn har redan länge utnyttjat den kunskap som de rehabiliterade har, och använder deras erfarenheter som en kunskapskälla för att utveckla sin service. Grunden till brukarexpertservicen finns just i denna tredje sektors verksamhet. (Hietala & Rissanen 2015, s.7)

I mental- och missbrukarvårdsstrategier (2009-2015) är ett av målen att utveckla brukarexpertservicen så att brukarexperterna är med i planering, implementering och bedömning av servicen. Det strävas också efter att stigmat mot mental- och missbrukarvårdspatienter minskar med hjälp av olika utbildningar som leds av brukare experter. (STM 2009, s.16)

Utbildning gällande deltagandet av brukare experter har varit aktivt i Finland och har för det mesta tagits väl emot. Majoriteten av kontrakten som gjorts med brukare experter har dock varit tidsbundna. (Falk et al. 2013)

Bemyndigande av kunder inom mental- och missbrukarvård stöds även internationellt av ITHACA projektet som är ett EU-projekt innefattande 15 medlemsländer. I projektet fokuserade man på olika sätt att engagera mental-och missbrukarvårdspatienter i

evaluering av kvaliteten av vården, och på hur mänskliga rättigheter tas i beaktande i mental- och missbrukarvården.(ithacastudy.eu)

## **2.2 Vad är en brukarexpert?**

Brukarexpert är personer som efter att de själv insjuknat och gått igenom vårdprocessen och rehabiliteringen utbildat sig till brukarexpert. De är personer med egen erfarenhet om en viss sjukdom. En anhörig till någon som insjuknat kan också utbildas till brukarexpert. Brukarexperten vet vad som hjälpt just henne/honom och vad som upplevts som negativt respektive positivt i hennes/hans unika situation. (Kokoa Ry 2013, Falk et al. 2013, s.14)

Skillnaden mellan brukarexpertis och stöd av likställda är att en brukarexpert är utbildad och får lön för sin service medan de som jobbar med stöd för de likställda oftast jobbar som volontärer. Uppgiftsfältet har utvidgats till att innefatta uppgifter som tidigare utförts enbart av yrkesutbildade personer, sådana uppgifter är bl.a. utveckling, evaluering och planering av utbildning och service samt deltagande i forskningsprocessen. (Hietala & Rissanen 2015 s.14, Falk et al. 2013, s.14)

## **2.3 Brukarexpertens uppgifter**

Brukarexpert kan jobba med flera olika slags uppgifter, därför är det viktigt att man hittar passliga uppgifter som passar en viss individ.

En brukarexpert kan jobba med att utbilda studerande- och redan färdigt utbildade på social- och hälsovårdssektorn. Den teoretiska kunskapen utvidgas med erfarenhetsbaserad kunskap t.ex. genom att brukarexperten berättar om sina egna erfarenheter och strävar efter att bidra med en ökad förståelse för hur det är att leva med en viss sorts sjukdom och hur olika vårdssituationer upplevs, t.ex. vad som varit nyttigt i vården och vad som upplevts som svårt. (Hietala & Rissanen 2015 s.20, kokemuskoulutus.fi 2013)

En brukarexpert kan också bidra till arbetsgruppens planering, utveckling och evaluering av vården på basis av sina egna erfarenheter. Brukarexperten kan även jobba

med att utföra eller evaluera olika undersökningar och undersökningsmaterial och agera som observatör vid olika undersökningstillfällen. En brukarexpert kan också jobba med att rekrytera personal, i olika organisationers utvecklingsprogram eller i sjukhusens ledningsgrupper. (Hietala & Rissanen 2015, s.20-21, Kokoa Ry 2013)

Brukarexpert jobbar också med att minska stigmat och förhandsuppfattningar som existerar mot patienter inom missbruks- och mentalvården. De som jobbar med detta kallas för informatörer. Genom att berätta sin egen berättelse informerar de människor om hur det är att ha problem med missbruk eller/och mentalhälsa och hur sjukdomsprocessen och rehabiliteringen har upplevts. En informatör kan t.ex. ge intervjuer, skriva i tidningar eller använda social media till att ta upp olika viktiga ämnen.(Hietala & Rissanen 2015, s.22-23 Kostianen et al. 2014, s.6)

Brukarexpert kan jobba som arbetspartner med en yrkesutbildad person t.ex. som gruppleddare i olika grupper, och som en erfarenhetsinstruktör eller likställd instruktör. En brukarexpert kan även leda och planera vårdande- och rehabiliterande grupper självständigt, dock med stöd av en yrkesutbildad person som fungerar som handledare och som stöd i svåra situationer. En brukarexpert kan efter en skild utbildning leda stödgrupper som likställd instruktör, och kan även jobba som stödperson för patienter som finner sig i olika skeden av sjukdomsprocessen. Genom att berätta t.ex. om hur det varit då man själv fått diagnos och hur livet fortsatt efter det kan brukarexperten ge hopp och stöd till en som nyligen insjuknat. (Hietala & Rissanen 2015, s.24-25, Kokoa Ry 2013)

Brukarexpert kan även anställas till hälsocentraler där de kan ha egen mottagning som fungerar som komplettering för den vård som vårdpersonalen ger. Denna verksamhet är till sin natur stödande och går ut på diskussion, stöd och informering. (Hietala & Rissanen 2015, s.28-29)

### **3 SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR**

Syfte med studien är att öka kunskap om förväntade nyttor och möjliga utmaningar med användning av brukareexperter i den mentala vården.

Studien strävar efter att svara på följande frågor:

1. Vad gör en brukarexpert? Detta besvaras i bakgrundsdelen av arbetet.
2. Vilka nyttor och utmaningar har användningen av brukareexperter i den mentala vården? Besvaras i resultatdelen av arbetet.

### **4 TEORETISKA REFERENSRAMEN**

I detta arbete har Jahodas (1958) sex kriterier för psykisk hälsa använts som teoretisk referensram. Detta valdes på grund av att dessa kriterier är väsentliga med tanke på brukareexperter.

Enligt Jahoda kan mental hälsa inte definieras som frånvaro av sjukdom. Hon har kommit fram till detta p.g.a. att mentala sjukdomar oftast saknar fysiologiska orsaker och p.g.a. att mental hälsa även är kulturbundet. Något som ses som beteende av en sjuk person i t.ex. Finland kan upplevas som vanligt beteende någon annanstans. I vårt samhälle kan en person med sjukdom ändå ses som frisk. Hälsa och sjukdom utesluter inte varandra, men i vissa fall måste hälsa dock enligt Jahoda ses som frånvaro av sjukdom. (Tengland 2001 s.47-50)

Mental hälsa kan enligt Jahoda inte definieras som något normalt. Enligt henne är ”normalt” ett begrepp som inte kan användas då man beskriver mental hälsa. För att nå normalt borde man göra en mätning i hela populationen som skulle leda till att vissa grupper eller kulturer skulle definieras onormala. Då normalfördelningen mäts så krävs inte stor avvikelse för att falla utanför ”det normala”. Man kunde även göra mätningar av det normala i mindre folkgrupper men Jahoda anser att detta inte kunde fungera

p.g.a. att om man strävade efter att mäta det normala och valde en grupp för att göra det hade man redan ursprungligen gjort en tolkning om vad som är normalt. (Tengland 2001 s.47-50)

En tredje sak som Jahoda anser att inte kan ses som definition på mental hälsa är välmående. Enligt Jahoda kan en person ha mental hälsa utan välmående. En person som inte är lycklig kan ändå ha mental hälsa och en person som upplever glädje kan ha mental ohälsa. (Tengland 2001 s.47-50)

#### **4.1 Jahodas (1958) sex kriterier för psykisk hälsa:**

*De attityder en individ har till det egna jaget*

Dessa delas i 4 underkategorier som är: 1) tillgänglighet av jaget till medvetandet, 2) riktigheten i självuppfattningen, 3) känslor mot sig själv och 4) känsla av identitet.

Med tillgänglighet av jaget till medvetandet menas att en person med hälsa borde ha en enhetlig uppfattning om sig själv alltså borde det gjorda vara enhetligt med de målen som finns i framtiden. Detta innebär att en person inte borde förneka starka känslor, reaktioner eller mål för att nå inre harmoni. Personen borde även ha en förmåga att kunna se samma som utomstående personer ser i henne/honom samt att objektivt jämföra sig själv med andra. Det kommer även fram att enligt Jahoda så skall en person vara självmedveten vid behov och ha förmåga att se sig själv realistiskt men inte vara upptagen av sig själv. (Tengland 2001 s.50-51)

Riktigheten i självuppfattningen kommer fram som självkännedom och förmåga att se sig själv objektivt. Med självkännedom menas en förmåga att se sig själv realistiskt både med tanke på att se sitt innersta samt att se hur man upplevs av andra.

Känslor mot sig själv beskrivs som en förmåga att acceptera sig själv, både sina styrkor och svagheter. (Tengland 2001 s.51)

Känsla av identitet ses som en helhetssyn på sig själv och innebär positivt sammanbindande av flera olika faktorer av en själv. Enligt Jahoda känner en frisk

människa sig själv i den grad att hon/han inte behöver ifrågasätta det som ligger innerst inne. (Tengland 2001 s.51)

#### *Stilen och graden i en individs utveckling och självförverkligande.*

Denna kriterie delas upp i 3 olika kategorier, första nämns tidigare som acceptans av sig själv, de två andra är motivation och ”investering” i livet.

Jahoda tar upp Maslows syn på motivation och enligt honom kan motivation ses från två olika vinklar, en motivation som motiverar personen mot att fylla behov som krävs för att kunna leva som t.ex. mat, värme, kärlek respekt och självförtroende. Medan en annorlunda motivation gör att individen strävar efter utveckling av sig själv och desto närmare individen kommer till att nå sin fulla potential desto mer hälsa har hon/han.

Enligt Jahoda menas med investering i livet att individen bryr sig om andra i sin omgivning, kan väcka empati hos andra och har mål i livet samt motivation. (Tengland 2001 s.52)

#### *Graden av syntes- integration- och psykiska krafter inom individen*

Enligt Jahoda är integration ett tillstånd av balans mellan psykiska krafter, syn på livet och resistens mot stress.

Kriterier innebär att sträva efter en balans av psykiska krafter, att de undermedvetna kan påverka ens beteende så lite som möjligt för att nå en bättre förmåga av anpassbarhet. En enhetlig syn på livet är enligt Jahoda ett tillstånd av integration på kognitiv nivå, alltså att ha en sammanbindande syn på saker ses som hälsa.

En bra stresshanteringsförmåga ses som ett tecken på mental hälsa, personer borde enligt Jahoda ha förmågan att hantera problem i sitt liv. (Tengland 2001 s.53-54)

#### *Graden av oberoende- autonomi- gentemot social påverkan hos individen*

En person med mental hälsa borde ha förmågan att känna igen riktiga hot och ha realistiska försvarsmekanismer mot dessa, vidare krävs ett rationellt beteende i situationer där hot upplevs.

En person med mental hälsa borde ha en tillräcklig grad av självständighet och oberoende i sitt liv. Med autonomi ses också förmågan till förändring om detta krävs av omgivningen, men denna förändring skall ses som något som man kan själv välja om man så bestämmer. (Tengland 2001 s.54)

#### *Individens adekvata verklighetsuppfattning.*

Jahoda kommer fram med att verklighetsuppfattningen är beroende av flera olika aspekter och verkligheten kan upplevas annorlunda av varje individ. Enligt Jahoda är verklighetsuppfattningen tillräcklig om en person kan växelverka ändamålsenligt med sin omgivning. Våra egna behov, önskan och vilja borde inte förvränga verkligheten. En frisk människa borde söka bekräftelse för hans/hennes verklighet och testa den.

En del till adekvata verklighetsuppfattningen är att en frisk person har förmågan att känna empati och se hur andra personer reagerar och känner sig. En förmåga att läsa andra är ett krav på hälsa. (Tengland 2001 s.55-56)

#### *Individens sätt att bemästra tillvaron.*

Denna kriterie delas i 6 olika kategorier som är: förmågan att älska; tillräcklighet i kärlek, arbete och lek; tillräckliga förmågor till relationer mellan människor; förmågan att fungera effektivt i olika situationer; anpassningsförmåga och förmågan till effektivt utredande av problem. (Tengland 2001 s.56)

## **5 METOD, MATERIAL OCH ETIK**

I detta kapitel beskrivs datainsamlingsmetoden, analysmetoden, hurudant material som använts i studien och etiska förhållningssättet gällande arbetet.

### **5.1 Datainsamlingsmetod**

Datainsamlingsmetoden skedde genom en systematisk sökning av artiklar. I litteratursökningen användes databaserna EBSCO och PubMed, Sökorden som användes i litteratursökningen var: Service user involvement, mental health, user involvement och not teaching.

Inklusionskriterierna som används i litteratursökningen är: Vetenskapliga artiklar som är vetenskapligt granskade och ger svar på forskningsfrågorna. Artiklarna som valdes är publicerade år 2002-2014.

Exklusionskriterierna som används i litteratursökningen är: Alla artiklar som handlade om brukareexperter som arbetade med att utbilda vårpersonal eller vårdstuderande samt forskning som är gjorda i Finland. Även artiklar där service user begreppet beskriver enbart personer som använder vårdstjänsten men som inte använder sina erfarenheter som expertis lämnades bort.



Allt som allt valdes 12 artiklar

|   |  |   |  |   |
|---|--|---|--|---|
| EBSCO:<br>Service user<br>involvement<br>AND mental<br>health NOT<br>teaching och<br>full text gav<br>117 träffar och<br>5 av dem<br>valdes med i<br>analysen | EBSCO:<br>Service user<br>involvement<br>AND mental<br>health NOT<br>teaching gav<br>207 träffar och<br>av dem valdes<br>2 artiklar med i<br>analysen. | EBSCO:<br>mental health<br>AND user<br>involvement<br>NOT teaching,<br>full text gav<br>166 träffar och<br>av dem valdes<br>2 stycken med i<br>analysen | Pubmed:<br>Service user<br>involvement<br>AND mental<br>health och full<br>text free gav 33<br>träffar och 2<br>artiklar valdes<br>till analysen | Pubmed:<br>User involve-<br>ment AND<br>mental health<br>NOT teaching,<br>200 träffar, 1<br>artikel med i<br>analysen |
| Omeni et al.<br>2014  | Soffe et al.<br>2004   | Robert et al.<br>2002   | Patterson et al.<br>2014   | Chassot &<br>Mendes 2014  |
| Harding et al.<br>2010  | Crawford et al.<br>2004  | Bengtsson-<br>Topsi & Svens-<br>son, 2010   | Wallcraft et al.<br>2011   |   |
| Hutchinson et<br>al. 2012   |  |   |  |   |
| Moltu et al.<br>2012  |  |   |  |   |
| Truman et al.<br>2002   |  |   |  |   |

Tabell 1. Databasinsamlingen

## 5.2 Data-analysmetod

Innehållsanalys är en metod som används för analysering av skriftlig, verbal eller visuell material. Det är en systematiskt och objektiv metod för beskrivning och mätning av fenomen. Innehållsanalysen går ut på att ta ut viktig information från texter och sedan kategorisera dem. Genom att kategorisera den information som tagits ur texten kan man se vilka ämnen som dyker upp flera gånger och dra slutsatser på basis av dessa. Innehållsanalys med induktiv ansats används då man vill få en tydligare uppfattning om ett fragmenterat ämnesområde. (Elo & Kyngäs 2007, s.107-114)

I detta arbete används innehållsanalys med induktiv ansats, skribenten har först specificerat vad hon vill ha svar på. Sedan valdes artiklar med relevant rubrik, därefter lästes sammanfattningen och sedan hela texten förutsatt att sammanfattningen verkade lovande. Efter att ha läst igenom artiklarna lästes de igenom en gång på nytt, denna gång gjordes anteckningar i texten av det som svarade på forskningsfrågorna. Efter att anteckningarna var färdiga gallrades texten ytterligare en gång, varefter nyttor och utmaningar kategoriserades, och sedan bildades underkategorier för dessa. De punkterna som kom fram i flera av artiklarna togs med i analysen. Om bara t.ex. en av artiklarna kom fram med något men denna synpunkt inte förstärktes i andra artiklarna så lämnades det bort från kategorierna med ett undantag, patienternas upplevelser kom fram bara i en av artiklarna men de sågs som något viktigt och inkluderades därför i arbetet (se figur 1).

### 5.3 Presentation av materialet

*“Service user involvement: impact and participation: a survey of service user and staff perspectives.” (2014)*

Denna artikel fokuserar på hur mycket brukarexpertservice används på 3 olika områden i England och hur verksamheten upplevs av både professionella och brukare experter. Det kommer fram att brukarexpertservice i hög grad används i dessa 3 områden och upplevs för det mesta som något positivt. I denna forskning kommer också fram att deltagande i verksamheten som brukarexpert eller som professionell upplevdes som något positivt, oberoende av verksamheten som de varit med om, och oberoende av hur engagerade de varit. (Omeni et al. 2014)

*“Experience and meaning of user involvement: some explorations from community mental health project” (2002)*

Det är viktigt att arbetsplatsen erbjuder möjlighet till brukarexperten att ”stiga” från att vara patient till att bli en del av personalen. Det bör erbjudas en möjlighet till övning (som praktikant) men också finnas en möjlighet till senare anställning. Officiella handlingssätt har satts i kraft för att stöda deltagande av brukare experter, men brukare experterna och serviceleverantörer har fortfarande en väldigt viktig roll i hur engagemang används i framtiden.

Möjlighet till arbete och studerande sågs som ett sätt att arbeta mot sina egna mål och som något som ökade socialt umgänge, självsäkerhet och känsla av att vara nyttig samt känsla av att få tillbaka kontroll över sitt eget liv. Detta medförde en känsla av att vara en viktig del av samhället.

Något som upplevdes problematiskt var att anpassning bör ske på både organisationsnivå och på individuell nivå. Brukare experter kom fram med att de upplevt arbetet som förvirrande eftersom de var en del av personalen men ändå upplevde de inte att de var det. Det kom även fram att sekretessfrågorna på arbetsplatsen ifrågasatts av en del av respondenter. Osäkerhet om hur personer med mentala problem kan behandla den

belastning som arbete medför samt möjligheterna att binda sig till arbete om t.ex. hälsotillståndet försämras togs upp av respondenter.

Det är viktigt att det är tydligt vad som förväntas av brukarexperten samt vad som förväntas av organisationen som anställer dem. Det sågs också som något viktigt att brukarexperterna hade möjlighet till stöd från vårdpersonal samt regelbundna diskussioner om sin utveckling. Att hjälpa brukarexperter att se deras förmågor och utveckla nya förmågor i sin egen takt sågs som något viktigt för upprätthållandet av verksamheten.

Detta kommer fram i artikeln, man intervjuade personer som arbetade på ett gym. Gymmet var riktat till personer med mentala problem och personalen bestod av både professionella och brukarexperter. Undersökningen strävade efter att svara på frågan; hurdan miljö äger brukarexpertengagemang rum i? Och vilka faktorer främjar meningsfullt deltagande av brukarexperter, vilka faktorer hindrar detta samt vilka problem finns det gällande upprätthållandet av brukarexpertservice. (Truman & Raine 2002)

***“Service user perceptions in developing NICE mental health guidelines: A grounded theory study” (2010)***

Harding et al:s (2010) undersökning går ut på att få information om hur brukarexperter som varit med om att göra vårdrekommendationer upplevde arbetet. Det kommer fram att brukarexperter känner värdet på vetenskaplig kunskap men värderar även kunskap genom erfarenhet. De menade att de kunde hitta sätt att använda sina erfarenheter och sin kunskap som en sorts expertis. Respondenterna kom fram med att kunskapen av de professionella kan kompletteras med kunskap från brukarexperter som kan ge en inblick i vad som upplevs viktigt för individen.

I undersökningen kommer det fram att kunskap av brukarexperter sågs som något nyttigt i planering av vårdrekommendationer, de hade bättre syn på vad som är viktigt för patienten och kunde på det sättet hjälpa de professionella att se vad som är viktigt att lägga fokus på. Det kom fram att språket kunde orsaka hinder/utmaningar i hur bra

brukareexperter kunde bidra till arbetet. Vissa brukareexperter upplevde att språket användes som ett redskap för utövning av makt, medan en del av brukareexperter ansåg att enbart deras närvaro fungerade som kvalitetskontroll som hindrade olämpliga antaganden och olämpligt språk i diskussioner.

En utmaning som kom fram flera gånger i denna undersökning var okunskap om processen, vad som skall beaktas och hur gamla traditioner som påverkar processen. Osynliga regler inom processen ledde till osäkerhet och en känsla av att inte kunna påverka. Brukareexperter kom fram med att jämförande av sig själv med de professionella ledde till osäkerhet. (Harding et al. 2010)

***“Negotiating the coresearcher mandate – service users’ experiences of doing collaborative research on mental health.”2012***

I Moltu et al:s (2012) undersökning om utbildning av brukareexperter i forskningsmetodik- och design strävas det efter att få svar på hur detta upplevdes av brukareexperter. Utbildningen upplevdes i stort sätt som något positivt som ledde till möjligheter som t.ex. socialt umgänge och gav en möjlighet till positiv differentiering från de professionella. Helhetsuppfattningen av processen blev bättre och medförde tydlighet om vad som är unikt med brukareexperters kunskap samt vad som förväntas av dem under processen. Brukareexperter som hade gruppträffar med andra brukareexperter under arbetsprocessen beskrev att det var lättare att relatera till världen av akademisk forskning. I dessa grupper fanns andra som gick igenom samma process som ledde till att arbetet som brukareexpert kändes säkrare och mindre överväldigande.

Det kom fram att det var viktigt med att se unikheten med sin kunskap och även viktigt att komma ihåg sin egen roll. Positiv differentiering kan nås genom bearbetning på personlig nivå, detta p.g.a. att inte ”bli som de professionella” för att inte tappa bort sin ”unikhet”. Om t.ex. språket börjar kännas naturligt finns en möjlighet att brukareexperterna kommer för ”långt bort” och inte längre ser vad som kunde vara svårt för en som inte är ”inne” i världen av akademisk undersökning.

Brukarexpertservicen är beroende av de som har makt, om inte intresse finns hos maktavarna tar servicen slut, servicen är också beroende av personer som ser ett värde i brukarexperters arbete samt i finansiering av detta.

***“Mental health users’ experiences of being interviewed by another user in a research project.”2010***

Bengtsson- Tops & Svenssons (2010) undersökning går ut på undersökning om hur brukarexperters upplevs som intervjuare av mentalvårdspatienter. I denna undersökning kommer det fram att, som intervjuare är det viktigt att brukarexperten har sociala kunskaper, naturlighet, öppenhet, yrkeskunnighet och är lyhörd. Brister på dessa egenskaper leder till misstro och trötthet hos patienter och kunde även leda till känslor av att bli kränkt hos dem som intervjuades. Brister på ovannämnda egenskaper kunde leda till ifrågasättande av brukarexpertens förmågor samt tvivel på utbildningen.

I Bengtsson-Tops & Svenssons (2010), undersökning kom fram att då brukarexperters arbetade som intervjuare av patienter väckte detta både positiva och negativa känslor. En del av patienterna svarade att de fick en känsla av att de gjorde något nyttigt för brukarexperten. Att se en person med mentala svårigheter som var engagerad och arbetade, upplevdes som något som gav hopp om att bli bättre. Det kom även fram att det upplevdes lätt att tala med brukarexperters p.g.a. att man hade något gemensamt och kände att någon lyssnade. Privata upplevelser och åsikter delades, detta ledde till känsla av förståelse, som ledde till självsäkerhet och tillit. Patienter kom fram med att de inte kände sig ensamma i situationen och att samarbetet fungerade bra.

***“Partnerships for better mental health worldwide: WPA recommendations on best practices in working with service users and family carers” (2011)***

Det formades 10 rekommendationer om vad som skall tas i beaktande då man arbetar med brukarexpert och anhörigvårdare engagemang. Dessa riktlinjer formades först med hjälp av en litteraturstudie och på basen av erfarenheter som arbetsgruppen hade. Sedan fungerade detta som en grund för diskussion i ett internationellt möte där deltagarna

hade expertis som brukareexperter, familjemedlemmar och anhörigvårdare. Speciellt brukareexperterna och anhörigvårdarna var överens om rekommendationerna. Dessa riktlinjer skulle fungera som bas för ett internationellt stöd för brukarexpert engagemang.

10 rekommendationerna var:

1. Respekt för mänskliga rättigheter är basen för lyckat samarbete inom mentalvården.
2. Lagstiftning, handlingssätt och klinisk praktik som är relevant för mentalvårds patienters liv och vård skall utvecklas i samarbete med mentalvårdspersonal, brukareexperter och anhörigvårdare.
3. De som har att göra med mentalhälsa borde internationellt stöda utveckling av brukarexpert organisationer och anhörigvård organisationer.
4. Förbättring av mentalhälsa är essentiellt för ekonomisk och social utveckling. Detta kräver deltagande på alla områden av samhället.
5. Internationella och lokala föreningar, förväntas söka meningsfulla aktiviteter för brukareexperter(rehabiliterare) och anhörigvårdare då det är lämpligt.
6. För att nå den bästa möjliga vård för akut eller rehabiliterande mentalvårds patienter krävs samarbete mellan brukareexperter(patienter), anhörigvårdare och mentalvårdspersonal. Detta arbetssätt blir ofta bättre med special kunskap och övning.
7. Utbildning, forskning och förbättring av kvalitet i den mentala vården kräver samarbete mellan mentalvårdspersonal, brukareexperter och anhörigvårdare
8. Återhämningsprocessen från mentala problem innefattar ekonomiskt och socialt stöd samt vård. Ekonomiskt och socialt stöd kan ges i form av utbildning, hushållning, anställning och stöd för familjen.
9. Olika grupper borde arbeta tillsammans med brukarexpert- och anhörigvårdar organisationer för att få regeringen att också arbeta för bättre mentalvård, utbildning i samhället och minskning av stigma och diskrimination.
10. Bemyndigande av dem som tar emot vård samt anhörigvårdare borde arbetas för på många olika sätt.

(Wallcraft et al. 2011 s.229-236)

***“The experience of mental distress and recovery among people involved with the service user/survivor movement” (2014)***

Chassot & Mendes (2014) undersökning, som gjordes genom intervjuer av 12 personer som varit med i brukarexpertengagemang, undersöker hur synen på mentalhälsa påverkades av engagemang och hur det påverkat respondenternas mentala hälsa.

Det kom fram att engagemang kan ha flera positiva effekter på individen och stöda tillfrisknandet med att t.ex. minska stigma som man givit sig själv, minska isolering, ge positiva rollmodeller och möjliggöra att brukarexpert kan själv ta åt sig en ny roll som någon som gör något betydelsefullt med något som möjligen tidigare upplevts som negativt. Engagemang kan stöda, ge hopp och hjälpa att hitta ny mening i livet. (Chassot & Mendes 2014)

***“Activity and views of service users involved in mental health research: UK survey” (2014)***

Patterson et al:s (2014) undersökning strävar efter att beskriva brukarexperters aktiviteter, roller och erfarenheter gällande engagemang i forskning inom mentalhälsa. De kom fram med att brukarexpert forskare använde sin erfarenhet och sitt stora intresse att förbättra den mentala vården, till att ifrågasätta den kliniska och akademiska makten som finns i forskning. Stöd av jämlika var avgörande för utveckling. Arbetskamraternas stöd hade en positiv inverkan på den mentala hälsan men stigma och noggrann granskning av individen kunde leda till minskad självsäkerhet och praktiska svårigheter kunde orsaka hinder till deltagande.

***“Redesigning mental health services: lessons on user involvement from the Mental Health Collaborative” (2002)***

Undersökningen strävar efter att se om förnyningar i erfarenhetsengagering har lett till bättre resultat. Undersökningen gick ut på intervju och observation av möten, mellan personer som varit med i samarbetet med brukarexpert samt brukarexpert själva.



Denna undersökning kom fram till att nya modeller i hur brukarexpertengagemang kan uppfyllas så effektivt som möjligt hade lett till bättre resultat men fortfarande fanns flera aspekter som kräver utveckling. (Robert et al. 2002)

***“Are the views of members of mental health user groups representative of those of ‘ordinary’ patients? A crosssectional survey of service users and providers” (2004)***

Undersökningen går ut på att ta reda på om brukarexperters åsikter och syner representerar andra mentalvårdspatienters syner. Representativitet undersöktes genom en tvärsnittstudie. Resultaten visade att brukarexperterna hade rätt så liknande åsikter med patienterna som hade valts till undersökningen. Det som patienterna ansåg vara viktigt hade brukarexperterna också ansett vara viktigt, samma med det som var mindre viktigt. (Crawford et al. 2004)

***”Participatory action research: moving beyond the mental health ‘service user’ identity” (2012)***

Undersökningen strävar efter att gå igenom processen med att arbeta med brukarexpert som medforskare. Undersökningen tar också upp hur brukarexpert upplever processen samt hur det påverkat dem med tanke på att se sig själv som något annat än mentalvårdspatient. Det kom fram att projektet gav möjlighet till brukarexperterna att definiera sig på nytt under de 3 åren som projektet skedde. Efter projektet var de inte mera definierade enligt sjukdom utan mer som individer med special kunskap och kunnande. (Hutchinson & Lovell 2012).

***”A survey of clinical psychologists’ views regarding service user involvement in mental health services” (2004)***

Undersökningen strävar efter att få en klarare syn på psykologers kunskap samt upplevelser om brukarexpert engagemang i South Wales. Undersökningen gjordes med frågeformulär. Det kom fram att största delen av psykologerna som varit med om

undersökningen understödde brukarexpert engagemang men att det finns också utmaningar i detta. (Soffe et al. 2004)

“Service user involvement: impact and participation: a survey of service user and staff perspectives.” (2014), Omeni et al.

“Experience and meaning of user involvement: some explorations from community mental health project” (2002), Tuman & Raine

“Service user perceptions in developing NICE mental health guidelines: A grounded theory study” (2010), Harding et al.

“Negotiating the coresearcher mandate – service users’ experiences of doing collaborative research on mental health.” 2012, Moltu et al.

“Mental health users’ experiences of being interviewed by another user in a research project.” 2010, Bengtsson-Tops & Svensson

“Partnerships for better mental health worldwide: WPA recommendations on best practices in working with service users and family carers” (2011), Wallcraft et al.

“The experience of mental distress and recovery among people involved with the service user/survivor movement” (2014), Chassot & Mendes

“Activity and views of service users involved in mental health research: UK survey” (2014), Pattersson et al.

“Redesigning mental health services: lessons on user involvement from the Mental Health Collaborative” (2002), Robert et al.

“Are the views of members of mental health user groups representative of those of ‘ordinary’ patients? A cross-sectional survey of service users and providers” (2004), Crawford et al.

”Participatory action research: moving beyond the mental health ‘service user’ identity” (2012), Hutchinson & Lovell

”A survey of clinical psychologists’ views regarding service user involvement in mental health services” (2004). Soffe et al.

Figur 1: Artiklarna som använts för analysen

## 5.4 Forskningsetik

Detta examensarbete är gjort enligt god vetenskaplig praxis 2012, etiken beaktas genom hela processen i denna studie med grund i forskningsetiska delegationens anvisningar. (TENK 2012) Det betyder att skribenten enligt sin bästa förmåga har strävat efter att vara hederlig, noggrann och allmänt omsorgsfull när artiklarna valts ut, i dokumentationen och i presentationen av resultaten. All citering och hänvisning till andra forskares arbeten har skett korrekt och respektfullt enligt skribentens bästa förmåga för att undvika stöld och plagiering. I datainsamlingen har skribenten enligt sin förmåga tillämpat metoder som fyller kriterierna för vetenskaplig forskning och etisk hållbarhet.

## 6. STUDIENS RESULTAT

I detta kapitel framförs resultaten av innehållsanalysen.

### 6.1 Vilken nytta av brukareexperter i den mentala vården

Varför behövs samarbete med brukareexperter i den mentala vården, kan man inte fortsätta som tidigare? Det kom fram i flera av artiklarna att brukareexperter har svårt att växelverka jämställt med professionella och beslutsfattare samt att påverka serviceleverantörer, därför är det viktigt att det byggs upp ett nätverk som hjälper med detta. (Wallcraft et al. 2011 s.229-230, Omeni et al. 2014 s.122-123, Hutchinson 2012 s.642)

#### *Höjning av kvalitet genom engagemang*

Patientdeltagande ökar ”relevans och legitimitet” i forskning inom vård. Brukareexperter har lättare att förstå olika aspekter i sjukdomsprocessen och se vad som är viktigt för patienten, därför kan de komplettera eller utvidga de professionellas perspektiv (Moltu et al. 2012 s.1609, Harding et al. 2010 s.252-253, Cassot & Mendes 2014, Robert et al. 2002 s.62-63). Undersökningar inom mentalhälsa ansågs ha en högre kvalitet genom engagemang av brukareexperter. (Patterson et al.2014 s.68, Omeni et al. 2014 s.123 & 132)

En del av brukareexperter ansåg att bara deras närvaro fungerade som kvalitetskontroll som hindrade opassliga antaganden och opassligt språk i diskussioner. (Patterson et al.2014 s.72)

Brukareexpert servicen upplevs i stort sätt som något positivt och den har möjlighet att höja acceptans av service, leda till bättre koordinering av vård och bättre relationer mellan personal och patienter. Verksamheten kunde även leda till ”förbättrad information om och tillgänglighet av service”. (Omeni et al. 2014, s.122)

Forskning koncentreras oftast bara på en liten del av personen medan brukareexperter har en förmåga att se patienten som en helhet, detta gör att brukareexperter kan på ett

annorlunda sätt bedöma och bearbeta de resultat som kommer fram i undersökningar. (Harding et al. 2010 s.256, Patterson et al. 2014 s.72)

Brukareexperter kan ha en annorlunda synvinkel på s.k. självklar information då de är ”nya” och kan även ifrågasätta och vara skeptiska mot generellt accepterade uppfattningar. (Harding et al. 2010 s.253, Robert et al. 2002 s.63) För en del ansågs egna erfarenheter berättiga deltagandet i forskningsarbetet. Genom deras egna erfarenheter kunde de berätta vad som fungerade bra och var de märkt att evidensen inte är tillräckliga. De kunde påverka kommande forskning med att berätta vad som ansågs vara viktigt. Brukareexperterna kunde genom patientens ögon se vad som var viktigt att sträva efter i vården, de professionellas mål borde enligt Harding et al. (2010 s.253) ”vara eniga för att stöda engagemang.”

Det kom fram att brukareexperter har en hög grad av respekt och förståelse för andra som insjuknat, och därmed även bättre möjligheter till kontakter. Detta gör att de har möjligheter att nå en grupp av deltagare som annars kanske inte skulle delta i undersökningar, vilket i sin tur resulterar i en bredare nivå av deltagande. Detta ger undersökningen bredd och bidrar med en högre nivå av upplevd förståelse från patientens håll. Brukarexpert deltagande i forskning kan höja kvaliteten av teman, forskningsfrågor och design. (Patterson et al. 2014 s.73)

Engagemang ger möjligheter till minskning av stigmat som mentalvårdspatienter har. Med att visa förmågor som kanske anses vara bristfälliga hos mentalvårdspatienter kan stigmat och diskriminering minska. (Truman & Raine 2002 s.137, 140, Wallcraft et al. 2011 s. 234)

#### *Positiv inverkan på brukarexperten*

Brukarexpertverksamhet kan leda till en mer realistisk uppfattning om vad som kan förväntas av vården. Brukareexperter kan få en bättre uppfattning om vilka saker som påverkar den slutliga vården och vilka begränsningar som finns samt en tydlighet i hurdan service som är tillgänglig. En bättre helhetsuppfattning ledde hos en del brukareexperter till högre uppskattning av vården och vårdare. En förbättrad helhetsbild kunde även leda till en aktivare roll i den egna vården. (Patterson et al. 2014 s.73)

En stor del av brukareexperter har kommit fram med att engagemang har en positiv inverkan på den mentala hälsan. Förmågan att göra bra val och beslut, och känslan av kontroll ökar. Engagemang kan leda till förhöjt självförtroende, känsla av att vara till nytta med att hjälpa andra och med att fungera som en rollmodell för andra. Det kan också minska klyftan mellan mentalvårdspatienter och professionella. (Truman & Raine 2002 s.139-140, Robert et al. 2002 s.63, Hutchinson 2012 s.645-647)

Användning av erfarenheter som expertis gjorde att erfarenheterna fick ett värde. Detta ledde till att en del evaluerade sina erfarenheter på ett nytt sätt, de upplevde att mental sjukdom åtminstone delvis varit något positivt och värdefullt.(Chassot & Mendes 2014 s.383, Hutchinson 2012 s.646-647)

Brukareexpert engagemang kan leda till positiva kliniska resultat hos brukareexperter som t.ex. höjt självkänsla och självsäkerhet samt terapeutiska fördelar som resultat av socialt umgänge. Brukareexpert engagemang kunde öka känsla av mening, samhörighet, minskande av stigma som givits sig själv och ökad självrespekt. Mental hälsa främjas också av att ta emot utmaningar som leder till bättre uppfattning om inre resurser och utveckling av självhanteringsstrategier. Att vara sysselsatt ansågs vara hälsofrämjande och medförde en känsla av stolthet över insatsen som gjorts som också ökade känsla av att vara en viktig del av samhället.(Patterson et al. 2014 s.74, Truman & Raine 2002 s.139-140, 142, Omeni et al. 2014 s.122 & 132)

Lyckat och meningsfullt brukarexpertdeltagande borde möjliggöra och stöda brukareexperter i att se de förmågor som de redan har, och stöda uppväxten av nya i en takt som är lämplig för individen.(Truman & Raine 2002 s.142)

#### *Gruppens och samarbetets positiva inverkan*

För att nå förbättring av utbildning, undersökning och mentalvårds service krävs samarbete mellan kunder, vårdare och läkare. (Wallcraft et al. 2011 s.232) Respekt, uppmuntrande och bekräftande av förmågor från kolleger ansågs vara väsentligt. Stöd från familj och professionella inom hälsovården upplevdes positivt men att höra till en grupp och att vara tillsammans med människor som tänkte lika, beskrevs som det

viktigaste för upprätthållandet av brukarexpertengagemang. (Patterson et al. 2014 s.72, Truman & Raine 2002 s.140)

Det är viktigt att olika grupper har en vilja att ge utrymme åt varandra, både brukare experter och professionella. Viktigt att det finns någon bland de professionella som stöder brukarexpert engagemang, någon som ser till att brukare experter blir lyssnade på och får utrymme. (Moltu et al. 2012 s.1614)

Stöd från gruppen krävs även då språket blir för svårt, brukare experter upplevde att det att man måste förklara sig tydligt då man talade ledde till en bra uppdelning av makt. Då någon av de professionella tog en aktiv roll genom att säga till om språket blev för svårt ledde till att situationen inte blev generande för brukare experterna. (Harding et al. 2010 s. 254)

Engagemang bör utformas och upprätthållas med att göra diskussionerna lättförstådda. Detta anses vara mycket viktigt i något som strävar efter till att vara en demokratisk process som involverar alla relevanta aktörer, även patienter. (Harding et al 2010 s.254)

Brukare experter som hade gruppträffar med andra brukare experter under arbetsprocessen beskrev att det var lättare att relatera till världen av akademisk forskning. I gruppen fanns andra som gick igenom samma process som ledde till att arbetet som brukarexpert kändes säkrare och mindre överväldigande. (Moltu et al. 2012 s.1612)

Enligt Chassot & Mendes (2014 s.375) finns litteraturstudier om självhjälps verksamhet inom mentalvården som enligt dem har ”begränsad men lovande evidens” om att strukturerade stödgrupper som är organiserade och upprätthålls av brukare experter, har en positiv inverkan på flera olika sätt på tillfrisknande samt välmående av deltagarna. Engagemang överhuvudtaget i brukarexpert rörelsen minskar mental ohälsa med att minska isolering och ge en känsla av tillhörighet.

Gruppen för likställda kan ge en säker miljö där man kan berätta även om de mest pinsamma och smärtsamma erfarenheter utan att bli stämplad (Hutchins 2012 s.646). Den välkomnande attityden kan påverka genom att egna erfarenheter kan börja ses som något neutralt eller även som något positivt. Att gå med i brukarexpertverksamheten kan vara ett sätt att använda sina mentala problem till något konstruktivt och kan hjälpa personen att hitta mening i händelserna.(Chassot & Mendes 2014 s.379)

Grupper och samarbete med personer med liknande svårigheter kan medföra möjligheter till mera kunskap, delande av kunskap och diskussion om ”vanliga” och alternativa förklaringar till mentalsjukdom. Det kan finnas en del som känner att dagens undersökningar och vetenskap inte förklarar mentalsjukdom rätt eller tillräckligt och dessa kan hitta stöd för deras åsikter i grupper, detta kan vara speciellt nyttigt för en som inte ser sig själv i de sjukdomsförklaringar som fås, eller för en som känner att vården borde vara annorlunda. (Chassot & Mendes 2014 s.379-380)

Att vara med i rätt sorts projekt i rätt sorts omgivning upplevdes som något viktigt. Att ha en möjlighet att välja projekt som intresserade en själv samt att ha en möjlighet till flexibilitet i hur mycket man jobbade beskrevs som något som möjliggör deltagande. (Patterson et al. 2014 s.72)

Med att spendera tid med de professionella och genom att veta utgångspunkterna för hur de jobbade gav en insikt för brukareexperter att de professionellas ”syn” var bara ett perspektiv och inte en absolut sanning och att andra åsikter kunde vara lika viktiga. Gemensam förståelse om varandras uppgifter ledde till att en säkerhet om att vara en viktig del av processen uppstod. Detta ledde till tydlighet om behovet av brukareexperters insatser. (Moltu et al. 2012 s.1612-1613)

### *Positiva upplevelser från patienter*

I en undersökning där brukareexperterna intervjuade mentalvårdspatienter, kom det fram att de frågor som patienterna upplevde som oförståeliga ändå inte orsakade att situationen upplevdes som generande på grund av att intervjuatmosfären beskrevs som behaglig och bekväm, vilket ledde till en mer avslappnad växelverkan, som i sin tur ledde till ökad öppenhet. (Bengtsson-Tops & Svenssons 2010 s.238)

I Bengtsson-Tops & Svenssons (2010 s.237-238) undersökning kommer det fram att då brukareexperter arbetade som intervjuare av patienter väcktes både positiva och negativa känslor. En del av patienterna svarade att de fick en känsla av att de gjorde något nyttigt till brukarexperten. De upplevde också att se någon som var engagerad och arbetade, som något som gav hopp. Att tala med brukareexperter upplevdes lätt p.g.a. att man hade



något gemensamt och kände att någon lyssnade. Privata upplevelser och åsikter delades, detta ledde till känsla av att förstå varandra som ledde till självsäkerhet och tillit. Patienter kom fram med att de inte kände sig ensamma i situationen och att samarbetet fungerade bra

## **6.2 Utmaningar inom brukarexpert verksamhet. Vad bör utvecklas?**

Brukarexpert servicen är något relativt nytt och även om man kommit fram med en hel del positiva utkomster av engagemang så finns det fortfarande utmaningar, och vidare utveckling av servicen krävs.

### *Representativitet, stigma och attityder*

Att använda egna erfarenheter som ett sätt att förbättra kvalitet, relevans, acceptabilitet och etisk status inom den mentala vården har blivit vanligare. Även om resultaten är goda så används brukarexperters expertis generellt inte i praktiken. (Patterson et al. 2014 s.68, Soffe et al. 2004 s.590)

Även om det finns ett behov av brukarexperters kunskap så är det inte i allmänhet accepterat att använda personer som inte officiellt är experter i sitt område. En orsak till att man inte använder brukarexperters är synpunkten att en deras perspektiv kan vara ogiltig och subjektiv. Att använda information som ges av dem kan leda till konflikter. (Harding et al.2010 s.249-250, Patterson et al. 2014 s.73).

Problem gällande representativitet har uppkommit, brukarexperters är bara en liten del av alla mentalvårdspatienter, detta har lett till synpunkten att de inte kan tala för hela gruppen. Hur en människa som nu mår bra kan representera en grupp i en helt annan situation och möjligen med en annan bakgrund har ifrågasatts. (Omeni et al.2014 s.132-133, Robert et al. 2002 s.63)

I artiklarna kom fram att många brukareexperter upplevde att deras synpunkter nonchalerades av de professionella, med den ursäkten att det som sades ansågs vara kommentarer av en sjuk människa, någon som har en rubbad uppfattning om verkligheten p.g.a. mentala problem. Samtidigt ansågs välformulerade argument som ett tecken av distansering från de sjukas verklighet, och som en oförmåga att kunna relatera sig till patienterna samt som ogiltighet att representera patienter. (Chassot & Mendes 2014 s.381, Robert et al. 2002 s.63)

Personalens och organisationers motstånd kan vara ett hinder till fungerande brukarexpert deltagande. Alla initiativ vars mening varit att höja kunskap om brukarexpert verksamheten och att höja deltagande har inte alltid varit effektiva och lett till höjning av professionellas kunskap, praktik eller attityder mot brukareexperter (Omeni et al. 2014 s.123)

En orsak till detta kan vara tokenism. Många brukareexperter har rapporterat att de haft liten eller ingen möjlighet att påverka servicen.(Patterson et al. 2014 s.73, Omeni et al. 2014 s.123 & 12, Robert et al. 2002 s.62-63, Soffe et al. 2004 s.590) Många brukareexperter har kommit fram med att de upplevt stigma och diskriminering som anses vara en stor utmaning till fungerande samarbete. (Patterson et al. 2014 s.73)

Brukareexperter ansåg att det är viktigt att arbeta med minskning av stigma och diskriminering. Ekonomi och makt skillnader samt olika åsikter mellan grupper kan orsaka svårigheter i samarbetet. Det kom fram att det finns problem gällande arbete som strävar efter att minska stigmat. Det upplevdes ohjälpsamt då det finansierats av regeringen eller farmaceutiska företag. Arbete för att motverka diskriminering sågs som något speciellt viktigt. (Wallcraft et al. 2011 s.234)

I Harding et al:s (2010 s.250,254) undersökning kom fram att brukareexperter kunde föreslå något som inte togs i beaktande, vilket ledde till en känsla av meningslöshet hos brukarexperterna. Det kom fram att brukareexperter inte alltid verkade engagerade i arbetet och att de bidrog lite i sitt område. En del förklarade detta med att de varit av samma åsikt med eller litade på de professionella och hade inte ett behov av att tillägga något.

Det kom även fram att professionella och brukareexperter hade olika synsätt på hur engagemang inverkar brukareexperter och vården överhuvudtaget. (Omeni et al. 2014 s.132)

### *Utmaningar för individen*

En liten del av brukareexperter har ansett att de upplevt mest negativa inverkningar av engagemanget, dessa personer upplevde att stress som följd av arbete, utsättning för personligt oroande material och konflikter på arbetsplatsen påverkade negativt på självförtroende och tolerans som ledde till perioder av dålig hälsa. (Patterson et al 2014 s.73)

Den professionella självsäkerheten som kommit från engagemang kunde leda till mera svängningar i humöret. Det kom fram att en del upplevde att brukareexpertisen väckte blandade känslor p.g.a. att ämnen ibland var för nära de egna problemen, rollen som brukareexpert innebär att alla vet att man haft problem med den mentala hälsan, men att det samtidigt kan vara väldigt belönande att arbeta med att hjälpa andra. (Patterson et al. 2014 s.73-74)

Enligt Truman & Raine (2002 s.142) finns det ett behov av pågående stöd och uppföljning av brukareexperter utveckling för att följa med hur stress av deltagandet upplevts och hur den påverkar brukareexperter.

### *Krav om utbildning*

I flera av artiklarna kommer det fram att utbildning inom det ämnet som brukareexperter kommer att arbeta med har en stor inverkan på hur arbetet upplevs.

Utbildningen leder till möjligheter för socialt umgänge och ger en möjlighet till positiv differentiering från de professionella.(Moltu et al. 2012 s.1608-1616)

En del brukareexperter kom fram med att de jämfört sig själv med de professionella som lett till osäkerhet. En bättre helhetsuppfattning av processen leder till tydlighet om vad

som är unikt med brukarexperters kunskap samt vad som förväntas av dem under processen. (Harding et al. 2010 s.255, Moltu et al 2012 s.1612-1613)

Otydlighet i vad som förväntas och brist på en gemensam syn i att brukarexperters perspektiv har ett värde och huruvida de har kan leda till problem i samarbetet med professionella. För att nå ett fungerande långvarigt samarbete krävs tydlighet i vad som förväntas, vad målen är, process beskrivning och mätning av hur bra målen uppfyllts samt vidare utveckling.(Wallcraft et al. 2011 s.230, Truman & Raine 2002 s.139, 141-142)

En bättre helhetsuppfattning om hur beslut görs och vad som påverkar beslutsfattande processen leder till klarhet om vilken roll som brukarexperterna har i processen. Att se skillnad i rollerna mellan brukarexperterna och professionella ledde till en tydligare uppfattning om vad som är unikt i brukarexperters kunskap.(Harding et al. 2010 252-254)

Det är viktigt med arbetserfarenheter och möjligheter till utbildning och träning. Detta ses som en möjlighet till att arbeta för att uppnå sina egna mål och som en språngbräda mot andra möjligheter.(Truman & Raine 2002 s.139)

I flera undersökningar kom brukarexperterna fram med att språket kunde orsaka hinder/utmaningar i hur bra brukarexperterna kunde delta i arbetet. En del av brukarexperterna ansåg att språket kunde användas som ett redskap för att utöva makt.(Harding et al 2010 s.254)

### *Utmaningar i gruppdynamiken och samarbete*

Brukarexperterna hade som utmaning att de var rädda för att inte tas på allvar, vilket ledde till brist på självsäkerhet som kunde leda till att de inte vågade komma fram med sina åsikter. Liknande erfarenheter i brukarexpertgruppen ledde till att individerna kände sig mer säkra med att det som de hade att komma fram med var relevant. Detta ledde till att de hade lättare att framföra sina åsikter till de professionella.(Moltu et al. 2012 s.1612)

Det är viktigt att engagemang inte upplevs/känns som något påtvingat, kontrollerande eller manipulativt. Samt att det finns en genuin vilja till förändring. (Wallcraft et al. s.231)

Enligt litteraturstudien som gjorts av Chassot & Mendes (2014 s.376) kommer det fram att då människor med liknande problem arbetar som ”stödpersoner” eller som personal för människor som är likställda är resultaten ofta bättre än med ”vanlig personal” även om det ännu finns stora svårigheter i tillämpningen av detta. Det kommer även fram att speciellt stort inverkar dessa på uppbyggnad av hopp, att ha någon som förebild samt hur empatiskt människorna bemöts.

Professionell utveckling inom sitt område som brukarexpert kunde leda till att man inte mera sågs som brukarexpert av de andra brukarexperterna samt av de andra professionella. Man hade kommit ”för långt bort” för att kunna representera patienter. (Patterson et al. 2014 s.73, Crawford et al. 2004 s.562)

Viktigt att brukarexperter ser vad som är unikt i uppgiften som givits och vad det är för nytt som brukarexperterna kan hämta. Även viktigt att komma ihåg sin egen roll och positiv differentiering, detta kräver anpassning på personlig nivå. Det för att inte ”bli som de professionella” för att då tappar man bort det som är unikt med brukarexperter. Om t.ex. språket börjar kännas naturligt kan man gå så ”långt bort” att man inte längre märker vad som kunde vara svårt för en som inte är ”inne” i t.ex. världen av akademisk undersökning och vad som kunde vara svårt att förstå. En som kommer längre in i ämnet och längre i arbetslivet och längre bort från sjukdomen kunde ha bättre möjligheter att påverka men då tyckte brukarexpert gruppen att man borde sluta jobba med brukarexpert uppgifter. (Moltu et al. 2012 s.1612-1614)

Brukarexperter kände osäkerhet p.g.a. att de upplevde att de möjligen ”hotade” de professionellas position.(Truman & Raine 2002 s.141, Soffe et al. 2004 s.591)

Brukarexperterna var medvetna om att de akademiska kretsarna ansåg ofta att brukarexpertengagemang kunde vara riskfyllt och att det var svårt att förhandla om undersöknings omgivningen, därför svarade brukarexperterna i undersökningen ofta att det var mycket viktigt att ha en senior undersökare som sponsor eller mentor.(Patterson et al. 2014 s.72)

En av de största utmaningarna som brukareexperterna tog fram var risken för tokenism (symboliska åtgärder) och att inte ha möjlighet att påverka. Deltagande initiativ som inte leder någonstans upplevdes negativt av professionella. (Omeni et al. 2014 s.132)

Det finns en gemensam syn över att människor skall vara med i diskussioner som gäller deras egen vård och hälsa och att de skall ha möjlighet att ta ansvar gällande egna tillfrisknandet. Det fanns bekymmer över vem som gör besluten gällande vården och om möjliga konflikter mellan patienter och familjemedlemmar. Familjemedlemmar kände ofta att de lämnades utanför beslutsfattandeprocessen.(Wallcraft et al. 2011 s.233)

Lyckad brukarexpert deltagande kräver anpassning av inte bara organisationer utan också av dem som erbjuder servicen och även de ”patienter” som använder servicen(men som inte arbetar som brukareexperter).(Truman & Raine 2002 s.136)

Brukarexpert engagemang gör att brukareexperter måste argumentera för sina åsikter och legitimitet mot personer med mera ”makt” och ofta kände de att deras insats inte värderas eller tas i beaktande. Den här kampen har emotionell inverkan på brukareexperter. Engagemanget ger dock en möjlighet till arbete, allmän funktion och socialt erkännande. Engagemang ger möjligheter som inte annars skulle finnas. (Chassot & Mendes 2014 s.381)

### *”Makthavarna”, finansiering och politik*

Brukarexpert servicen är beroende av de som har makt, om inte intresse finns hos makthavarna tar servicen slut, servicen är också beroende av personer som ser ett värde i brukarexperters arbete samt av finansiering av detta. (Moltu et al. 2012 s.1614, Crawford et al. 2004 s.567)

Service leverantörers och den professionella personalens ovilja att binda sig till verksamheten syns som tokenism och som lågt stöd i form av finansiering, dålig tillgång till resurser samt dåliga möjligheter till utbildning som krävs för ett fungerande samarbete. Ett annat problem är att organisationer behöver ett tydligt handlingsätt gällande samarbete med brukareexperter och hela personalen borde informeras om vilka handlingsätt finns och hur de skall verkställas. (Wallcraft et al. 2011 s.230)

Övervakning, utvärdering av deltagande och spridning av resultat krävs för fortsatt utveckling och spridning av verksamheten, dessutom bör verksamheten värderas av leverantörer och planerare. Även internationellt krävs mera stöd för utveckling av olika organisationer som jobbar för brukarexpert verksamhet. (Wallcraft et al. 2011 s.231, 234)

Stöd från högre nivåer neråt samt stöd för vårdpersonal har en avgörande betydelse. Hur man arbetar med mentala sjukdomar borde planeras tillsammans med användare av servicen samt vårdpersonal. Detta samarbete kunde leda till mångsidigare vård samt bättre fylla kraven av patienterna. Makt skillnader kan göra samarbete svårt, mera arbete krävs för äkta samarbetet. (Wallcraft et al. 2011 s.230-234)

Mer information om hur engagemang stöder välbefinnande och förbättrar servicen behövs. Det finns även ett behov av en stark organisation som hjälper att ta fram brukarexperters och vårdpersonals röster. (Wallcraft et al. 2011 s.231-232)

Målet av vården borde inte bara vara att få symptomen under kontroll utan också att ta i beaktande förbättring av livskvaliteten. Stor vikt läggs på arbete även om det inte passar alla, det kan finnas ett behov av tillfrisknande från t.ex. sidoeffekterna som kommit av medicinerna. Utbildning och arbete kan ge möjligheter att hantera sjukdom och leda till en möjlighet att bättre bidra till familjen och nå social acceptans. Tillfrisknande skall innehålla också möjligheter till religiösa och samhällsliga aktiviteter. I Indien ville anhöriga ha mera stöd från samhället, mera kontakt med lokal kultur och förståelse för miljö förhållanden. (Wallcraft et al. 2011 s.233)

#### *Egenskaper som krävs av brukarexpert*

För att etablera trovärdighet och acceptans krävs att brukarexperten är tillräckligt utbildad, vältalig och självsäker för att förstå den nya miljön och diskussionerna som förs. Självkänedom och förmåga att reflektera över växelverkan mellan människor samt förståelse över gruppdynamik ansågs som något väldigt viktigt för framgång som brukarexpert. Väldigt viktigt också att egna hälsotillståndet är tillräckligt bra för arbete, samt möjlighet till flexibilitet i arbetet under sämre hälsotillstånd. (Patterson et al. 2014)

s.72) Stress och höga krav kunde påverka hälsotillståndet negativt.(Omeni et. al.2014 s.13)

Liknande egenskaper kommer fram i Bengtsson-Topsi & Svensson (2010) undersökning om brukareexperter som intervjuare. Som intervjuare var det viktigt att brukarexperten hade sociala kunskaper, naturlighet, öppenhet och var yrkeskunnig och lyhörd. Brister på dessa egenskaper ledde till misstro och trötthet hos patienter och kunde även leda till känslor av att bli kränkt hos dem som intervjuades. Brister på ovannämnda egenskaper kunde leda till ifrågasättande av brukarexperten och dess förmågor samt tvivel på utbildningen. (Bengtsson-Tops & Svenssons 2010 s.239).

Harding et al. (2010 s.255) tar också upp viktigheten av sociala kunskaper men också politiska kunskaper för att kunna påverka som brukarexpert.

En del brukareexperter upplevde att det förväntades att de skulle berätta mera om sig själv och sina personliga problem än vad som kändes behagligt. En del brukareexperter kände att kollegerna var onödigt intresserade och oroade över deras hälsotillstånd som ledde till att arbetskamraterna inte gav möjlighet att delta så effektivt i allt som man skulle ha velat. Detta kunde påverka hur mycket de berättade om dem själva för att inte professionella skulle börja analysera deras svar som symptom.(Patterson et al. 2014 s.73)

### *Patienters upplevelser av brukareexperter*

En del av patienter som blivit intervjuade av brukareexperter upplevde osäkerhet gällande pålitlighet och sekretess, respondenterna var rädda att intervjuarna skulle berätta till t.ex. personal el. patienter inom mentalvårdssystemet om saker som kommer upp i intervjun. En del rapporterade om misstro på mentalvårds patienter överhuvudtaget, både nya och gamla. (Bengtsson-Tops & Svensson 2010 s.238)

Osäkerhet och känsla av att tappa kontrollen över intervjusituationen kom också fram, dessa känslor kom fram i situationer där intervjuaren kommer fram med sina egna åsikter eller passerade eller ”ledde” svaren till en annan riktning eller om intervjuaren bekräftade negativa svar. (Bengtsson-Tops & Svensson 2010 s.238)

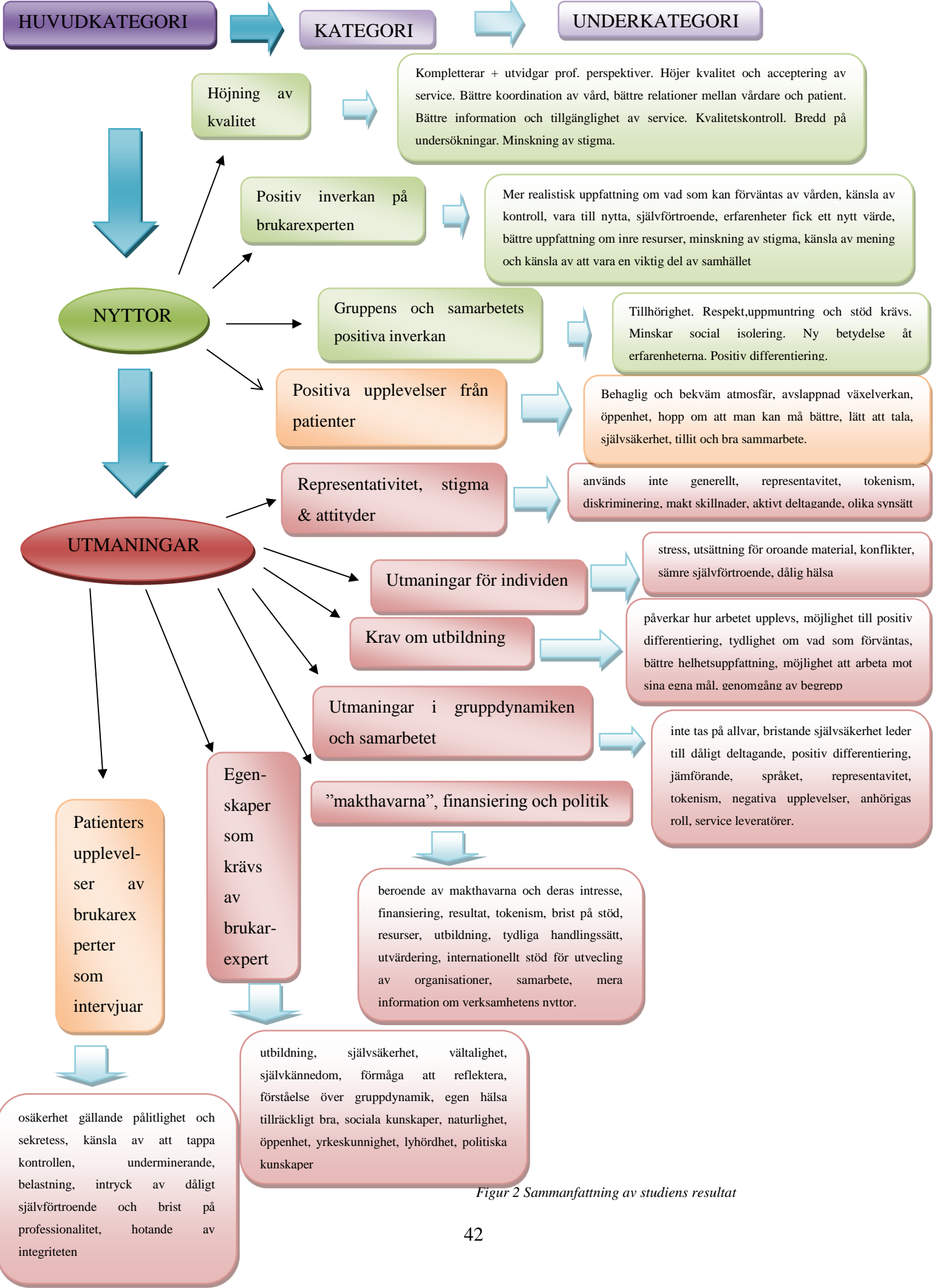


Om intervjuaren var för personlig och berättade för mycket om sig själv kunde det uppfattas som underminering av patientens erfarenheter och begränsande och kunde även leda till att patienten inte ville berätta om sina erfarenheter för att inte belasta intervjuaren. För mycket personlig information kunde även ge ett intryck av dåligt självförtroende och brist på professionalitet. Information om delade erfarenheter förenade medan ”för nära” förhållanden (by, hus, samma service och organisationer) upplevdes som hotande för integriteten. (Bengtsson-Tops & Svensson 2010 s.239)

### *Geografiskt läge*

Plats, transport och storlek av verksamheten kan påverka hur brukare experter upplever engagemanget och hur de har möjlighet att vara med och påverka både praktiskt och ekonomiskt. (Omeni et al. 2014 s.15, Patterson et al.2014 s.73, Hutchinson 2012 s.643)

En del av brukare experterna upplevde att orealistiska tidsramar och karriärmöjligheter orsakade stress i arbetet. Det kom även fram att en del hade problem med de ekonomiska stöden då de var med i brukare expert arbete, en del sågs som arbetskunniga och gick miste av sina stöd p.g.a. detta och en del kämpade med oregelbundna möjligheter till arbete som brukare experter. (Patterson et al. 2014 s.73)



Figur 2 Sammanfattning av studiens resultat

### 6.3 Resultat i relation till den teoretiska referensramen

I analysen av artiklarna kommer det tydligt fram att brukarexpert engagemang ses för det mesta som något positivt men det finns dock en hel del med utmaningar.

I denna del av arbetet förklarar skribenten hur brukarexpert servicen kan påverka psykisk hälsa med tanke på Marie Jahodas sex kriterier för psykisk hälsa (1958).

Analysen kommer fram till att brukarexperters psykiska hälsa kan påverkas av verksamheten. Enligt kriterierna påverkar de attityder en individ har till det egna jaget psykisk hälsa.(Tengland 2001 s.47-56) Som det kommer fram i analysen kan brukarexpert engagemang ha flera effekter på hur individen upplever sig själv.

Enligt Jahoda (1958) borde en person med hälsa ha en enhetlig uppfattning om sig själv som innebär att en person inte borde förneka starka känslor, reaktioner eller mål för att nå inre harmoni.(Tengland 2001 s.47-56) Genom brukarexpert verksamhet har brukarexperten en möjlighet att nå olika mål. Målen kan vara t.ex. att sträva efter förbättringar i den mentala vården, att använda sina erfarenheter som hjälpmedel för att stöda någon annan eller visa någon att även om man har/har haft mentala problem så kan man leva ett rikt liv. Målet kan också vara att kunna arbeta.

Jahoda (1958) tar fram att personen borde ha en förmåga att se samma som utomstående personer ser i henne/honom samt att objektivt jämföra sig själv med andra.(Tengland 2001 s.47-56) Genom brukarexpert verksamhet kan en person med mentala svårigheter bli bekräftad att hon/han inte är ”tillräckligt bra”. I artiklarna kommer det tydligt fram att om engagemang inte stöds så kan det ha negativ inverkan på brukarexperten. Om man inte tas på allvar, om brukarexperten upplever att hans/hennes närvaro bara är tokenistiskt så kan negativa uppfattningar om en själv förstärkas.

Brukarexperterna har en roll där det finns starkt med att de haft mentala problem, att ses bara på detta sätt kan även vara skadligt. Men brukarexpertisen kan även höja självförtroende. Att bli väl bemött och känna att man har en möjlighet att påverka kan

leda till positiva resultat hos individen. Brukareexperter som tas på allvar av kolleger och som får stöd av dem kan börja se något nyttigt i det som tidigare upplevts negativt.

Jämförande av sig själv med professionella kan leda till positiva eller negativa resultat. Fungerande engagemang kan leda till positiv differentiering och hjälpa brukarexperten att se det unika i den kunskapen som kommer med att själv ha upplevt något. Jämförande kan också leda till negativa känslor om unikheten i sin egen kunskap inte bekräftas av andra.

Känslor mot sig själv beskrivs av Jahoda (1958) som en förmåga att acceptera sig själv, både sina styrkor och svagheter. (Tengland 2001 s.47-56) Som det kommer tidigare fram så kan erfarenhetsexpert engagemang hjälpa till med detta.

Känsla av identitet ses som en helhetssyn på sig själv och innebär positivt sammanbindande av flera olika faktorer av en själv. Det kommer fram att brukarexpert deltagande kan på flera olika sätt ha en positiv inverkan på individen, det kan höja självförtroende, förmågan att göra bra val och beslut ökar samt känslan av kontroll ökar, känsla av att vara till nytta med att hjälpa andra och med att fungera som en rollmodell för andra, känsla av att mental sjukdom åtminstone delvis är något positivt och värdefullt, socialt umgänge, känsla av mening, ökad självrespekt, bättre uppfattning om inre resurser och utveckling av självhanterings strategier. Att ha något att göra och intellektuell aktivitet ansågs vara hälsofrämjande och medförde en känsla av stolthet.

Negativ inverkan kom också fram som t.ex. stress som följd av arbete, utsättning för personligt oroande material och konflikter på arbetsplatsen, negativa resultat på självförtroende och tolerans, perioder av dålig hälsa som orsakats av arbetet, mera svängningar i humöret.

Stilen och graden i en individs utveckling och självförverkligande kan enligt kriterierna av Jahoda (1958) påverka den mentala hälsan. (Tengland 2001 s.47-56) Brukarexpert servicen kan ge en möjlighet till självförverkligande om det fungerar bra, men problem kan uppkomma då det förekommer motstånd, diskriminering och tokenism. Till detta kriterium hör också motivation för livsviktiga behov som t.ex. kärlek, respekt och självförtroende. Alla dessa element kan stödas av engagemang, kärlek kan upplevas från andra brukareexperter genom socialt umgänge eller av kolleger. Respekt från kolleger

och andra brukareexperter kunde upplevas genom engagemang som i sin tur kunde leda till höjning av självförtroendet.

En annorlunda motivation som Jahoda (1958) tar fram gör att individen strävar efter att utveckla sig själv och desto närmare individen kommer till att nå sin fulla potential desto mer hälsa har hon/han.(Tengland 2001 s.47-56) Denna motivation för självutveckling kan också stödas av brukarexpert verksamheten, men den kan också "dras ner" då en brukarexpert inte har möjlighet att påverka och om denna inte tas på allvar kan motivation för utveckling av sig själv genom brukarexpert verksamheten sjunka. Sådana upplevelser kan även ha en negativ inverkan på självförtroendet. En brukarexpert som inte får tillräckligt stöd eller upplever för mycket stress eller krav kan möjligen också uppleva negativa effekter på självförtroendet och motivationen. Verksamheten kan även motivera de professionella som arbetar med brukareexperter.

Graden av syntes- och integration av psykiska krafter inom individen är ett av Jahodas sex kriterier(Tengland 2001 s.47-56), analysen visar att de professionella rätt så ofta ifrågasatte de psykiska krafterna som personer med mentala svårigheter har. Det kom fram att det är viktigt att brukarexperterna har möjlighet till flexibelt arbete och stöd. Risken att egna hälsan blir sämre p.g.a. stress finns men med flexibilitet och stöd kan den risken minska.

Psykisk hälsa påverkas enligt de sex kriterierna också av graden av oberoende och autonomi gentemot social påverkan hos individen. (Tengland 2001 s.47-56) Som det kommer fram i analysen leder möjligheten att delta till oberoende och autonomi men minskar på isolering och ger brukarexperten mera möjligheter att påverka sin omgivning samt ökar möjligheter för socialt umgänge.

Engagemang kan även påverka individens adekvata verklighetsuppfattning, lyckad engagemang kan leda till en tydligare uppfattning om en själv och de förmågor som finns. Att vara en del av samhället och inte isolera sig kan ge en tydligare strukturerad vardag. Att ha en adekvat verklighetsuppfattning och tillräcklig hälsa är en förutsättning för att kunna arbeta effektivt med engagemang. Denna kriterium innebär också en

förmåga att läsa andra människor, denna förmåga kan förstärkas genom socialt umgänge.

Jahodas sjätte kriterium för psykisk hälsa är individens sätt att bemästra tillvaron (Tengland 2001 s.47-56), en brukarexpert bör ha hälsa till den nivån att vissa krav uppfylls, t.ex. förmågan att älska bör redan finnas. Brukarexpert engagemang kan förbättra individens sätt att bemästra tillvaron genom att förstärka: 1) förmågan till relationer mellan människor, 2) förmågan att fungera effektivt i olika situationer, 3) anpassningsförmåga och 4) förmågan till effektivt utredande av problem. Som med de övriga kriterierna bör en bra grund finnas före man kan börja arbeta som brukarexpert.

## **7. DISKUSSION**

Syftet var att öka kunskap gällande brukarexpert verksamheten, studien strävar efter att öka kunskapen gällande ämnet med att få svar på 2 frågor, 1) vad är en brukarexpert och 2) vilka nyttor och utmaningar finns med användning av dem i den mentala vården.

Det kommer tydligt fram att det som ses på finska som en ”kokemusasiantuntija” är en person som har egna erfarenheter gällande sjukdom och rehabilitering, en person som utbildat sig och efter det får lön för sitt arbete. Men i de artiklar som skribenten läst definieras inte ”service user” på samma sätt. En ”service user” kan även jobba som volontär.

Svaret på den andra frågan är att det finns en hel del nyttor och utmaningar med brukarexpert verksamheten i den mentala vården. Med utveckling av verksamheten och med informerande av befolkningen gällande mentala problem kan utmaningarna minskas.

Personer med mentala sjukdomar bär fortfarande med sig stigmat som bygger på okunskap och rädsla. Detta märks också i analysen och kan ses som utmaningar i brukarexpert verksamheten. En av utmaningarna är också den stigma som mentalvårds patienter ger sig själv. Insjukning kan orsaka dåligt självförtroende som påverkar hur man bemöter världen, märks som t.ex isolering.

Brukarexpert verksamheten kan ge hopp gällande framtiden genom socialt umgänge, förstärkning av självförtoende och att vara som ett exempel att även om man har/har haft problem med den mentala hälsan så kan man vara en viktig och aktiv del av samhället.

Brukarexpert verksamheten kan ha positiv inverkan på flera olika sätt, den kan öka kvalitet av service och ha positiv inverkan på brukare experter samt patienter.

För att nå de positiva resultaten finns en hel del utmaningar som bör tas i beaktande.

Representativitet var något som kom upp i flera av artiklarna och detta bör vidare undersökas för att få hållbara bevis om hur bra brukare experter kan representera patienterna. Vidare utbildning av både personal och brukare experter kan göra samarbetet och verksamheten mer effektivt.

Verksamhetens effektivitet bör undersökas så att det finns tydliga resultat som kan stöda verksamheten och som fungerar som motivation till beslutsfattare. Då beslutsfattare får mer information om verksamhetens nytthet så kan det leda till mera stöd för verksamheten.

Mer undersökningar om hur patienter upplever kontakten med brukarexpert verksamheten kunde vara rekommenderat för att även kunna bättre utbilda brukare experter om hur de skall bemöta en patient.

## **8. KRITISK GRANSKNING**

Service user begreppet används för att beskriva flera olika saker, en av dem är brukare experter men det kan också beskriva patienter. En del av artiklarna tog fram "service users" möjligheter till att t.ex vara med och göra sin egen vårdplan och detta passade inte in i denna studien. Skribenten har enligt sin förmåga valt artiklar där service user beskriver brukare experter. "Service users" som brukare experter har inte samma mening i dessa texter som i Finland, här får brukare experter lön medan i artiklarna kunde brukare experter också göra frivilligt arbete. Detta kan leda till små skillnader i resultaten. Första frågan besvarades enligt definitionen i Finland.

Jahodas se kriterier för psykisk hälsa har även ifrågasatts och en hel del ”luckor” finns i teorin men i stort sätt så fungerar kriterierna väl.

I analysen användes artiklar från åren 2002-2014, även om artiklarna var från en 12 års period så kom det fram väldigt liknande nyttor och utmaningar oberoende av om artikeln var äldre eller nyligen skriven.

I studien användes 12 artiklar så den kan användas som något vägledande eller som något som förstärker resultat från andra studier. Största delen av artiklarna beskrev undersökningar som är gjorda i England, en bredare internationell studie krävs för att få en verklig uppfattning om nyttor och utmaningar i brukarexpert servicen inom den mentala vården.



## 9.KÄLLOR

- Achté K, Alanen Y, Tienari P, 1989: *Psykiatria 1*, WSOY
- Arcada. 2014 *God vetenskaplig praxis i studier vid Arcada*. Hämtad: 20.10.2015  
Tillgänglig:[https://start.arcada.fi/sites/default/files/dokument/ovriga%20dokument/god\\_vetenskaplig\\_praxis\\_i\\_studier\\_vid\\_arcada\\_2014.pdf](https://start.arcada.fi/sites/default/files/dokument/ovriga%20dokument/god_vetenskaplig_praxis_i_studier_vid_arcada_2014.pdf)
- Arcada, 2015. *Vaikuttavat tavat*. Hämtad: 22.12.2015 Tillgänglig:  
<http://rdi.arcada.fi/vata/fi/>
- Bengtsson-Tops A & Svensson B, 2010: Mental health users' experiences of being interviewed by another user in a research project. *Journal of Mental Health* 19/3: 234-242.
- Chassot C & Mendes F, 2014: The experience of mental distress and recovery among people involved with the service user/survivor movement, *Health* 19/4: 372-388
- Crawford M & Rutter D, 2004: Are the views of members of mental health user groups representative of those of 'ordinary' patients? A crosssectional survey of service users and providers. *Journal of Mental Health* 13(6): 561 – 568.
- Elo S & Kyngäs H, 2007: The qualitative content analysis process: *Journal of Advanced Nursing* 62(1): 107–115
- Falk et. al, 2013: Kuntoutujasta toimijaksi- kokemus asiantuntijuudeksi. *Terveysten ja hyvinvoinnin laitos työpaperi 39/2013: 14-17*. Hämtad: 23.11.2015. Tillgänglig:  
<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-028-3>
- Forskningsetiska delegationen, 2012: *God vetenskaplig praxis*. Hämtad 18.11.2015.  
Tillgänglig:<http://www.tenk.fi/sv/god-vetenskaplig-praxis-anvisningar/god-vetenskaplig-praxis>
- Harding E, Brown D, Hayward M, Johnson, Pettinari C, 2010: Service user perceptions in developing NICE mental health guidelines: A grounded theory study. *Journal of Mental Health* 19/3: 249-257
- Hietala & Rissanen, 2015: Opas kokemusasiantuntija toiminnasta. *Kuntoutussäätiö ja mielenterveyden keskusliitto*. Hämtad 26.5.2015. Tillgänglig: <http://mtkl.fi/wp-content/uploads/2015/03/Kokemusasiantuntija-opas.pdf>
- Hutchinson A. & Lovell A. 2012: Participatory action research: moving beyond the mental health 'service user' identity: *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 20: 641–649.
- ithacastudy.eu, 2010 hämtad: 16.11.2015, Tillgänglig: <http://www.ithacastudy.eu/>

- Kokemusasiatuntija.fi, 2013 hämtad: 26.5.2015 tillgänglig:  
<http://www.kokemusasiatuntija.fi/8>
- Kokemuskoulutus.fi, 2013 Hämtad: 14.11.2015 Tillgänglig:  
<http://www.kokemuskoulutus.fi/kokemuskoulutus/kokemuskouluttajan-tehtava/>
- Kostiainen et al., 2014: Kokemukset käyttöön - kokemusasiantuntijatoiminnan kehittäminen. *Terveiden ja hyvinvoinnin laitos työpaperi 36/2014*, 6. Tillgänglig:  
<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-373-4>
- Moltu C, Stefansen J, Svisdahl M, Veseth M, 2012: Negotiating the coresearcher mandate – service users’ experiences of doing collaborative research on mental health. *Disability and rehabilitation*, 34/19: 1608-1616
- Moring J, Martins A, Partanen A, Bergman V, Nordling E & Nevalainen V 2011: Kansallinen mielenterveys- ja päihdesuunnitelma 2009–2015 Toimeenpanosta käytäntöön 2010. *Juvenes Print Tampere*.
- Omeni E, Barnes M, MacDonald D, Crawford M, Rose D, 2014: Service user involvement: impact and participation: a survey of service user and staff perspectives. *BMC Health Services Research* 14:491
- Patterson S, Trite J & Weaver T, 2014: Activity and views of service users involved in mental health research: UK survey: *The British Journal of Psychiatry*, 205 (1): 68-75
- Robert G, Hardcare J, Locock L, Bate P, Glasby J 2002: Redesigning mental health services: lessons on user involvement from the Mental Health Collaborative: *Health Expectations*, 6: 60-71.
- Soffe J, Read J, Freude N, 2004: A survey of clinical psychologists’ views regarding service user involvement in mental health services: *Journal of Mental Health*, 13(6): 583-592.
- Sosiaali- ja terveysministeriö, 2009: Mielenterveys- ja päihdesuunnitelma. Mieli 2009 - työryhmän ehdotukset mielenterveys- ja päihdepalveluiden kehittämiseksi vuoteen 2015. Helsinki: *Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2009*, 3.
- Starrig B & Svensson P-G, 1994: *Kvalitativ metod och vetenskapsteori*, Studentlitteratur.
- Tengland P-A, 2001: *Mental Health A Philosophical Analysis*: Kluwer academic Publishers.: 47-58.
- Truman C & Raine P, 2002: Experience and meaning of user involvement: some explorations from community mental health project. *Health and social care in the community* 10/3: 136-143.

Wallcraft J, Amering M, Freidin J, Davar B, Froggat D, Jafri H, Javed A, Katontoka S, Raja S, Rataemane S, Steffen S, Tyano S, Underhill C, Wahlberg H, Warner R & Herrman H, 2011: Partnerships for better mental health worldwide: WPA recommendations on best practices in working with service users and family carers: *World psychiatry* 10/3: 229-236

