

2018:00886 - Åpen

Rapport

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

Forfatter

Jan Wilhelm Lippestad

"Å ta brukerperspektivet

på alvor

handler om

å vise respekt"

Direktør Jan Fredrik Andresen, Statens helsetilsyn

Rapport

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

EMNEORD:
EmneordVERSJON
1DATO
2018-11-14FORFATTER
Jan-Wilhelm LippestadOPPDRAGSGIVER(E)
Statens helsetilsynOPPDRAGSGIVERS REF.
Marianne NoodtPROSJEKTNR
102013485ANTALL SIDER OG VEDLEGG:
66 + appendiks

SAMMENDRAG

SINTEF, Avdeling Helse legger med dette fram sluttrapport fra følgeevalueringen. Rapporten markerer avslutningen på en følgeevaluering som har pågått i perioden juni 2016 – august 2018. Statusrapportene til Statens helsetilsyn og til de fire utviklingsprosjektene som inngår i følgeevalueringen (Aust- og Vest- Agder, Hordaland, Sogn og Fjordane og Nordland) er i sin helhet lagt inn i appendiks.

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

Innholdsfortegnelse

Forord.....	4
Sammendrag.....	5
1 Innledning.....	8
2 Oppdragsbeskrivelsen.....	9
2.1 Bakgrunn.....	9
2.2 Sentrale mål og føringer for involveringsprosjektet.....	9
2.2.1 Omtale i sentrale dokumenter.....	9
2.2.2 Mål for involveringsprosjektet.....	10
2.2.3 Evalueringsoppdraget.....	11
3 Metoder for innsamling av data.....	12
3.1 Innledning.....	12
3.2 Følgeevaluering som metode.....	12
3.3 Intervjuer.....	13
3.4 Dokumentgjennomgang.....	14
3.5 Øvrige aktiviteter.....	14
3.6 Underveisrapporteringer fra evalueringen.....	15
4 Status for brukerinvolvering i 2015.....	16
5 Organisering av involveringsprosjektet.....	18
5.1 Innledning.....	18
5.2 Involveringsprosjektet – søknader, tildeling av stimuleringsmidler og utvalg til følgeevalueringen.....	18
5.3 Organiseringen av arbeidet i Statens helsetilsyn.....	19
5.4 Erfaringer med og vurderinger av organisering av involveringsprosjektet – resultater fra intervjuer med sentrale og lokale aktører.....	20
5.4.1 Innledning.....	20
5.4.2 Fylkesmennenes vurdering av organisering av involveringsprosjektet - 2016.....	20
5.4.3 Fylkesmennenes vurdering av bruk av utviklingsprosjekter som arbeidsmåte - 2016 ...	21
5.4.4 Erfaringer med organiseringen – resultater fra intervjuene.....	22
5.4.4.1 Involveringsprosjektet.....	22
5.4.4.2 "La de hundre blomster blomstre".....	23
5.4.4.3 Rollen som prosjektleder i Helsetilsynet.....	24
5.4.4.4 Erfaringer med arbeidsgruppen.....	25
5.4.4.5 Brukerråd.....	26

6	Oppfølging av fire utviklingsprosjekter – evaluering av mål, gjennomføring, anbefalinger og resultater. Datainnsamling og drøfting	28
6.1	Innledning	28
6.2	Sogn og Fjordane – lokal avklaring, tilsynsavklaring i dialog	28
6.2.1	Hovedpunkter i utviklingsarbeidet i Sogn og Fjordane	28
6.2.2	Hovedpunkter fra datainnsamlingen.....	29
6.2.3	Videre oppfølging	30
6.3	Hordaland – holdningsarbeid, brukere som medrevisorer, felles arena og tilsynsmøter	31
6.3.1	Hovedpunkter i utviklingsarbeidet i Hordaland	31
6.3.2	Hovedpunkter fra datainnsamlingen.....	31
6.3.3	Videre oppfølging	34
6.4	Nordland – egenvurdering og brukerintervjuer	35
6.4.1	Hovedpunkter i utviklingsarbeidet i Nordland	35
6.4.2	Hovedpunkter fra datainnsamlingen.....	35
6.4.3	Videre oppfølging	36
6.5	Aust- og Vest-Agder – brukere som medrevisorer og felles arena.....	37
6.5.1	Hovedpunkter i utviklingsarbeidet i Aust- og Vest-Agder	37
6.5.2	Hovedpunkter fra datainnsamlingen.....	38
6.5.3	Videre oppfølging	40
7	Sentrale temaer i involveringsprosjektet – drøfting og anbefalinger	42
7.1	Innledning	42
7.2	Brukerinvolvering i tilsyn – har man nådd de målene man satte seg?.....	42
7.2.1	Har man nådd de overordnede målsettingene?	42
7.2.2	Har involveringsprosjektet gitt svar på de problemstillinger Helsetilsynet skisserte for satsingen?.....	43
7.3	Erfaringer med organisering av involveringsprosjektet – våre vurderinger	47
7.4	Erfaringer med bruk av medrevisorer – våre vurderinger.....	51
7.5	Erfaringer med felles arena fylkesmannen og brukere – våre vurderinger.....	54
7.6	Erfaringer med brukertilbakemelding og egenvurdering – våre vurderinger	55
7.7	Erfaringer med å skape arenaer for dialog mellom bruker, tjenestene og fylkesmannen – våre vurderinger	56
7.8	Erfaringer med utviklingsarbeid og implementering – våre vurderinger	57
7.9	Læring og endringsprosesser – våre vurderinger	58
7.10	Brukermedvirkning og brukerinvolvering – noen perspektiver.....	60
7.11	Brukerinvolvering i tilsyn – noen juridiske betraktninger.....	61
7.12	Avsluttende kommentarer.....	62
	Vedlegg. Samlet oversikt over involveringsaktiviteter hos fylkesmennene 2015-2018. Pr. 7. mai 2018	64

Forord

SINTEF, avdeling Helse legger med dette fram sluttrapporten fra prosjektet *Følgeevaluering av prosjekt Styrket involvering av pasienter, brukere og pårørende i tilsyn* (heretter omtalt som *Involveringsprosjektet*). Følgeevalueringen er gjennomført i perioden juni 2016 – august 2018 på oppdrag for Statens helsetilsyn og har omfattet den sentrale organiseringen av involveringsprosjektet, samt utviklingsprosjektene gjennomført av fylkesmennene i Aust- og Vest-Agder, Hordaland, Sogn og Fjordane og Nordland. Rapporten er utarbeidet av seniorrådgiver Jan-W. Lippestad (prosjektleder). Seniorforsker Lisbet Grut har vært kvalitetssikrer og forskningsleder Stine Hellum Braathen har vært prosjektansvarlig.

Prosjektet ble forelagt Norsk senter for forskningsdata (NSD) som er SINTEFs personvernombud, i meldeskjema datert 27. juni 2016. I tilbakemelding fra NSD, datert 4. august 2016 (NSD referanse 49067/3/AGL), het det: *Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstiller kravene i personopplysningsloven.*

Vi vil få takke prosjektlederne i Statens helsetilsyn, Bente Smedbråten og Marianne Noodt, for et godt og konstruktivt samarbeid gjennom hele perioden. Videre vil vi takk for et godt samarbeid med fylkesmennene i Aust- og Vest- Agder, Hordaland, Sogn og Fjordane og Nordland.

Jan-W. Lippestad
Prosjektleder

Lisbet Grut
Kvalitetssikrer

Stine Hellum Braathen
Prosjektansvarlig

Sammendrag

Etter avtale med oppdragsgiver har vi valgt et følgeevalueringsdesign for prosjektet. Evalueringen bygger på dokumentgjennomgang og intervjuer. Hovedtyngden av dataene er hentet fra utviklingsprosjektene i Aust- og Vest-Agder, Sogn og Fjordane, Hordaland og Nordland, og fra utviklingsarbeidet og det sentrale prosjektet i Statens helsetilsyn. Følgeevalueringen tar med andre ord ikke for seg alle de prosjektene som er blitt gitt utviklingsmidler i perioden, men kun et utvalg. Utvalget ble gjort i samråd med Statens helsetilsyn høsten 2016. Vi har nedenfor gitt et kortfattet sammendrag av hovedresultatene i følgeevalueringen.

De fire utviklingsprosjektene som inngår i følgeevalueringen har konsentrert seg om ulike former for brukerinvolvering, som til dels har vært overlappende fylkesmannsembetene imellom: Lokal avklaring og tilsynsavklaring i dialog i Sogn og Fjordane, holdningsarbeid, brukeren som medrevisor, felles arena og tilsynsmøter i Hordaland, egenrevisering og brukerintervjuer i Nordland, og brukere som medrevisor og felles arena i Aust- og Vest- Agder. Oppsummert er det vår mening at det i alle de fire embetene er drevet godt utviklingsarbeid, høstet mange erfaringer og ervervet mye god kunnskap om ulike former for brukerinvolvering i tilsyn. Sånn sett har involveringsprosjektet hatt en egenverdi, selv om ikke alle tiltakene lar seg videreføre i sin nåværende form.

Bruker som medrevisor er etter vår mening det mest innovative tiltaket som er prøvd ut i perioden, men også det mest faglig og ressursmessig krevende tiltaket. Det er igangsatt et arbeid både når det gjelder innhold og form på opplæringen, hvilken betydning bruk av medrevisor bør ha for vekting av tilsyn og volumkrav (arbeid er her igangsatt), om medrevisor bør være med i alle tilsyn og i alle fasene av et tilsyn, og hvilke krav som bør stilles ved rekruttering av medrevisorer¹. De erfaringene som er høstet både i Aust- og Vest-Agder og Hordaland danner etter vår mening et godt kunnskapsgrunnlag for det videre arbeidet.

Etablering av *felles arenaer*, der fylkesmennene møter brukerorganisasjonene, er etter vår mening i utgangspunktet et godt grep når det gjelder bedre dialog, å hente inn brukererfaringer som utgangspunkt for tilsynsarbeid, og en mer tilgjengelig og åpen tilsynsmyndighet. Men en slik arena må ha en form som ivaretar alle de deltakende aktørenes interesser. Fylkesmannen i Aust- og Vest- Agder har prøvd ut samlinger med bred deltakelse fra brukerorganisasjonene og er fortsatt i en fase hvor de vurderer nytteverdien av slike arenaer. Vi er enige med fylkesmannen i at det ligger et mulig potensial i et slikt tiltak, men at formen må tilpasses for å gi fylkesmannen innspill fra brukerorganisasjonene som kan brukes i planleggingen av tilsynene, uten å bli for ressurskrevende. Fylkesmannen i Hordaland har valgt en annen tilnærming til felles arena, og har fått plass i et etablert brukerpanel innen psykisk helsevern i Helse Vest. Alle involverte parter er enige i at arenaen fungerer godt for utveksling av informasjon og planer, innspill til tilsynsområder, og som arena for rekruttering av medrevisorer i tilsyn. Dette er som sagt bruk av en etablert struktur og fylkesmannens deltakelse krever ikke mye ressurser fra embedets side. Etter vår vurdering er denne formen for felles arena et godt grep, og et eksempel til etterfølgelse også i andre embeter. Det vil imidlertid være

¹ En arbeidsgruppe, ledet av Bjørn Vidar Gundersen (fylkesmannen i Aust- og Vest Agder), er opprettet for å systematisere erfaringene som er gjort med bruk av fagrevisorer med brukererfaring i tilsynsteam. Arbeidsgruppen har bestått av representanter fra fylkesmennene i Aust- og Vest- Agder, Hordaland og Trøndelag, Helsetilsynet, samt brukerrepresentanter fra de tre embetene; ProLar og A-larm i Aust- og Vest- Agder, erfaringskonsulent i Helse Bergen, og Norsk Forbund for Utviklingshemmede i Trøndelag. Det foreligger en rapport fra arbeidsgruppen dater 20. april 2018.

en ressursmessig utfordring dersom fylkesmannen skal knytte seg til tilsvarende arenaer for de øvrige ansvarsområdene som er lagt til fylkesmannen.

Etter vår vurdering gir kombinasjonen av *brukertilbakemeldinger* og *egenvurdering* mye kunnskap som grunnlag for godt utviklingsarbeid hos virksomheter og kommuner. Erfaringene viser at det brukerne gir tilbakemeldinger om ikke alltid er i overensstemmelse med tjenesteyternes vurdering av egne tjenester. Så lenge denne mismatchen brukes i forbedringsarbeidet, mener vi dette er et positivt tiltak. Utviklingsprosjektet i Nordland har imidlertid vist at denne arbeidsformen er meget ressurskrevende (tids- og personellbruk) og må etter vår vurdering organiseres på en annen måte om det skal kunne få innpass i fylkesmannens ordinære drift. Alternativt må embetet tilføres ekstra økonomiske rammer. Et annet perspektiv som vi mener må drøftes, er om fylkesmannen med bruk av brukertilbakemeldinger og egenvurdering beveger seg over på et område som strengt tatt ligger til tjenestestedenes eget ansvar når det gjelder å drive utviklingsarbeid.

I involveringsprosjektet har man høstet gode erfaringer med to typer av arenaer for dialog mellom bruker, tjenestene og fylkesmannen; tilsynsavklaring i dialog (Sogn og Fjordane) og tilsynsmøter (Hordaland). Dette er to typer arenaer for dialog, med ulikt innhold, målsetting og ulik sammensetning med hensyn til deltakere. Der man i *tilsynsavklaring i dialog* legger til rette for muntlig dialog og avklaring mellom klager og innklaget, med fylkesmannen tilstede mer som fasilitator og tilrettelegger, og ikke som mekler, er *tilsynsmøtene* mer beslutningsorientert. Møtene tar utgangspunkt i brukerens behov som ikke er blitt dekket, fylkesmannen leder møtene, og tilstedeværende beslutningstakere inngår forpliktende avtaler om videre oppfølging. Det disse to arenaene har felles er at en beveger seg fra kun å forholde seg skriftlig saksbehandling, til å åpne for og legge til rette for muntlig dialog, det å la brukerne kunne kommunisere sine erfaringer og opplevelser muntlig, noe som igjen handler både om en holdningsendring og endring av praksis. Det å åpne for dialog og mer muntlighet i tilsynet er ikke noen ny ide. Samtidig mener vi at både tilsynsavklaring i dialog og tilsynsmøter bringer inn nye elementer i en dialogbasert tilnærming til tilsynsarbeidet, som er erfaringer som er nyttige å ta med seg videre, og som bør ha overføringsverdi til andre fylkesmannsembeter.

Etter vår vurdering har involveringsprosjektet vært mer omfattende og arbeidskrevende for *prosjektleder* i Helsetilsynet enn antatt. Fagavdelingene har vært involvert i prosjektets ulike faser, men vi mener involveringsprosjektet i større grad burde ha vært integrert i Helsetilsynet som organisasjon i form av at fagavdelingene skulle ha forpliktet seg mer til medvirkning og involvering. Her ser vi store utfordringer når det gjelder forankring av brukerinvolveringen i Helsetilsynet når prosjektperioden er over. Følgeevalueringen viser at *arbeidsgruppens* sammensetning, med brukerorganisasjoner, fylkesmenn og representanter for fagavdelingene i Statens helsetilsyn, har vært en styrke for prosjektet. Samtidig ser vi at arbeidsgruppen i liten grad har vært konkluderende, men har fungert mer som en arena for diskusjoner og idemyldring. Arbeidsgruppen har således ikke fungert optimalt som en støtte for prosjektledelsen i prosjektperioden. Det er imidlertid satt i gang et arbeid med en sluttrapport fra arbeidsgruppen som konkretiserer gruppens anbefalinger for det videre arbeidet. Etter vår vurdering bør dette dokumentet være et viktig dokument i videreføringen av arbeidet med brukerinvolvering, både i Statens helsetilsyn og hos fylkesmennene.

Involveringsprosjektet har høstet erfaringer og kan vise til eksempler på at tilsynsmyndigheten er blitt bedre kjent, er blitt mer tilgjengelig og åpen, og hvor det er åpnet for bedre kommunikasjon og dialog mellom fylkesmannen og brukerne. Tilsynsmyndighetene har med dette styrket den rett til medvirkning og innflytelse som brukerne har ifølge loven. Til spørsmålet om satsingen har styrket tilsynsarbeidet, om involveringsprosjektet har gitt et bedre faktagrunnlag for tilsynsmessige vurderinger og avgjørelser, er konklusjonene mindre entydige. Det er heller ikke mulig å vurdere om tjenestens kvalitet er styrket gjennom involveringsprosjektet. Vi er enige med dem i vårt materiale som vektlegger at det å komme i gang og prøve ut ulike former for brukerinvolvering, var viktigere enn å skissere en klar måldefinisjon. Fylkesmennene har høstet både positive og negative erfaringer underveis i perioden, og har lært både av det positive og det negative. Disse lærdommene er viktige å videreføre. Oppsummert mener vi at i vurdering av grad av måloppnåelse i involveringsprosjektet, så er det grunnlag for å si at selv om en ikke kom dit en skulle, så er en i hvert fall ikke der en var.

Den største utfordringen framover blir etter vår vurdering å transformere ny kunnskap og erfaring fra involveringsprosjektet slik at den gir ny kollektiv lærdom og ny organisasjonspraksis. Endringer handler om å rokke ved og å utfordre etablerte holdninger, kulturer og innarbeidede rutiner. Derfor vil det i denne sammenheng være et stort potensial i å synliggjøre positive lærepunkter og å formidle gode arbeidspraksiser både internt i Helsetilsynet, i det enkelte fylkesmannsembetet og mellom disse organisasjonsenhetene. Dette potensialet er per i dag uforløst. Erfaringene viser at hvis brukerinvolvering skal lykkes, må den innarbeides i tenkningen i organisasjonen. For å få til dette, er det viktig å ta utgangspunkt i egenarten i de ulike faggruppene og fagmiljøene. Det kan være nødvendig å utvikle metoder og arenaer som er tilpasset de ulike tilsynsområdene. Utviklingsprosjektene har vært drevet fram av entusiastiske medarbeidere, og arbeidet er i all hovedsak godt ledelsesforankret, noe som understøtter prosessen. Det gjenstår imidlertid en del implementeringsarbeid for å innarbeide brukerinvolveringen i tilsynet, selv om prosjektene har kommet et stykke på vei i å spre ideen i avdelingenes og embetenes kultur. Implementering av brukerinvolvering er langt på vei et spørsmål om holdninger. Møter med saksbehandlere og samarbeidende avdelinger (jevnlig eller mer sporadisk) er etter vår vurdering ikke tilstrekkelig for å endre kultur og grunntanke i arbeidsmåten. Et annet perspektiv når det gjelder implementering er at man må ha noe å implementere, med andre ord ha høstet tilstrekkelig med erfaring til å være rimelig sikre på effekten av et tiltaks form og innhold. Slik vi ser det er utviklingsprosjektene fortsatt i en utviklingsfase, hvor det er for tidlig å trekke noen endelige konklusjoner.

Når det gjelder videreføring etter at involveringsprosjektet er over, vil dette trolig enklest kunne skje i Hordaland uten særlig overgangsproblematikk. I de øvrige embetene som omfattes av følgeevalueringen, blir det viktig med oppfølging også etter at involveringsprosjektet er over. Når det gjelder implementering og videreføring står Helsetilsynet overfor de samme utfordringene som i embetene. Ledelsesforankring er viktig, men ikke tilstrekkelig for å sikre brukerinvolvering i praksis i den daglige virksomheten. I rapporten peker vi på at en bør vurdere om det nyopprettede brukerrådet i Helsetilsynet bør ha en rolle i dette arbeidet.

1 Innledning

Rapporten er bygget opp i sju kapitler:

- I *kapittel 2* redegjør vi for oppdraget og bakgrunnen for involveringsprosjektet, og hva som ble gitt av føringer i sentrale dokumenter. Videre presenteres hovedmål og problemstillinger som ble skissert for satsingen.
- I *kapittel 3* presenteres evalueringsdesign og metoder for datainnsamling. Vi har valgt følgeevaluering som metodisk design, og intervjuer (individuellt og i gruppe) og dokumentgjennomgang som metoder for innsamling av data.
- I *kapittel 4* presenteres hovedresultater fra en undersøkelse som Statens helsetilsyn gjennomførte blant fylkesmennene og i Helsetilsynet i 2015. Denne undersøkelsen gir et bilde av praksis og holdninger til brukerinvolvering før involveringsprosjektet ble igangsatt. Resultatene fra undersøkelsen utgjør en del av grunnlaget for involveringsprosjektet.
- I *kapittel 5* redegjøres det for den sentrale organiseringen av involveringsprosjektet, med søkelys på forankring i Statens helsetilsyn, prosjektledelse og den sentrale arbeidsgruppen.
- I *kapittel 6* presenteres de fire utviklingsprosjektene som har inngått i følgeevalueringen, gjennomført av fylkesmennene i Aust- og Vest - Agder, Sogn og Fjordane, Hordaland og Nordland. Utvalg av utviklingsprosjekter ble gjort i samråd med Statens helsetilsyn høsten 2016. Dokumenter og intervjuer fra disse fire fylkesmannsembetene utgjør hovedtyngden av dataene i følgeevalueringen. Det ble gjennomført intervjuer med sentrale aktører i hvert av utviklingsprosjektene høsten 2016 og høsten 2017. Det ble laget en statusrapport for hvert av prosjektene i januar 2017, med anbefalinger om videre arbeid. Statusrapportene til hvert av utviklingsprosjektene, samt til Statens helsetilsyn, er i sin helhet gjengitt i appendiks til denne rapporten.
- I *kapittel 7* drøftes noen sentrale temaer i involveringsprosjektet. Vi har sett nærmere på i hvilken grad de enkelte utviklingsprosjektene har nådd de målene de satte seg. Videre drøftes erfaringer med bruk av medrevisor, erfaringer med ulike typer fellesarenaer for fylkesmenn og brukerorganisasjoner, erfaringer med brukerundersøkelser og egenvurderinger, erfaringer med tilsynsavklaring i dialog og tilsynsmøter, samt utfordringer med utviklingsarbeid og implementering. Videre presenteres mulige linjer for det videre arbeidet etter at involveringsprosjektet er avsluttet. Temaer som drøftes er perspektiver på brukermedvirkning og brukerinvolvering, juridiske momenter, læringsprosesser, overføringsverdi av de erfaringene de fire involveringsprosjektene har høstet, samt momenter knyttet til brukerinvolvering som merverdi i tilsyn. Kapitlet avsluttes med en oppsummerende sluttkommentar.

2 Oppdragsbeskrivelsen

2.1 Bakgrunn

Evalueringsoppdraget ble kunngjort i DOFFIN/TEF 31. mars 2016. I Helsetilsynets beskrivelse av oppdraget het det bl.a.:

Pasienter, brukere og pårørendes rett til involvering er de siste årene lovfestet på flere av tjenesteområdene fylkesmennene og Statens helsetilsyn fører tilsyn med. Overordnet politisk ledelse og offentligheten generelt har klare forventninger til at tilsynsmyndigheten skal gi brukere og pårørende bedre muligheter til å bli møtt og hørt i ulike tilsynsaktiviteter. Statens helsetilsyn har satt i gang et utviklingsarbeid for å styrke involvering av pasienter, brukere og pårørende i tilsyn. I statsbudsjettet for 2015 og 2016 har Statens helsetilsyn fått tilført fire millioner kroner fra Helse- og omsorgsdepartementet til utprøving av nye og hensiktsmessige arbeidsmåter og utviklingsrettede tiltak. Under forutsetning av Stortingets årlige godkjenning av statsbudsjettet blir midlene videreført i 2017 og 2018.

Med dette som utgangspunkt, besluttet Helsetilsynet å etablere et følgeevalueringsprosjekt i tilknytning til utviklingsarbeidet *Styrket involvering av pasienter, brukere og pårørende i tilsyn* (Involveringsprosjektet). Statens helsetilsyn ønsket å knytte til seg et forsknings- og fagutviklingsmiljø som kunne følge arbeidet og gi innspill til justeringer og endringer mens arbeidet pågikk.

Utviklingsarbeidet har vært forankret i en arbeidsgruppe som har hatt ansvar for gjennomføringen i hele perioden. For nærmere beskrivelse av arbeidsgruppen, viser vi til punkt 5.4 nedenfor. I oppdragsbeskrivelsen viste Helsetilsynet til at utviklingsarbeidet fordrer kreativ nytenkning om mulige praksiser og varige strukturer for styrket involvering, samt en vurdering av behov for ressurstilgang og kompetansebygging hos fylkesmennene og i Statens helsetilsyn over tid. Evalueringen skulle omfatte tilsynsaktiviteter hos fylkesmennene og i Statens helsetilsyn knyttet til barnevernstjenesten, sosiale tjenester i Nav, kommunale helse- og omsorgstjenester og spesialisthelsetjenesten.

2.2 Sentrale mål og føringer for involveringsprosjektet

2.2.1 Omtale i sentrale dokumenter

Involveringsprosjektet ble første gang omtalt i *Årsrapport 2014 fra Statens helsetilsyn*. Der ble det vist til at Statens helsetilsyn vil legge til rette for økt medvirkning for pasienter og pårørende i henhold til vedtatte lovendringer for å styrke pasienters, brukeres og pårørendes stilling.

I *Strategisk plan for Statens helsetilsyn 2015-2019* ble brukerinvolvering i tilsyn omtalt som et strategisk område med følgende mål: "Brukere er involvert i alle tilsynsaktiviteter". I planen het det at for å sikre at befolkningen får gode tjenester "må vi arbeide med de forholdene som er viktigst for dem. Statens helsetilsyn skal derfor sikre at brukernes erfaringer blir brukt i tilsynsarbeidet". Videre het det at "Brukernes erfaringer

fra møte med tilsyn vil nære utvikling og forbedring av våre arbeidsmåter slik at de får størst mulig virkning". Det ble pekt på at det i perioden var særlig viktig å involvere barn med erfaring fra barnevernet.

I *Tilsynsmelding 2015* pekte direktøren for Statens helsetilsyn på følgende: "*Brukarinvolvering i alle former for tilsyn kjem til å prege utviklinga av tilsynet i åra som kjem. Det å lytte aktivt til dei vi er til for, sikrar at vi utviklar oss på ein måte som gjer oss fortente til tillit frå befolkninga*".

I *Tilsynsmelding 2016* ble involveringsprosjektet gitt en bred omtale. Tilsynsmeldingen beskrev satsingen under overskriften "Helsetilsynet har behov for brukernes erfaringer". Utviklingsprosjektene i Aust- og Vest-Agder, Møre og Romsdal, Hordaland og Finnmark ble beskrevet. I innledningen ble det vist til at brukerinvolvering er et av Statens helsetilsyns strategiske satsingsområder: "*Arbeidet med å involvere brukere i alle tilsynsaktiviteter er svært viktig og dreier seg i bunn og grunn om vår verdiforankring – hvem vi er til for. Tanker om brukerinvolvering er ikke av ny dato, men vi tar nå steget fra gode intensjoner til målrettet arbeid. Det handler ikke lenger om hvorfor, men om hvordan. Helsetilsynet ønsker sammen med representanter for barn i barnevernet, pasienter, brukere og pårørende å sitte i førersetet i dette utviklingsarbeidet*". Uprøving av nye arbeidsmetoder ble sett på som et virkemiddel for å endre hvordan et godt tilsyn vil fungere i fremtiden: "*Det å ta brukerperspektivet på alvor handler om å vise respekt for hva som betyr noe for den enkelte tjenestemottager – og det handler om endring i maktforhold*".

Tilsynsmelding 2017 omtalte utviklingsprosjektet i Sør-Trøndelag.

Denne satsingen har altså vært bredt forankret, så vel politisk som i Statens helsetilsyn, og har dannet grunnlaget for at både involveringsprosjektet og følgeevalueringen ble satt i gang.

2.2.2 Mål for involveringsprosjektet

De overordnede målsettingene for *Styrket involvering av pasienter, brukere og pårørende i tilsyn* har vært:

- 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.
- Styrke den rett til medvirkning og innflytelse brukere/pasienter har ifølge loven og gjennom dette styrke tjenestenes kvalitet.

2.2.3 Evalueringsoppdraget

I oppdragsdokumentet formulerte Statens helsetilsyn følgende problemstillinger som de ønsket at evalueringen skulle belyse:

- Hvordan gir de ulike aktivitetene i prosjektet brukere, pasienter og pårørende bedre og enklere mulighet for involvering og tettere kommunikasjon i tilsynsarbeid?
- Hvordan bidrar prosjektet til at tilsynsmyndigheten fremstår som tilgjengelig, åpen og enkel å forholde seg til?
- Hvordan styrker prosjektets aktiviteter fylkesmennenes og Helsetilsynets tilsynsarbeid?
- Hvordan bidrar prosjektet til spredning av gode og egnede løsninger for brukerinvolvering mellom fylkesmennene?
- Hvordan bidrar prosjektet til å bevisstgjøre og videreutvikle fylkesmennenes og Helsetilsynets kompetanse i brukerinvolvering?
- 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.?
- Hvordan bidrar prosjektet til involveringspraksis som lar seg gjennomføre innenfor dagens ressurser?
- Hvilke barrierer/hindringer (juridiske, organisatoriske, kulturelle) for styrket brukerinvolvering er identifisert gjennom de ulike aktivitetene i prosjektet?

Om og i hvilken grad involveringsprosjektet svarer på disse målene og spørsmålene, er nærmere omtalt i kapittel 7. Det er viktig å presisere at både hovedmålene og problemstillingene gjaldt hele involveringsprosjektet som satsning, og ikke bare de fire utviklingsprosjektene som har inngått i følgeevalueringen. De fire utviklingsprosjektene har i større eller mindre grad operasjonalisert en eller flere av disse problemstillingene, noe vi kommer tilbake til senere i rapporten.

3 Metoder for innsamling av data

3.1 Innledning

I dette kapittelet beskrives følgeevaluering som metode, samt metoder for datainnsamling som er blitt benyttet: dokumentstudier og intervjuer (individuellt og i gruppe). Tilbakemeldinger fra følgeevalueringen har bidratt til at mål og tiltak er blitt justert underveis, både sentralt og lokalt i det enkelte utviklingsprosjektet. I et slikt perspektiv har det å få i gang en prosess, der det å endre tenkning og holdninger har vært i sentrum, vært vel så viktig som grad av dokumentert måloppnåelse.

3.2 Følgeevaluering som metode

Følgeevaluering kan tjene mange hensikter. Som regel gjøres følgeevaluering for å fasilitere endringsprosesser og bidra til måloppnåelse. I følgeevaluering kan formativ (prosess) og summativ (resultat) evaluering integreres i en planlagt læringsprosess. Følgeevaluering er primært dynamisk, og har oppmerksomheten rettet mot utviklings- og læringsaspekter². Et følgeevalueringsdesign er rettet mot å identifisere og analysere kritiske betingelser for resultatutvikling og måloppnåelse enten disse er knyttet til organisatoriske, kulturelle (verdier, væremåte, oppfatninger, forståelser) eller interaksjonelle (samarbeid, kommunikasjon) forhold. Dette gjøres gjennom beskrivelse og analyse av de underliggende sammenhengene i prosesser fram til måloppnåelse. 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.

Baklien³ beskriver følgeevaluering som en formativ, dialogbasert prosessanalyse der det legges vekt på å skape en konstruktiv dialog mellom ulike interessenter i det arbeidet som skal iverksettes. Evaluatorrollen er to-delt: På den ene siden vil tilbakemeldinger underveis og kommunikasjon med Oppdragsgiver gjøre evaluator til deltager i prosessene som går, og på den andre siden vil kravet til å produsere kunnskap kreve en distansert, refleksiv og betraktende tilnærming. Det blir viktig å skape arenaer og et rammeverk for dialog og diskusjon⁴ slik at det legges best mulig til rette for å få fram innsikter som kan føre til positiv endring - være relevant og nyttig - for dem det gjelder.⁵ Kontakten og dialogen med feltet vil være ulik til ulike tider i prosessen; lyttende, fortolkende, problematiserende og konfronterende. Følgeevaluatorer er ikke deltakere i de tiltakene som settes i verk, men er observatører på siden av det som skjer. Samtidig er følgeevaluatorer aktører som deltar i intervensjonene som iverksettes gjennom tilbakemeldinger og deltagelse i diskusjoner av funn.

Denne følgeevalueringen er gjennomført som intervensjoner ved avtalte tidspunkt i prosjektperioden, og det er gitt tilbakemeldinger til utviklingsprosjektene og til Statens helsetilsyn. Gjennom hele perioden har

² Sletterød, N. A. 2000. Følgeevaluering og følgeforskning – endringsagent i eller forsker på bedriftsutvikling? I Fostervold og Endestad (Red) Ved Inngangen til Cyberspace – ergonomisk tenkning inn i et nytt årtusen. Nordiska Ergonomisällskapet.

³ Baklien, B. (1993). *Evalueringsforskning i Norge*. Tidsskrift for samfunnsforskning 34: 261 – 274.

⁴ Visser, F.S., et al., *Contextmapping: experiences from practice*. CoDesign, 2005. 1(2): p. 119-149.

⁵ Askheim, O.P. and M. Borg, *Deltagerbasert forskning i psykisk helsearbeid – et bidrag til meir "brukbar" kunnskap?* Tidsskrift for psykisk helsearbeid, 2010. 7(2): p. 100-109.

evaluator stilt seg til disposisjon for utviklingsprosjektene og for Statens helsetilsyn både når det gjelder veiledning og faglige diskusjoner. Å legge til rette for dialog og bidra med råd i en læringsprosess er noe av følgeevalueringens idé. Basert på intervjuer med ulike aktører har vi gitt skriftlige tilbakemeldinger (statusrapporter) med anbefalinger om veivalg og eventuelle justeringer av aktivitetene for å nå de målene involveringsprosjektet generelt og de enkelte prosjektene spesielt har satt seg. Det har vært en tett og god dialog med involveringsprosjektet sentralt (prosjektledelse og arbeidsgruppen). Se også punkt 3.5 nedenfor.

Det ble i januar 2017 utarbeidet en statusrapport for hver av de fire utviklingsprosjektene som inngår i følgeevalueringen (se punkt 3.6 nedenfor og appendiks). Statusrapporter til Statens helsetilsyn ble avgitt i august 2016 og i mai 2017. Statusrapportene oppsummerer erfaringer og råd om grep som vi mente en burde ta for å komme videre i arbeidet.

3.3 Intervjuer

Det overordnede målet med intervjuene var å få innsikt i brukernes og tjenestetilbydernes erfaringer. Deltagernes erfaringer med prosess og implementering, og deres refleksjoner over disse erfaringene, har vært hovedtema i intervjuene. Kvalitative intervju er egnet til å få tak i personers erfaringer og den meningen og de refleksjonene de knytter til disse⁶. Intervjuene ble gjennomført semistrukturert ved bruk av en intervjuguide. Guidene ble brukt fleksibelt og det ble gitt rom for å ta opp andre tema enn de i guiden, samtidig som det ble lagt til rette for at ulike tema kunne utdypes ulikt i de forskjellige intervjuene⁷. Det ble også gjort en løpende vurdering av om noen intervjuer burde organiseres som gruppeintervju. Gruppeintervjuer er velegnet for å stimulere erfaringsutveksling og diskusjon, noe som kan få fram andre perspektiver enn i individuelle intervjuer⁸.

Informantene i de lokale prosjektene, samt sentral prosjektledelse og arbeidsgruppen i Helsetilsynet ble intervjuet ved avtalte milepæler i løpet av prosjektperioden. Omfanget av intervjuer ble drøftet fortløpende med Oppdragsgiver og ledelsen i de respektive prosjektene. Intervjuutskriftene har utgjort våre kvalitative data. Intervjuene ble gjennomført dels ansikt-til-ansikt, og dels per telefon.

Informanter har vært:

- Direktør, prosjektledere⁹ og medarbeidere i Helsetilsynet (i prosjektets innledende fase i 2016 og i slutfasen 2018)
- Norsk Pasientforening, og et utvalg Pasient- og brukerombud
- Representanter for brukerorganisasjonene og fylkesmennene i sentral arbeidsgruppe (i prosjektets innledende fase i 2016 og i slutfasen 2017/2018)
- Prosjektleder, prosjektgruppe, andre involverte aktører (fag og brukere) i de fire utviklingsprosjektene (i prosjektets innledende fase i 2016 og i slutfasen 2017/2018). Intervjuene i

⁶ Malterud K. (2003) Kvalitative metoder i medisinsk forskning – en innføring. Oslo: Universitetsforlaget.

⁷ Kvale, S., Brinkman, S., Anderssen, T.M. mfl. (2015). Det kvalitative forskningsintervju: learning the craft of qualitative research interviewing. Gyldendal Akademisk.

⁸ Malterud, K. (2012). Fokusgruppe som forskningsmetode for medisin og helsefag. Universitetsforlaget.

⁹ Det ble foretatt et skifte i prosjektledelsen i Helsetilsynet høsten 2017.

utviklingsprosjektene er oppsummert i form av statusrapporter og anbefalinger til prosjektene, samt til Statens helsetilsyn.

3.4 Dokumentgjennomgang

Dokumentgjennomgangen omfattet både dokumenter som lå til grunn for involveringsprosjektet og for det enkelte utviklingsprosjektet. Denne dokumentasjonen har bidratt til innsikt i bakgrunnen for og gjennomføringen av de lokale prosjektene og det sentrale prosjektet, og har representert et viktig supplement til intervjuene.

Når det gjelder *utviklingsprosjektene*, har vi gjennomgått søknaden om prosjektmidler, behandlingen av søknadene i den sentrale arbeidsgruppen, endelig beslutning i Statens helsetilsyn, samt skriftlige dokumentasjon som ble produsert i det enkelte utviklingsprosjektet (korrespondanse, referater, notater, rapporter).

Når det gjelder *involveringsprosjektet* som sådan, omfattet dokumentgjennomgangen bl.a. sentrale bakgrunnsdokumenter, omtale i Statsbudsjettet for 2015 og 2016, korrespondanse med Helse- og omsorgsdepartementet i forbindelse med igangsettingen og referatene fra møtene i sentral arbeidsgruppe. Vi ble gitt tilgang til dokumentasjon fra hele prosjektperioden, også fra tiden før evalueringen kom i gang sommeren 2016.

3.5 Øvrige aktiviteter

Øvrige aktiviteter i perioden har vært:

- Jevnlige statusmøter med prosjektleder i Statens helsetilsyn i hele prosjektperioden (3-4 møter per halvår). I møtene har status og framdrift vært drøftet.
- Deltagelse i sentral arbeidsgruppe gjennom hele prosjektperioden. Evaluator har holdt innlegg og deltatt i diskusjonene.
- Evalueringen har vært presentert på inspirasjonssamlingen i regi av Helsetilsynet høsten 2016 der fylkesmennene deltok.
- Evalueringen ble presentert for ledere for avdelinger hos fylkesmennene med ansvar for tilsyn med helse- og omsorgstjenester, barneverntjenester og sosiale tjenester i nav tilsynslederne høsten 2017.
- Evaluator holdt innlegg på prosjektsamling for utviklingsprosjektene i Sogn og Fjordane, Rogaland og Hordaland, Bergen juni 2017.
- Evaluator deltok på brukersamling i Kristiansand for prosjektet i Agder, der fylkesmannen og brukerorganisasjonene deltok. Representanter for brukerorganisasjonene ble intervjuet i etterkant av samlingen, i juni 2017.
- Evaluator deltok på erfaringskonferanse i Trondheim, der oppsummering av resultater fra prosjektet i Sør-Trøndelag var tema, november 2017.
- Evaluator deltok på internseminar i Statens helsetilsyn 15. juni 2018.

3.6 Underveisrapporteringer fra evalueringen

I evalueringsperioden er det underveis gitt statusrapporter både til Helsetilsynet og de fire utviklingsprosjektene. Statusrapportene følger i appendikset til rapporten. Første statusrapport ble sendt Statens helsetilsyn høsten 2016. Rapporten oppsummerte resultatene fra Helsetilsynets egen kartlegging blant fylkesmennene fra 2015, og SINTEFs spørreskjemaundersøkelse blant fylkesmennene høsten 2016. Hensikten med begge kartleggingene var å få mer kunnskap om involveringspraksis i embetene. Se henholdsvis kapitlene 4 og 5 nedenfor. I januar 2017 ble det gitt separate statusrapporter til hvert av de fire utviklingsprosjektene. Disse bygget på intervjuer vinteren 2016/2017. Her ble det bl.a. satt søkelys på lokale mål, planlagte aktiviteter, eventuelle endringer i målsettingen og aktiviteter. For hvert prosjekt ble det gitt anbefalinger om veien videre for å nå skisserte mål. Disse statusrapportene ble oppsummert i en samlerapport til Helsetilsynet i mai 2017. Se appendiks.

4 Status for brukerinvolvering i 2015

I dette kapittelet presenteres resultater fra en kartleggingsundersøkelse som Statens helsetilsyn gjennomførte i 2015. Resultatene ga et situasjonsbilde av status når det gjelder praksis og holdninger til brukerinvolvering i tilsyn før utviklingsarbeidet ble igangsatt. Hensikten med kartleggingen var å få bedre oversikt over hvordan involvering av pasienter/brukere/pårørende ble praktisert av tilsynsmyndigheten. Kartleggingen omfattet både fylkesmennene og Statens helsetilsyn, og skulle besvares på avdelingsnivå. Helsetilsynet påpekte følgende i oppsummeringen av undersøkelsen:

"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."

Tilbakemeldingene i undersøkelsen viste stor variasjon. Flertallet av avdelingene var positive til mer involvering av pasienter/brukere/pårørende i tilsynsarbeidet. Så godt som alle avdelinger hadde gjennomført tiltak for å kommunisere bedre med pasienter/brukere/pårørende.

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

Noen fylkesmenn praktiserer involvering i mer utstrakt grad i klagesaker på mottatt hjelp og rettighetsklager. Hos andre er type sak ikke styrende for grad av involvering. På spørsmålet om *hvor vanlig* det er med kontakt/involvering viste svarene betydelig bredde, fra at dette alltid praktiseres til at det praktiseres sjelden. Både tilsynsmyndighet og pasienter/brukere/pårørende kan ta *initiativ til kontakt.*, men i hovedsak er det tilsynsmyndigheten som tar initiativ.

- *Involvering i forbindelse med planlagt tilsyn*

Om lag én av tre avdelinger svarte at de av og til involverer pasienter/brukere/pårørende i tilknytning til *områdeovervåking*. Involvering knyttet til områdeovervåking gjelder systematisk registrering og bruk av informasjon fra henvendelser fra brukere eller mer direkte gjennom møte med brukerorganisasjoner. Det store flertallet svarte nei på spørsmålet om involvering i forbindelse med *risiko- og sårbarhetsvurderinger*. Involvering av pasienter/brukere/pårørende praktiseres i noe større grad i forbindelse med *planlegging av tilsyn*. Det er et stort flertall som involverer pasienter/brukere/pårørende ved *gjennomføring* av tilsyn. I visse tilsyn innenfor barnevernet er tilsynsmyndigheten pålagt å snakke med barn som ønsker dette. Det er minst utbredt å involvere pasienter/brukere/pårørende i *oppfølgingen* etter planlagt tilsyn.

- *Tydelig formidling er på dagsorden, og avdelingene vektlegger tilgjengelighet*

Svarene tyder på at alle er opptatt av å kommunisere godt og tydelig, og å være tilgjengelig. Kun to av 29 avdelinger hadde ikke gjennomført tiltak for å fremme tydelig formidling. En av avdelingene som svarte nei

på dette spørsmålet, planla å gjennomføre slike tiltak i 2016. Også når det gjelder tilgjengelighet, svarte de fleste avdelingene at de legger til rette for dette.

- *Tilsynsmyndighetens tilgjengelighet for brukere*

Om lag 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 føyde til at dette også gjelder i ferier. Noen få avdelinger har laget brosjyrer som er tilgjengelige for brukerne. Flertallet oppga at det er lett å nå dem per e-post. 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 internett som et godt bidrag til tilgjengelighet.

- *Ja til mer involvering av pasienter/brukere/pårørende*

De aller fleste mente at involveringen bør styrkes. Det er flest konkrete innspill når det gjelder planlagt tilsyn. Flertallet av avdelingene som svarte nei til mer involvering, oppga at de allerede praktiserer involvering i utstrakt grad.

- *Involvering i forbindelse med planlagt tilsyn/tilsyn i virksomheter*

En rekke avdelinger svarte at involveringen kan styrkes i forkant av tilsyn og i forbindelse med risiko- og sårbarhetsvurderinger. Noen avdelinger svarte 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.

Helsetilsynet konkluderte i oppsummeringen av kartleggingen med at det fortsatt er en vei å gå før brukerperspektivet og brukermedvirkning gjennomsyrrer de fleste aktivitetene i tilsyn.

5 Organisering av involveringsprosjektet

5.1 Innledning

I dette kapittelet ser vi nærmere på organiseringen av involveringsprosjektet, med vekt på hovedtrekkene i kommunikasjonen og kontakten mellom de ulike leddene i organisasjonen. I dette inngår også en beskrivelse av prosessen knyttet til utlysning av utviklingsmidler, søknadsbehandling og oppfølging. I punkt 5.2 gis en beskrivelse av utlysningen av stimuleringsmidler, hvilke føringer som ble gitt fra Helsetilsynet, samt behandlingen av søknadene fra fylkesmennene. Videre gis en kortfattet beskrivelse av de fire utviklingsprosjektene som ble valgt ut til å inngå i følgeevalueringen. En samlet oversikt over de prosjektene som er blitt tildelt stimuleringsmidler i perioden 2015-2018 følger i Vedlegg 1 til denne rapporten. I punkt 5.3 gis en beskrivelse av den sentrale organiseringen av involveringsprosjektet i Helsetilsynet, og i punkt 5.4 oppsummeres erfaringer med prosjektorganisasjonen slik prosjektlederne og øvrige ansatte i Helsetilsynet, deltakere i den sentrale arbeidsgruppen (brukerorganisasjonene og fylkesmennene) og representanter for utviklingsprosjektene har sett det. I dette punktet presenteres også svarene på spørsmål i kartleggingsundersøkelsen som SINTEF gjennomførte blant fylkesmennene høsten 2016.

5.2 Involveringsprosjektet – søknader, tildeling av stimuleringsmidler og utvalg til følgeevalueringen

Statens helsetilsyn fikk for 2016 tilført fire millioner kroner fra Helse- og omsorgsdepartementet til utprøving av nye og hensiktsmessige arbeidsmåter og utviklingsrettede tiltak (jf. statsbudsjettet for 2015 og 2016). Midlene ble videreført i 2017 og 2018. Første henvendelse til fylkesmennene ble sendt fra Helsetilsynet i januar 2015. Fylkesmennene ble invitert til "å søke om stimuleringsmidler til utprøving av aktiviteter og tiltak som kan gi styrket involvering av brukere, pasienter og pårørende i tilsynssammenheng". Stimuleringsmidlene skulle i hovedsak gå til utprøving av nye arbeidsmåter og utviklingsrettede tiltak hos fylkesmennene, ikke til ordinær drift. I invitasjonen ble det vist til at en sentral arbeidsgruppe skulle vurdere og innstille søknadene, og ledelsen i Statens helsetilsyn skulle beslutte tildeling. I den første delen av involveringsprosjektet ble søknadene behandlet i en samlet arbeidsgruppe. Dette viste seg å være en meget ressurskrevende arbeidsform. Helsetilsynet besluttet derfor å opprette en undergruppe med representant for brukerorganisasjonene, fylkesmennene og Helsetilsynet. Gruppen gjennomgikk søknadene og laget en innstilling til arbeidsgruppen, som så la fram sin innstilling for Helsetilsynet. Det var enighet om at dette var en mer hensiktsmessig arbeidsform.

I samråd med Statens helsetilsyn skulle følgeevalueringen avgrenses til prosjektene i Aust- og Vest-Agder, Sogn og Fjordane, Hordaland og Nordland. Som det går fram av tabell 1, favner de fire utvalgte prosjektene vidt både når det gjelder tilsynsområde, omfang og metodevalg.

Tabell 1 – Utvalg av utviklingsprosjekter til følgeevalueringen

Nordland	"Intervju av unge brukere i NAV". Fylkesmannen intervjuer unge Nav-brukere i forbindelse med at kontorene gjennomfører egenvurdering eller i forbindelse med systemrevisjon på temaet sosiale tjenester til personer mellom 17 og 23 år.	Sosiale tjenester i Nav	2016-18
Sogn og Fjordane	"Tilsynsavklaring i dialog i hendelsesbaserte tilsynssaker". Undersøke hvordan mer muntlig dialog og møter mellom pasient og helsepersonell som er innklaget, kan gi bedre klagesaks-håndtering hos Fylkesmannen. Målet er å styrke pasientens posisjon og bidra til mer effektiv læring og praksisendring hos helsepersonell.	Helsetjeneste	2016-17
Hordaland	"Utviklingsarbeid for styrket brukerinvolvering i all tilsynsvirksomhet". Samarbeid om pasient- og brukerpanel for 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 i tilsynsvirksomhet. Samarbeide med Divisjon psykisk helsevern, Helse Bergen HF om deltagelse i erfaringspanel i psykisk helsevern. Samarbeid med Forandingsfabrikken og Psykisk helseproffene om innhenting og formidling av informasjon og erfaringer fra barn og unge som får tjenester fra barnevernet og barne- og ungdomspsykiatrien. Samarbeid med Forandingsfabrikken om egnete måter å gjøre brukerinvolvering på i tilsynsvirksomhet. Blant annet gjennom internseminar for å bygge kompetanse og ved å ha med «proffer» som erfaringsmedarbeidere i tilsynsteam. Utvikling av tilsynsmøter i hendelsesbasert tilsyn for å stimulere dialog mellom pårørende/pasient og tjeneste/virksomhet. Hele avdelingen i det kontinuerlige arbeidet med å styrke brukerinvolvering innen alle fagområder.	Barneverntjenesten Helsetjenesten	2015-18
Aust- og Vest-Agder	"Innhenting av brukererfaringer i systemrevisjoner". Felles arena for dialog mellom bruker- og pårørendeorganisasjoner og Fylkesmannen for å få 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 innretting av tilsyn, og formidle og diskutere tilsynserfaringer med brukerorganisasjonene. Fagrevisor med erfaringskompetanse i gjennomføring av systemrevisjoner. Utvikling av opplæringsmodul for brukerrepresentanter i tilsynsteam.	Kommunale helse- og omsorgstjenester Sosiale tjenester i Nav	2015-18

5.3 Organiseringen av arbeidet i Statens helsetilsyn

Arbeidet med involveringsprosjektet har vært drevet av en arbeidsgruppe forankret i Statens helsetilsyn. Denne har bestått av representanter fra fire brukerorganisasjoner (Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon, Mental Helse, Voksne for barn og Velferdsalliansen), Fylkesmannen i tre fylker (Hordaland, Telemark og Aust-Agder), og fem avdelinger i Statens helsetilsyn. Avdeling for varsler og operativt tilsyn i Helsetilsynet (tidligere Undersøkelsesenheten) hadde ansvar for prosjektledelse og prosjektsekretariat fram til høsten 2017. Fra da av ble prosjektledelsen forankret i Avdeling for kommunale helse- og omsorgstjenester. Ansatte i øvrige avdelinger i Helsetilsynet har vært involvert i prosjektet i større eller mindre grad i de ulike fasene. Arbeidsgruppen har drøftet, vurdert og innstilt til saker når det har vært hensiktsmessig og nødvendig for framdrift og gjennomføring av prosjektarbeidet. Ledelsen i Statens helsetilsyn har fattet endelig beslutning i de sakene hvor det foreligger innstilling fra arbeidsgruppen. Dette har i hovedsak vært ved tildeling av utviklingsmidler. Arbeidsgruppen har etablert undergrupper ved behov. Undergruppene har bistått med innspill og forberedelse av saker til arbeidsgruppen. Statens helsetilsyn har også etablerte en husgruppe som har bestått av representanter fra fem avdelinger i tilsynet. Husgruppen har bistått Helsetilsynets prosjektleder med forberedelse av aktiviteter i arbeidsgruppen.

I henhold til dokument fra Statens helsetilsyn datert 1.7.2016, skulle arbeidsgruppen gjennomføre en kartlegging av hvordan involvering av pasienter, brukere og pårørende blir praktisert i ulike tilsynsaktiviteter hos fylkesmennene og i Statens helsetilsyn innen helse, omsorg, barnevern og på sosialområdet. Parallelt med kartleggingen skulle arbeidsgruppen gi ledelsen anbefalinger om tildeling av stimuleringsmidler. Involveringsprosjektet skulle legge til rette for å følge opp utprøving av tiltak og aktiviteter som kunne styrke pasient-, bruker- og pårørendeinvolvering i ulike tilsynsaktiviteter hos fylkesmennene og i Statens helsetilsyn. Resultatene fra kartleggingen av erfaringene fra utviklingsarbeidet skulle danne grunnlag for arbeidsgruppens analyse og vurdering av hva som kunne være hensiktsmessige involveringspraksiser i ulike tilsynsaktiviteter og innsikt i endringsbehov. Dette innebar også en drøfting og avveining av ulike metodiske, kompetanse- og ressursmessige utfordringer knyttet til de ulike praksisene. Arbeidsgruppen skulle foreslå hvordan fylkesmennene og Statens helsetilsyn kunne fortsette å styrke involvering av pasienter, brukere og pårørende i tilsyn etter at utviklingsarbeidet var avsluttet. Forslaget skulle også inneholde en plan for implementering av tiltak, herunder vurdering av behov for revidering av veiledningsmateriell og for kompetansebygging hos Fylkesmennene og i Statens helsetilsyn. Arbeidsgruppen vil levere en samlerapport fra arbeidet og anbefalinger om videre framdrift, høsten 2018.

5.4 Erfaringer med og vurderinger av organisering av involveringsprosjektet – resultater fra intervjuer med sentrale og lokale aktører

5.4.1 Innledning

I dette punktet går vi nærmere inn på erfaringer med organiseringen av involveringsprosjektet, med særlig vekt på den sentrale organiseringen; prosjektledelsen og arbeidsgruppen i Helsetilsynet. Kapitlet bygger på intervjuer med prosjektlederne i Helsetilsynet, et utvalg øvrige ansatte i Helsetilsynet som har vært involvert i prosjektet, representantene for brukerorganisasjonene og fylkesmennene i arbeidsgruppen og intervjuer med prosjektledere og prosjektmedarbeidere i de fire utviklingsprosjektene som inngår i følgeevalueringen. Vi har inkludert funn fra kartleggingsundersøkelse som vi gjennomførte blant fylkesmennene høsten 2016, for å vise hvordan fylkesmennene så på organiseringen av involveringsprosjektet i prosjektets innledende fase.

5.4.2 Fylkesmennenes vurdering av organisering av involveringsprosjektet - 2016

I SINTEFs kartleggingsundersøkelse blant fylkesmennene høsten 2016, ble fylkesmennene bedt om å vurdere organiseringen av involveringsprosjektet blant annet når det gjelder rollen til sentral arbeidsgruppe, sammensetningen av arbeidsgruppen, samarbeid med og støtte fra arbeidsgruppen og Helsetilsynet, økonomisk ramme og tidsramme. Blant de fylkesmennene som svarte, hadde flere av ulike årsaker ikke søkt om prosjektmidler, eller så hadde de lokale utviklingsprosjektene kommet for kort til at de kunne besvare spørsmålene. Det ble imidlertid pekt på at fylkesmennene, uavhengig av involveringsprosjektet, hadde lang erfaring med involvering av brukere i tilsynsvirksomhet. Tilbakemeldingene handlet om at brukerkontakt og brukerinvolvering måtte tilpasses type tilsyn og vurderes fra gang til gang.

De fylkesmennene som hadde utviklingsprosjekt, og som hadde erfaringer med organiseringen av involveringsprosjektet, nevnte at de hadde fått god støtte fra både arbeidsgruppen og ledelsen i involveringsprosjektet til å etablere det lokale prosjektet. Fylkesmennene hadde selv hatt mulighet til å utforme prosjektet. De økonomiske midlene ble oppfattet som en stimulans for å komme i gang, men enkelte mente at økt brukerinvolvering først og fremst handlet om holdninger og verdigrunnlag, og ikke om økonomi. Fylkesmennene mente det var positivt at arbeidsgruppen var sammensatt av representanter både fra Statens helsetilsyn, fylkesmennene og brukere, men det ble bemerket at en arbeidsgruppe i et involveringsprosjekt som dette burde hatt lik representasjon fra fagfolk og brukere. I enkelte tilbakemeldinger ble det pekt på at de økonomiske rammene og tidsrammen begrenset prosjektet. Andre mente at den økonomiske støtten hadde gjort det mulig å engasjere en person som var dedikert oppgaven med å samordne og sikre framdrift i prosjektet. Inspirasjonssamlinger hos Statens helsetilsyn og mulighet for å innhente støtte underveis i felles arbeidsrom ble nevnt som positive elementer.

5.4.3 Fylkesmennenes vurdering av bruk av utviklingsprosjekter som arbeidsmåte - 2016

I SINTEFs kartleggingsundersøkelsen kartleggingsundersøkelse ble fylkesmennene bedt om å vurdere utviklingsprosjekter som arbeidsmåte. Flere pekte på at deltakelse i lokale utviklingsprosjekter generelt sett er en god måte å prøve ut nye arbeidsmetoder på, men at det byr på utfordringer i forhold til de ordinære arbeidsoppgavene som til enhver tid må ivaretas. Det ble imidlertid nevnt som positivt at prosjektmidlene hadde gitt flere muligheter enn embetene ellers ville hatt når det gjelder utviklingsarbeid. Det viktigste var at alle ledd i organisasjonen var åpne for utvikling og endring. Involveringsprosjektet ble i denne sammenhengen beskrevet som en betydelig endring i måten å tenke på og arbeide på, en endring som noen beskrev som et paradigmeskifte.

Blant fylkesmennene så vi imidlertid også usikkerhet med hensyn til om bruk av lokale utviklingsprosjekter var en hensiktsmessig arbeidsmåte. Denne usikkerheten var en hovedårsak til at noen ikke hadde søkt om prosjektmidler. Det ble satt spørsmålstegn ved om lokale prosjekter ivaretok en hensiktsmessig og planmessig utvikling av tilsyn og hvorvidt erfaringer fra lokale prosjekter var egnet for overføring til andre fylkesmannsembeter eller fagfelt og tilsynsområder. En tilbakemelding var at lokale utviklingsprosjekter kunne vært en hensiktsmessig arbeidsmåte for å nå målene i involveringsprosjektet dersom det teoretiske og juridiske grunnlaget for prosjektet ble tydeligere fundert hos fylkesmennene, enn det hadde vært i involveringsprosjektet. Andre mente at de lokale prosjektene motiverte til endringsarbeid og at det var lettere å få resultater når man var nær de virksomheter hvor tiltakene i prosjektene skulle gjennomføres. Gode lokale resultater var også lettere å videreføre/overføre til andre virksomheter for å skape lokalt engasjement. Andre vektla at det lokale utviklingsprosjektet bidro til at fylkesmannen fikk arbeidet systematisk med brukerinvolvering, og anledning til å gjøre erfaringer som la grunnlag for det videre arbeidet med brukerinvolvering i tilsyn. Det ble pekt på at nærheten til praksisfeltet gjorde det enklere å prøve ut tiltak og korrigere underveis.

5.4.4 Erfaringer med organiseringen – resultater fra intervjuene

5.4.4.1 Involveringsprosjektet

I intervjuene kommer det fram at utviklingsprosjektene hos fylkesmennene har fått fram eksempler på hvordan brukerinvolvering i tilsyn kan ivaretas (se Vedlegg 1), men at nytteverdien av de ulike tiltakene i liten grad er diskutert og dokumentert. Samtidig har Helsetilsynet og fylkesmennene, parallelt med involveringsprosjektet gjennomført landsomfattende tilsyn (for eksempel tilsyn med tjenester til personer med samtidig rus og psykisk lidelse) hvor det å intervju brukere har inngått i tilsynet. Brukerinvolvering har med andre ord stått i fokus også utenom involveringsprosjektet.

I starten av involveringsprosjektet ble det diskutert i Helsetilsynet om involveringsprosjektet var et utviklingsarbeid eller et prosjekt, og om det skulle opprettes en arbeidsgruppe eller en prosjektgruppe. Vurderingen var at et prosjekt var lettere å håndtere og lettere å formidle, både utad til fylkesmennene og innad i Helsetilsynet. Prosjekter handler om å hente erfaringer, og se hva som kommer ut av det. Men fordi satsingen handler om holdninger og tenkning, og var noe Helsetilsynet skulle fortsette å jobbe med også etter prosjektet, måtte utviklingsperspektivet stå sentralt.

Som et ledd i organiseringen av involveringsprosjektet ble det opprettet en husgruppe i Helsetilsynet med representanter for fire fagavdelinger til å bistå prosjektlederen. Det ble diskutert hvilken funksjon gruppen skulle ha og hvordan den skulle brukes. Helsetilsynet la stor vekt på at brukerorganisasjonene skulle forstå og oppleve at de ble hørt. Det mente representanter for Helsetilsynet tilsa varsomhet med å opprette interne grupper. Samtidig hadde Helsetilsynet behov for å forankre involveringsprosjektet i fagavdelingene, å koordinere arbeidet og å knytte prosjektet til øvrig arbeid med brukerinvolvering i Helsetilsynet

Fylkesmennenes erfaringer med utviklingsprosjektene er blandet, selv om de fleste av informantene mener det generelt sett har skjedd en endring i løpet av prosjektperioden i retning av en mer positiv holdning til det å involvere brukere i tilsynsarbeidet. Samtidig mener våre informanter at diskusjonene om merverdien av brukerinvolvering for ulike deler av tilsynsarbeidet og om ressursbruk, må bli videreført. I et slikt perspektiv mente informantene at involveringsprosjektet er starten på en lengre prosess. I intervjuene ble det trukket fram eksempler på utviklingsprosjekter, hvor tanken og metodene har vært gode og hvor det er høstet mye god lærdom om praktisk gjennomføring, men hvor ressursbruken har vært så omfattende at det er urealistisk at dette kan implementeres innenfor eksisterende rammer (økonomi og personale). Her mente informantene det vil være store utfordringer med hensyn til å bruke lærdommen i ordinær drift. Informanter i Helsetilsynet peker på at det er et mål at man må kunne nyttiggjøre seg lærdommen, men at en hos fylkesmennene må tenke alternativt når det gjelder gjennomføring innenfor eksisterende rammer.

Fra Helsetilsynets side, bl.a. i Strategisk plan for Statens helsetilsyn 2015-2019, ble det fra starten av involveringsprosjektet presisert at det ikke handler *om* man skal ha brukerinvolvering, men *hvordan*. Intervjuene viser at bred enighet om at utviklingsprosjektene har ført både Helsetilsynet og fylkesmennene nærmere hvordan brukermedvirkning kan ivaretas. Prosjektene har ført til at fylkesmennene har tatt involvering av brukere inn som et tema i det daglige arbeidet i en helt annen grad enn tidligere. Det presiseres

at denne tenkningen ikke har endelig festet seg, men er en prosess som er påbegynt. Flere informanter kommenterte at arbeidet vil videreføres uavhengig av prosjektmidler.

5.4.4.2 "La de hundre blomster blomstre"¹⁰

Erfaringene fra prosjektperioden viser at den åpne tilnærmingen ved oppstart var en fruktbar fremgangsmåte, ifølge våre informanter. Involveringsprosjektet har vært et nybrottsarbeid og et utgangspunkt for å høste erfaring med ulike muligheter for å få til brukerinvolvering. Informantene er i tvil om man hadde kommet så langt som man har, dersom de ikke hadde gått så åpent ut.

Selv om det var enighet både i Helsetilsynet og blant fylkesmennene om å *la de hundre blomster blomstre*, etterlyser Helsetilsynet en større grad av dristighet i prosjektene med hensyn til nytenkning. Videre etterlyses det et tydeligere innovativt element i enkelte utviklingsprosjekter. Vi har også fått synspunkter, både fra fylkesmennene og brukerorganisasjonene om at en i Helsetilsynet burde ha vært strengere fra starten av, i form av å gå ekstrarunder med de embetene som fikk midler når det gjelder konkretisering av mål og ønsket resultat. Blant våre informanter har noen også problemer med å se tegn på konkrete endringer. En del av aktivitetene oppleves å være kjente metoder, og mer av det samme. Samtidig ville kravet om "tidlig spissing" av prosjektene forutsatt at Helsetilsynet hadde et klart bilde av innretningen av satsingen, noe våre informanter er usikre på om en hadde ved oppstarten.

Blant fylkesmennene etterlyses det en tydeligere link mellom involveringsprosjektet og de øvrige oppdragene som fylkesmennene får fra Helsetilsynet. Informantene hos fylkesmennene mener at veiledere og øvrige føringer som styrer embetene i det daglige livet, i større grad burde ta inn brukerinvolvering, og tydeliggjøre hvordan det skulle bli fulgt opp der. Informantene mener at for å sikre økt brukerinvolvering i fortsettelsen så må fylkesmennene få en tydelig bestilling, bl.a. i veilederne. Videre bør det diskuteres tydeligere hvilke typer saker en tenker at brukerinvolvering ikke skal inn i.

Blant brukerorganisasjonene, som selv har erfaringer med strenge krav til prosjekter for å få tildelt midler, blir det pekt på at det i involveringsprosjektet har vært relativt enkelt å få midler til løst funderte mål, aktivitetsplaner og budsjett. Prisen for denne mangelen på krav og styring mener en å se i prosjekter som vanskelig lar seg videreføre uten ekstra midler, samtidig som prosjekter vil få problemer med å dokumentere hva de har oppnådd av resultater. Informanter i brukerorganisasjonene viser til at en har eksempler på utviklingsprosjekter der samarbeid med brukere og brukerorganisasjonene i selve prosjektarbeidet ikke er omtalt. Det presiseres imidlertid at på dette området er det meget store forskjeller embetene imellom.

Det er en bekymring blant informantene om at flere av prosjektene har gjort seg avhengige av de økonomiske prosjektmidlene for å få tiltak videreført etter at prosjektperioden er over. Overgangen til ordinær drift sees på av mange som den store utfordringen. Det pekes på at Helsetilsynet burde ha gitt utviklingsmidler under forutsetning av at videreføringen etter prosjektperioden skulle gjøres uavhengig av ekstra økonomiske ressurser, altså at implementeringen i embetenes ordinære drift burde ha startet fra dag én.

¹⁰ Opprinnelig hentet fra Mao Zedong: "La hundre blomster blomstre og hundre tankeretninger strides»

Når det gjelder behandling av søknader er det enighet blant informantene om at det var et godt grep å legge dette arbeidet til en egen undergruppe, og ikke til arbeidsgruppen samlet som i involveringsprosjektets innledende fase.

Hvis det, i etterpåklokskapens lys, skal trekkes fram noe som bl.a. informanter i Helsetilsynet mener burde vært gjort annerledes, er det at Helsetilsynet bandt opp midler over for mange år i noen prosjekter uten tilstrekkelig oppfølging med hensyn til aktivitet og resultat. Videre mener informantene at Helsetilsynet burde vært tettere på rapporteringen og kravene til prosjektene. På den annen side, peker våre informanter på at det å gi midler over flere år ga en større grad av forutsigbarhet, det å kunne prøve og feile, og justere kursen underveis.

Et annet perspektiv som løftes fram i intervjuene, er at en i større grad burde ha fått til et tettere samarbeid mellom embeter som jobber med noe av de samme tiltakene, samle erfaringer og komme med felles anbefalinger. Statens helsetilsyn har tilskrevet embetene, bl.a. i tildelingsbrevet for 2018, og anbefalt slikt samarbeid. De embetene som eksempelvis har benyttet medrevisorer har støtt på ulike utfordringer, og har derfor erfaringer og kunnskap som kan være nyttig for alle embetene. En felles erfaringsoppsummering ville styrket kunnskaps- og beslutningsgrunnlaget.

5.4.4.3 Rollen som prosjektleder i Helsetilsynet

Tilbakemeldingene vi har fått gjennom intervjuene er tydelige på at jobben som prosjektleder i Helsetilsynet har blitt mer omfattende enn opprinnelig tenkt. Informantene etterlyser en større grad av bevissthet i Helsetilsynet når det gjelder omfanget av prosjektet og en realisme omkring dimensjonering av arbeidsmengde og ressursbruk når det gjelder prosjektoppfølgning. Særlig i økonomioppfølgingen etterlyser flere av fylkesmennene mer system, mer økonomikunnskap, mer forvaltningskunnskap, en kunnskap fylkesmennene hadde forventninger om burde vært tilgjengelig i Helsetilsynet. Når det gjelder økonomioppfølgingen, ble det fra Helsetilsynet pekt på at fylkesmennene ikke er avhengige av Helsetilsynet, ettersom de har en solid kompetanse selv til å ivareta ansvaret for midler og rapportering.

Samtidig blir det pekt på at man i starten av prosjektet ikke visste hvor mye jobb dette ville bli for prosjektleder. Men i stedet for å øke stillingsandelen for en prosjektlederstilling, mener våre informanter at det ville det vært et godt grep om en hadde hatt flere i fagavdelingene i Helsetilsynet som hadde øremerket tid til bruk på prosjektet. Intervjuene i Helsetilsynet viser imidlertid at det internt har vært gitt et ikke ubetydelig bidrag fra medarbeidere i ulike fagavdelinger knyttet til ulike faser i prosjektet, både når det gjelder konkrete arbeidsoppgaver og som diskusjonspartner for prosjektleder.

Det synes å ha vært meget avgjørende at prosjektleder har hatt støtte fra direktøren i Helsetilsynet. Innsalget av involveringsprosjektet internt i Helsetilsynet har vært utfordrende, avdelinger har vært usikre på hva prosjektet har dreiet seg om, og det har vært uttrykt skepsis for om brukerinvolvering har noe for seg. Tilbakemeldinger fra mange av informantene, særlig blant fylkesmennene, er at en har hatt en opplevelse av at prosjektleder og arbeidsgruppen har vært en liten øy i en stor organisasjon (les: Helsetilsynet), og at ideen

om brukerinvolvering ikke i tilstrekkelig grad har fått sildre nedover i organisasjonen. Her etterlyser informantene grep fra toppledelsen i Helsetilsynet. Tiden som gikk før en fikk ny prosjektleder på plass i 2017 tas som et eksempel på at organisasjonen ikke har vært tilstrekkelig involvert og tatt inn over seg den satsingen involveringsprosjektet burde være. Samtidig mener informantene at endringene i 2017 viste hvor sårbar prosjektorganisasjonen var og hvor mye som hadde hvilt på én person. Blant fylkesmennene pekes det på at dette burde vært høyere prioritert for å sikre framdrift og kontinuitet i involveringsprosjektet.

Denne sårbarheten mener informantene også vil kunne bli en utfordring når det gjelder å få til en permanent forankring av brukerinvolvering i Helsetilsynet. I følge våre informanter viser erfaringene at dersom en ikke sikrer en god overgang fra prosjekt til ordinær drift, så vil involveringsprosjektet lide den skjebne som prosjekter ofte gjør; de smuldrer bort. Våre informanter er tydelige på at brukerinvolveringens videre skjebne i Helsetilsynet står og faller på hvilket trykk ledelsen har på denne satsingen, hvor mye ledelsen etterspør dette i avdelingene, hvor mye det vektlegges i virksomhetsplanarbeidet og hvor mye det vektlegges når Helsetilsynet gir oppdrag til fylkesmennene.

5.4.4.4 Erfaringer med arbeidsgruppen

Det er generell enighet blant informantene om at arbeidsgruppen har hatt en god og bred sammensetning, både med representanter for fylkesmennene, brukerorganisasjonene og Helsetilsynet. Spesielt trekkes fram tung brukerrepresentasjon som en styrke ved arbeidsgruppen. Våre informanter mener at arbeidsgruppen har koblet virkeligheten ute i embetene sammen med Helsetilsynet, og at sammensetningen har vært nødvendig for å dra dette prosjektet framover.

Samtidig pekes det på fra Helsetilsynet at det har vært krevende å styre arbeidsgruppen. Det har vært en talefører forsamling med personer som har ment mye om mye. Det har vært en utfordring å la alle få slippe til, og samtidig å få med seg alt som blir sagt. Helsetilsynet har vært spesielt opptatt av at brukerrepresentantene skulle oppleve å komme til orde og ha reell innflytelse, og ikke oppleve å bli overkjørt. Videre har det vært et poeng at fylkesmennene har formidlet sine erfaringer, fordi det er disse som i stor grad *utfører tilsynet* og som kjenner praksisfeltet.

Informantene, både i Helsetilsynet, i arbeidsgruppen og blant fylkesmennene opplever at arbeidsgruppen i for liten grad har konkludert i sine diskusjoner. Arbeidsgruppen har vært et forum for meningsutveksling og gode diskusjoner, uten at den har kommet med klare konklusjoner og anbefalinger. Mangel på konklusjoner har også gjort det vanskelig for Helsetilsynet å gi konkrete anbefalinger eller føringer for videre fremdrift. Vi har også mottatt synspunkter på at tydelighet i arbeidsgruppen ville gjort det enklere for prosjektleder å *selge involveringsprosjektet i eget hus*. Videreføringen av arbeidet i arbeidsgruppen og arbeidet med en sluttrapport er nærmere omtalt under punkt 7.4 nedenfor.

Blant informantene blir det pekt på at prosjektledelsen burde ha brukt kompetansen i arbeidsgruppen mer, bl.a. når det gjelder deloppgaver og bruk av undergrupper. Samtidig blir det fra Helsetilsynet pekt på at en ikke ønsket en situasjon hvor en overforbrukte deltakerne i arbeidsgruppen.

Den brede representasjonen i arbeidsgruppen fra ulike avdelinger i Statens helsetilsyn har vært viktig med tanke på å få brakt diskusjoner tilbake til avdelingene. På den måten kunne disse deltakerne fungere som brobyggere og bidra til å ansvarliggjøre fagavdelingene. Men inntrykket blant informantene er at en slik brobygging har fungert i varierende grad. Informantene i arbeidsgruppen etterlyser sterkere prioritering av deltakelsen i arbeidsgruppen fra fagavdelingenes side. Avdelingen med ansvar for barnevernsom er et stort fagområde med tydelig fokus på brukerinvolvering, trekkes fram som eksempel på et fagområde som burde ha vært representert i arbeidsgruppen gjennom hele prosjektperioden.

5.4.4.5 Brukerråd

Vi fikk i e-post datert 6. juni 2018, tilsendt følgende dokumenter angående opprettelse av brukerråd i Statens helsetilsyn:

- Sak til ledermøte: Sammensetning av Statens helsetilsyns brukerråd (datert 20. februar 2018)
- Invitasjon til deltakelse i Statens helsetilsyns brukerråd (datert 22. mars 2018)
- Oppnevning av medlemmer i Statens helsetilsyns brukerråd (datert 28. mai 2018)
- Mandat for brukerrådet i Statens helsetilsyn (udatert)
- Statens helsetilsyn brukerråd – medlemmer og varamedlemmer (udatert)

Brukerrådet er bredt *sammensatt* med representanter for Funksjonshemmedes fellesorganisasjon, Unge funksjonshemmede, Samarbeidsforum for funksjonshemmede, Norsk forbund for utviklingshemmede, Voksne for barn, Kreftforeningen, Velferdsalliansen, Mental helse Norge, Landsforeningen for barnevernsbarn, Pårørendealliansen og Fagrådet – rusfeltets hovedorganisasjon.

Overordnet mål for Helsetilsynets brukerråd er å fremme brukerperspektivet i strategisk viktige saker og prosesser knyttet til Helsetilsynets samfunnsoppdrag, bidra til at brukererfaringer fra barneverntjenesten, sosiale tjenester i NAV, kommunale helse og omsorgstjenester og spesialisthelsetjenesten blir brukt i arbeid med å utvikle tilsynet, bidra til at brukererfaringer blir benyttet både i planlegging, gjennomføring og evaluering i alle former for tilsyn, og bidra til å videreutvikle metoder og praksiser for å involvere brukere i tilsyn.

Brukerrådets oppgaver er å gi råd i saker som gjelder tilsynsoppdraget, være et forum for videreutvikling av brukerinvolvering i tilsyn, gjennom dialog og evaluering av metoder og praksiser, være et forum for formidling av kunnskap og erfaringer fra brukere, pasienter og pårørende, bidra til bedre tilgjengelighet til Statens helsetilsyns beslutninger og produkter, og til bedre kontakt mellom Helsetilsynet og brukere, pasienter og pårørende, være et samarbeidsforum mellom Statens helsetilsyn og bruker- og pårørendeorganisasjoner, og bidra til at medarbeiderne i Statens helsetilsyn får nødvendig innføring og opplæring i prinsipper for god brukermedvirkning og hvordan den (kan) praktiseres.

Våre informanter mener at etablering av et brukerråd vil bidra til å sikre forankring av brukermedvirkning i Helsetilsynet og at brukerrådet vil kunne ha en funksjon i det videre arbeidet med å nyttiggjøre seg erfaringene fra involveringsprosjektet, hvor det viktigste blir å hente fram eksemplene på god praksis og være

en pådriver for videre utvikling. Det videre arbeidet med brukerinvolvering i tilsyn må ha en sentral forankring og her vil brukerrådet kunne spille en viktig rolle, mener noen informanter.

Opprettelse av et brukerråd i Statens helsetilsyn beskrives som et direkte produkt av involveringsprosjektet. Etter vår mening vil et slikt råd kunne ha en viktig rolle når det gjelder å sikre forankring av brukerinvolvering eller brukermedvirkning i Statens helsetilsyn etter at involveringsprosjektet er avsluttet. Brukerrådet vil kunne ha en funksjon i det videre arbeidet med erfaringene fra involveringsprosjektet, hvor det viktige blir å hente fram eksempler på god praksis og være en pådriver for videre utvikling. Brukerrådet er gitt et vidt mandat og en meget bred sammensetning, noe vi mener vil by på utfordringer når det gjelder å få til reell medvirkning og innflytelse. Det er en forutsetning at brukerrådet gis en synlig rolle for å fremme brukerperspektivet i strategisk viktige saker og prosesser knyttet til Helsetilsynets samfunnsoppdrag. Uten en slik synlighet og tydelighet vil brukerrådet kunne oppleve seg som et sandpåstrøingsorgan uten reell innflytelse. Det å opprette et brukerråd må utgjøre en forskjell i Helsetilsynets virksomhet, det må gi arbeidet en merverdi og styrke faktagrunnlaget for de beslutningene som tas. Med andre ord leve opp til de forutsetningene og målsettingene som ble lagt til grunn for involveringsprosjektet. I hvilken grad Brukerrådet gis reell innflytelse vil avhenge av om det blir en høringsinstans eller en premissleverandør.

6 Oppfølging av fire utviklingsprosjekter – evaluering av mål, gjennomføring, anbefalinger og resultater. Datainnsamling og drøfting

6.1 Innledning

I dette kapittelet oppsummeres hovedtrekkene i følgeevalueringen av utviklingsprosjektene i Sogn og Fjordane, Hordaland, Nordland og Aust- og Vest-Agder. Dataene er hentet fra statusrapportene avgitt i januar 2017, samt oppfølgingsintervjuer i 2017 og 2018 med prosjektmedarbeidere, lokale samarbeidsaktører (helsevesen, pasient- og brukerombud, brukerrepresentanter) og andre aktører. For en mer utfyllende beskrivelse og drøfting av de enkelte prosjektene/utviklingsarbeidene fram til januar 2017, viser vi til statusrapportene som er gjengitt i sin helhet i appendikset.

Det er viktig for forståelsen av det som er beskrevet i dette kapittelet, at det dreier seg om lokale erfaringer i enkeltembeter, med andre ord ikke samlede erfaringer med likelydende tiltak på tvers av embetene. En slik sammenfattet drøfting av samlede erfaringer bl.a. når det gjelder bruk av medrevisorer, muntlig dialog og fellesarenaer, kommer vi tilbake til under kapittel 7 nedenfor.

6.2 Sogn og Fjordane – lokal avklaring, tilsynsavklaring i dialog

6.2.1 Hovedpunkter i utviklingsarbeidet i Sogn og Fjordane

Nedenfor beskrives hovedpunktene i utviklingsarbeidet i Sogn og Fjordane. Materialet er hentet fra prosjektbeskrivelsene, samt intervjuer med fylkesmannen.

I prosjektet satte man søkelys på lokal avklaring som skjer i dialog mellom innklaget helsepersonell og klager etter skriftlig anmodning fra Fylkesmannen som del av klagesak. Fylkesmannen mente at dersom embetet i flere saker kunne bidra til å etablere direkte dialog mellom klager og helsepersonell, så ville potensialet for avklaring av saker være større. Fylkesmannen antok at en mer effektiv måte å reetablere kommunikasjon på, vil være å ta steget fra en praksis kun basert på skriftlig anmodning fra Fylkesmannen, til å møte pasient og helsepersonell. Fylkesmannen mente at en slik framgangsmåte ville kunne egne seg både i saker der konfliktnivået ikke var større enn at en ut fra klagebeskrivelsen mente at nivået kunne påvirkes, og i alvorlige saker hvor 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. Det ble presisert at *tilsynsavklaring i dialog* ikke var det samme som løsning av saken ved dialog, men at Fylkesmannen tilbød å møte klager slik at denne fikk legge fram saken personlig, og at Fylkesmannen gjorde forsøk på å bringe klager og helsepersonell sammen. Dette var ikke en meklingsordning, men en tilrettelegging for at bruker i en klagesak fikk anledning til å tydeliggjøre budskapet sitt. På denne måten kunne en oppnå å styrke brukerens rolle, bedre kvalitet på tilsynsarbeidet og redusere saksmengden. Etter oppstarten i 2016 har embetet vært involvert i 29 saker, ni saker med bruk av lokal avklaring, åtte saker der prosjektgruppen har møtt klager ved siden av vanlig saksbehandling, og sju saker der prosjektgruppen har invitert og vært til stede i møte mellom

klager og påklaget. Videre har man hatt én sak der pasient- og brukerombudet har deltatt i møte sammen med pårørende, og én sak der embetet har hatt møte sammen med barnevern og sosialseksjonen.

6.2.2 Hovedpunkter fra datainnsamlingen

Nedenfor beskrives hovedpunkter fra datainnsamlingen (intervjuer i 2016 og i 2017-2018). Vi har intervjuet prosjektledelsen hos fylkesmannen, Pasient- og brukerombudet, og representanter for Helse Førde.

Hovedinntrykket er at direkte dialog mellom klager og innklaget har positiv effekt, uansett klagens omfang og alvorlighetsgrad. Samtalens funksjon vil imidlertid variere: fra å være et tillegg til ordinær saksbehandling, til at samtalen har som utfall at saken avsluttes. Fylkesmannen har i prosjektperioden høstet erfaringer og omsatt dem i endringer, både med hensyn til type saker og målgruppe og organisering. Gjennom prosjektperioden erfarte fylkesmannen at 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. Hensikten hadde også vært å gi den som klager anledning til å komplettere sin skriftlige klage med en muntlig redegjørelse overfor tilsynsmyndigheten.

Erfaringen var at det i embetet hadde eksistert en skepsis når det gjelder å ha møter med begge parter i en innledende fase i en klagesak. Dette mente fylkesmannen ville bli enklere dersom fokuset i møtene ble rettet mot å gi klageren en anledning til å tydeliggjøre muntlig hva han/hun ønsket hjelp med. Med dette fikk man en overkommelig målsetting, samtidig som fylkesmannen gjorde klart at embetet ikke var en meklingsinstans, men var der for å gjøre det mulig for den som klager å bli hørt. Tilbakemeldingene til fylkesmannen hadde vært positive, både fra brukere og tjenestestedene.

I tilbakemeldingene fra embetet vises det til at prosjektet ikke representerer noe revolusjonerende, men at det har oppmerksomheten rettet mot å skape aksept for at dialogisk tilnærming ikke forkludrer og ikke skaper problemer for senere behandling i tilsynet. Fylkesmannen peker på at en innen tilsynet tradisjonelt sett har vektlagt skriftlig behandling og at det har vært sperre mot å avholde møter før saken er ferdig konkludert fra embetets side. I intervjuene vises det også til at fylkesmannen har hatt møter bare med brukere, der bruker ikke har ønsket å møte helsepersonell eller behandlerensiden, men hvor brukerne har hatt et ønske om å treffe bare embetet. Dette har også bidratt til å få brukerne i tale, også de brukerne "som ikke liker å skrive".

Som ønsket fra Helsetilsynet, ble det etablert et samarbeid med prosjektene i Hordaland og Rogaland, noe som hadde gitt bedre innsikt i hverandres prosjekter. Prosjektet har etablert en tettere kontakt med Pasient- og brukerombudet, som omtalt i statusrapporten. En har lagt inn i den faste malen for lokal avklaring (brev til pasienten) at Pasient- og brukerombudet kan assistere i møte med sykehus, lege eller andre en hadde klaget på. På denne måten har man sikret at pasienten blir minnet om denne muligheten.

6.2.3 Videre oppfølging

Nedenfor har vi oppsummert våre vurderinger og trukket opp noen linjer for hva vi mener bør vektlegges i det videre arbeidet.

På spørsmål om en fra fylkesmannen kan konkludere med at denne arbeidsformen har noe for seg, mener informantene at det fortsatt vil være rom for utvikling. Samtidig opplever embetet at det er større aksept i avdelingen for å bruke denne metoden. Erfaringene fra prosjektet er at tilsynsavklaring i dialog er en tidkrevende arbeidsform, noe som betyr at fylkesmannen må prioritere annerledes når prosjektperioden er over. Samtidig pekes det på at det å eksponere seg for brukerne og få innblikk i kompleksiteten i de tunge sakene, er en riktig prioritering. Dersom det ikke kommer flere ressurser til tilsyn, mener fylkesmannen det vil aktualisere spørsmålet om hvordan man skal finne fornuftige måter å ta de lettere sakene på.

Fra prosjektet blir det pekt på at det ikke ligger noe revolusjonerende eller spesielt *innovativt* i denne måten å tenke tilsyn på. Vi mener at det er riktig et stykke på vei, i den forstand at lokal avklaring er en kjent metode innen tilsynsvirksomheten. På den annen side mener vi at en ikke skal undervurdere læringsverdien av dette utviklingsprosjektet. Vi tenker da spesielt på de positive erfaringene en har høstet med bruk av muntlig dialog i tyngre og mer kompliserte saker, og bruk av tilsynsavklaring i dialog hvor fylkesmannen tilbyr å være til stede i møtet mellom klager og innklaget.

Når det gjelder spørsmål om *merverdien* ved denne arbeidsformen, om hvilken betydning det har for gjennomføring og sluttproduktet i de aktuelle sakene, så ligger merverdien i at brukerne kommer til orde på en annen måte gjennom muntlig dialog og at brukernes opplevelser med dette blir tydeligere. Dialogen gir et bedre innblikk i kompleksiteten, noe som kan bidra til at konklusjonen blir en annen enn hvis man ikke har denne dialogen. Pasienter og brukere gir uttrykk for at de føler seg forstått og at deres stemme betyr noe i saksbehandlingen. I et slik perspektiv er vi enige i at prosjektet har vist at denne formen for involvering av brukere har en merverdi, både for brukerne, aktuelle tjenesteytere og for tilsynet.

Når det gjelder *implementering* i basisorganisasjonen, så handler dette, etter vår vurdering, vel så mye om å endre holdninger og grunnleggende tenkning, som endringer i organisering og arbeidsrutiner. Videreføring av nye rutiner blir enklere når en har fått til holdningsendringer i organisasjonen. Slike endringer tar tid og er langt på vei et ledelsesansvar. Implementering og læring er nært knyttet til hverandre, hvor læring er å forstå som tilegnelse av kunnskaper, ferdigheter og holdninger som gir varige endringer i atferd. I mange tilfeller vil det ikke være samsvar mellom individers kunnskap og den organisatoriske tenkningen og handlingen. Læring i organisasjoner skjer på kvalitativt ulike læringsnivåer, noe som illustrerer hvorfor erfaringer som gjøres av enkeltpersoner og grupper, ikke alltid bidrar til reell organisatorisk læring. Den største utfordringen for organisasjoner ligger i å transformere kunnskap og erfaring til ny kollektiv lærdom. Vi har tro på at den arbeidsformen som er prøvd ut og videreutviklet i Sogn og Fjordane har i seg positive elementer med hensyn til brukerinvolvering som bør videreføres. Utfordringene knyttet til videreføring etter prosjektperioden forutsetter at dette innarbeides som en del av lederansvaret i embetet.

6.3 Hordaland – holdningsarbeid, brukere som medrevisorer, felles arena og tilsynsmøter

6.3.1 Hovedpunkter i utviklingsarbeidet i Hordaland

Nedenfor beskrives hovedpunktene i utviklingsarbeidet i Hordaland og hvor materialet er hentet fra prosjektbeskrivelsene, samt intervjuer med fylkesmannen.

Fylkesmannen vektlegger at man i brukerinvolveringen har satt søkelys på verdigrunnlag, respekt og grunnleggende holdninger, et arbeid som ikke er ment å være tidsavgrenset, og således ikke et prosjekt. Embetet mente det var 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 ble vellykket eller mislykket. Videre ble det pekt på at dette handler om å gi fra seg makt, men også ansvar, til den det gjelder. Prosjektmidlene hadde gjort det mulig å iverksette konkrete tiltak, som deltakelsen i erfaringspanelet i Divisjon psykisk helse, Helse Vest, samarbeidet med Forandringsfabrikken og intern kompetanse- og kulturbygging. Brukerinvolvering ble forankret i hele avdelingen hos fylkesmannen, skulle fundamenteres i tenkning og holdninger, skulle prege alle arbeidsprosesser, og videreføres uavhengig av Helsetilsynets prosjektperiode. I arbeidet inngikk også bruk av *tilsynsmøte* der brukeren og de aktuelle tjenestene møtes for å løse en enkeltsak. Dette er saker hvor tjenestene tidligere ikke har greid å samordne seg, noe som har ført til at brukeren ikke har fått det han har behov for. Videre har en høstet erfaringer med bruk av brukere som *medrevisorer* i tilsyn. Fylkesmannen har gjennomført seks tilsynsmøter i 2016. Brukerrepresentanter har deltatt som medrevisor i to planlagte tilsyn. Når det gjelder intervjuer med brukere hadde man to intervjuer i forbindelse med tilsyn i tjenester til personer med utviklingshemning, og 10 intervjuer med brukere med samtidig rusmiddelproblem og psykisk lidelse i kommune. Intervju med brukere rus og psykisk helse LOT spesialisthelsetjeneste (2017, inkl Førde og Stavanger), hvor fire ble ledet av fylkesmannen.

6.3.2 Hovedpunkter fra datainnsamlingen

Nedenfor beskrives hovedpunkter fra datainnsamlingen (intervjuer i 2016 og i 2017-2018). Vi har intervjuet prosjektledelsen og medarbeidere hos fylkesmannen, leder for erfaringspanelet Helse Vest, lokal samarbeidspartner og brukerrepresentant (erfaring som medrevisor).

Allerede i den første datainnsamlingen, pekte våre informanter på at en hadde kommet langt for å innarbeide tenkning om brukerinvolvering i organisasjonen og i arbeidsmåten. Arbeidsmåten ble innarbeidet i organisasjonen fra dag 1, og framdriften var solid ledelsesforankret. Det syntes åpenbart at Forandringsfabrikken hadde vært en viktig bidragsyter og er blitt lyttet til i prosjektet. Samarbeid med erfaringspanelet i Divisjon psykisk helsevern Helse Vest, og med dette et direkte møte med brukerne, hadde vært en positiv opplevelse både for fylkesmannen og for panelet. I erfaringspanelet ble det gitt innspill til fylkesmannen om hva de mente var viktig å prioritere, tilbakemeldingene ble brukt i fylkesmannens planarbeid, og erfaringene hadde vært positive. Erfaringspanelet hadde en opplevelse av en reell

brukerinvolvering i utviklingsarbeidet, samtidig som fylkesmannen hadde høstet erfaringer og justert videre framdrift ut fra disse erfaringene, noe som hadde gjort arbeidet til en dynamisk læringsprosess.

Informantene peker imidlertid på at dette ikke betyr at man ikke hadde støtt på en viss skepsis i egne rekker i embetet. Brukerinvolvering ble sett på som en ny måte å tenke på, man brakte inn andre perspektiver i tilsynsarbeidet og diskusjoner om arbeidsmåter og vektning av den informasjonen man satt inne med. De ulike fagtradisjonene hos fylkesmannen hadde hatt behov for tid til å tilpasse seg disse endringene. 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 hadde vært positiv. Fylkesmannen hadde også vært seg bevisst at aktiviteten måtte tilpasses organisasjonen med hensyn til bemanning og andre oppgaver. Bevisstheten om å få til styrket brukerinvolvering hadde vært tydelig, men det hadde vært en viss usikkerhet omkring formen på dette arbeidet, på hvilken måte man fikk mest nytte ut av å involvere brukerne i sakene, og hvordan tilpasse dette til de ulike tilsynsformene. Grad av modenhet for dette skiftet hadde variert i avdelingen, men blant informantene hos fylkesmannen så man stadig utvikling i retning av å tenke brukermedvirkning i større grad og på flere ulike måter. Det var enighet hos fylkesmannen om at en skulle prøve seg fram med små steg og høste erfaringer underveis slik at en fant fremgangsmåter som både er effektive, ressursbesparende, hensiktsmessige og egnet. Erfaringen var imidlertid at gjennomføringen må skreddersys til hvert enkelt tilsyn. Bevisstheten om styrket brukerinvolvering innenfor embetets ulike aktiviteter var tydelig og godt dokumentert. Eksterne aktører, som erfaringspanelet, men også ulike tjenestesteder, var positive til utviklingsarbeidet, noen som tyder på at embetet har gjort en god innsalgsjobb.

Når det gjelder brukerinvolvering i praksis, så sjekker embetet alltid om brukeren er blitt spurt og involvert i de sakene fylkesmannen får inn. Fylkesmannen sender aldri ut en tilsynssak eller en sak på barnevern uten at en vet hva barnets egen mening er. Fylkesmannen vurderer også medvirkning i helsetjenesten oftere og mer grundig enn tidligere. Sann sett har embetet fått en annen profil på hvordan de jobber på alle områder. I et overordnet perspektiv blir brukerinvolvering i tilsyn sett på som en del av en generell samfunnsutvikling med økte krav til involvering, en utvikling som fylkesmannen mener både embetet og tjenestene må se seg som en del av. Det handler også om ledelse og endringsledelse. I en slik prosess blir det jobbet for å påvirke holdninger gjennom stadige input og diskusjoner. Fylkesmannen pekte på at i slike prosesser kan noe nedfelles skriftlig, men for en stor del handler det om holdningsendring gjennom de små trinnene og om å artikulere taus kunnskap. Fylkesmannen vektlegger at alle skal involveres, også de som synes dette er vanskelig eller som ikke har tro på at brukerinvolvering har noe for seg. Videre mente fylkesmannen at dette handler det om verdisyn, hvilken respekt man har for brukerne, og at bildet ikke er komplett før brukerne har fortalt sin historie. Med brukernes historie så blir faktagrunnlaget mer fullstendig, og konklusjonen kan også bli en annen.

Informantene hos fylkesmannen presiserte at brukerinvolvering handler både om handlinger og holdninger. Det å snakke med brukerne blir handlingene, mens forståelse for betydningen av dette handler om holdninger. Fylkesmannen vektla at om man ikke forstår betydningen av begge disse faktorene, så vil ikke brukerinvolvering ha noen virkning. Medvirkning handler samtidig om å styrke brukernes rolle, noe fylkesmannen mener vil bli en utfordring for dem som jobber ute i tjenestestedene, og som har en faglig

tradisjon for å fatte beslutninger på brukernes vegne. Derfor er dette et spørsmål om organisasjonsutvikling og holdningsendringer, og endringer i verdigrunnlaget, også i tilsynsmyndigheten.

Som en del av det arbeidet som har pågått i embetet de siste par årene, har man prøvd ut bruk av tilsynsmøte der fylkesmannen tar initiativ til et møte den brukeren det gjelder og de aktuelle tjenestene møtes. Det er en forutsetning av brukeren ønsker et slikt møte, og at en ser at et møte kan bidra i saker hvor tjenestene tidligere ikke har greid å samordne seg, noe som har ført til at brukeren ikke har fått det han eller hun har behov for. Tjenestene stiller med beslutningstakere slik at beslutninger kan fattes på møtet. Det lages avtaler om hva som skal gjøres, hva som skal følges opp, på hvilken måte, når og av hvem. Det er tjenestene som skal finne løsningene, ikke fylkesmannen. Uten at brukeren er tilstede, får de ikke til dette.

Når det gjelder involvering av og medvirkning av brukere i planlagt tilsyn, så mener informantene at man per i dag ikke er der man bør være. På noen områder, som for eksempel brukere som medrevisorer, så mener både fylkesmannen og brukerrepresentantene at man ikke har funnet formen på dette ennå. Informantene mener at det ikke er gitt at brukeren med nødvendighet skal involveres i alle aktiviteter, da erfaringene har vist at det er usikkert hva bruk av medrevisor tilfører tilsynet av merverdi i de ulike fasene i tilsynet. Medrevisoren har deltatt fra tidlig planlegging, bidratt med hvilke spørsmål som skal stilles, har deltatt som intervjuere og observatør, og i rapportskrivning. Det er enighet mellom fylkesmannen og medrevisor om at mye har vært nyttig, men at dette ikke er en enkel arbeidsform. I embetet har man enda ikke konkludert med hensyn til hvordan man skal bruke denne kompetansen i planlagte tilsyn framover. Brukerne opplever det å være medrevisor som interessant og spennende. Det generelle inntrykket er at det å være medrevisor oppfattes som en omfattende oppgave, selv om informasjonen og opplæringen ble beskrevet som god. De brukerne som ble intervjuet i tilsynene ga uttrykk for at det opplevde situasjonen som tryggere ved at de ble intervjuet av en med brukererfaring. Erfaringen er at en ser det som viktig at bruker er med i revisorteamet, er synlig og kan komme med innspill til intervjuguidene og underveis i revisjonen. Men en er usikker på om det tilfører tilsynet noe om medrevisor deltar gjennom hele tilsynet. Både fylkesmannen og brukerne pekte på at det viktigste var å delta i de innledende planene for tilsynet.

Tilsyn er arbeidskrevende, og erfaringene er at det kan bli en utfordring å rekruttere brukere som er egnet og som har tid og anledning. Fylkesmannen mener at det derfor bør diskuteres om det strengt tatt er like nyttig at brukerne er med på alt, eller om det er deler av tilsynet som er viktigere enn andre. Tilsynsteamet har imidlertid fungert godt som kollegium, med gode diskusjoner, hvor brukerrepresentanten har bidratt med innspill og kjente seg igjen i sluttrapporten. For å kunne være en god bidragsyter, så stilles det krav til opplæring og til egnethet. Samtidig kommer mye av læringen gjennom deltakelse i tilsynet, kunnskap som ikke kan læres i et opplæringsprogram.

Vi intervjuet også representant for samarbeidspartnere, som også har fokus på brukerinvolvering i forbindelse med tilsyn. Kontakten mellom tjenesten og embetet beskrives som god, både når det gjelder enkeltsaker, og i annen tilsynsvirksomhet. Ida-saken¹¹ trekkes fram som helt sentral for det fokuset fylkesmannen har hatt på brukerinvolvering, og kanskje større betydning enn involveringsprosjektet.

¹¹ <https://www.fylkesmannen.no/contentassets/21c2006e3f3d45918321c006a5a370e7/dei-forsto-meg-ikkje---tilsynsrapport.pdf>

Samarbeidspartnerne er enige med fylkesmannen når det pekes på at brukerinvolvering langt på vei handler om holdninger, det å ta brukerne på alvor. Det er også enighet om at brukerinvolvering både gir en bedre tjeneste og et bedre tilsyn.

6.3.3 Videre oppfølging

Vår hovedkonklusjon er at det er vanskelig å trekke fram åpenbare utfordringer som embetet må ta fatt i i det videre arbeidet. Ida-saken har fungert som en katalysator for hva man satte søkelys på og hvordan man jobbet bl.a. med endringer i interne rutiner/retningslinjer. Deltakelse i erfaringspanelet i Helse Vest skal videreføres og brukes som en arena for innspill til tilsynsaktiviteten og rekruttering av medrevisorer, likeså samarbeidet med Forandringsfabrikken. Arbeidet er, etter vår vurdering, godt forankret i organisasjonen og en har i liten grad gjort seg avhengig av tilskuddsmidler for at aktiviteten kan videreføres. Erfaringene med tilsynsmøtene er gode, og skal videreføres. Når det gjelder bruk av brukere som medrevisorer, er embetet og brukerne samstemte i at erfaringene må evalueres med tanke på hvilke tilsyn hvor dette er en egnet metode, og om medrevisoren skal være med i alle fasene av tilsynene. Som vi kommer tilbake til nedenfor, er det igangsatt arbeid omkring bruk av medrevisorer, i regi av fylkesmannen i Aust- og Vest- Agder.

Når det gjelder prosjektets *innovative* element, vil vi trekke fram tilsynsmøtenes form og innhold, samt erfaringene med brukere som medrevisorer. Når det gjelder erfaringene med medrevisorer, vil disse inngå i det større arbeidet som er igangsatt med representanter for embetene og brukerrepresentanter i Hordaland, Agder og Trøndelag, samt Statens helsetilsyn. Det er for tidlig å trekke konklusjoner med hensyn til hvilken form bruk av brukere som medrevisorer vil få i fremtiden. Når det gjelder bruk av tilsynsmøter, synes dette å være en god arbeidsmåte.

Når det gjelder spørsmål om *merverdien*, så er etter vår vurdering dette tydeligst når det gjelder bruk av tilsynsmøter. Vi er enige med prosjektledelsen hos fylkesmannen i at merverdien med brukere som medrevisorer er diskutabel. Som for prosjektet i Aust- og Vest- Agder (se nedenfor) har denne formen for brukerinvolvering ennå ikke funnet sin endelige form, og mye utviklingsarbeid gjenstår både når det gjelder innholdet i og ansvaret for opplæringen, hvilke faser i tilsynet bruk av medrevisor er best egnet, spørsmål knyttet til ressursbruk og vekting, samt spørsmål omkring rekruttering av brukere som medrevisorer.

Når det gjelder *implementering* i basisorganisasjonen, så er grunntanken i utviklingsarbeidet, etter vår vurdering, godt ivaretatt allerede fra oppstarten av utviklingsarbeidet. Arbeidet med verdier, holdninger, ledelsesforankring og at brukerinvolvering skal gjennomsyre hele organisasjonen i alle faser, er etter vår vurdering en fremgangsmåte til etterfølgelse. Bruker som medrevisor er fortsatt i en utviklingsfase, så implementering er ikke aktuelt på det nåværende tidspunkt.

6.4 Nordland – egenvurdering og brukerintervjuer

6.4.1 Hovedpunkter i utviklingsarbeidet i Nordland

Nedenfor beskrives hovedpunktene i utviklingsarbeidet i Nordland og hvor materialet er hentet fra prosjektbeskrivelsene, samt intervjuer med fylkesmannen.

Metodene som er benyttet er en kombinasjon av brukerintervjuer og egenvurderinger i Nav. Målgruppen i prosjektet har vært personer mellom 17 og 23 år som har mottatt tjenester etter lov om sosiale tjenester i Nav. Hovedinntrykket er at erfaringene med egenvurderingstilsyn er at det gir god læringseffekt for Nav-kontorene ved at de selv må ta ansvar for kritisk blikk på egen virksomhet og selv vurdere dette opp mot aktuelle lovkrav. Målet er at systematiserte brukererfaringer/opplevelser vil være verdifulle premisser for Nav-kontorets arbeid med egenvurdering. I perioden har Fylkesmannen gjennomført brukerintervju med unge sosialhjelpsmottakere i seks kommuner. I fem av kommunene har embetet gjort det i forbindelse med egenvurdering og i den sjette, i forbindelse med systemrevisjon. I en av kommunene har fylkesmannen gjennomført intervjuer under to ganger, med ca. 1 ½ års mellomrom. Til sammen ble 76 unge brukere intervjuet. Videre er det gjennomført brukerintervju, etter samme lest, i forbindelse med ROP-tilsyn i tre kommuner. Her ble også brukerrepresentanter intervjuet.

6.4.2 Hovedpunkter fra datainnsamlingen

Nedenfor beskrives hovedpunkter fra datainnsamlingen (intervjuer i 2016 og i 2017-2018). Vi har intervjuet prosjektledelsen og medarbeidere hos fylkesmannen, Nav-kontor, og brukere.

Intervjuene, både med fylkesmannen og representanter for Nav, avdekket at det har vært en god læringseffekt for Nav-kontorene ved at de har rettet et kritisk blikk på egen virksomhet, og at tilbakemeldinger fra brukerne har fungert som et nyttig korrektiv til egenvurderingen. Sett fra Fylkesmannen har tilbakemeldingene fra brukerne blitt sett på som et supplement og brukt både i planlegging og gjennomføring av tilsyn.

I intervjuene ble det vist til at hovedmålet, sett fra Fylkesmannen, var at erfaringene fra prosjektet skulle spres til alle Nav-kontorene og gi grunnlag for lokal refleksjon omkring hvordan en jobber, hva det er en ønsker å gjøre, og hvordan tjenesten oppleves av dem som mottar den. Brukernes erfaringer har vært en vekker både for Fylkesmannen og Nav-kontoret. Selv om brukertilbakemeldingene var ubehagelige for Nav-kontoret, så hadde kontoret evnet å omsette kunnskapen til positivt utviklingsarbeid. Dette mente informantene var helt sentralt for om man skulle komme videre i utviklingen av tjenestene. Fylkesmannen påpekte at dette handlet om Navs ansvar for å være årvåken og oppmerksom overfor brukerne, 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 var at denne framgangsmåten, ifølge informantene, avdekket forhold som man ikke ville avdekke med en ordinær systemrevisjon. Egenvurdering som metode viste seg å fungere positivt for det involverte NAV-kontoret, og

det la grunnlaget for gode interne diskusjoner. Sett fra Nav, ga egenvurdering vel så mye læring som ordinært tilsyn.

Når det gjelder intervjuer med brukerne, oppfatter informantene at brukerne føler seg trygge og de er ærlige i beskrivelsen av sine opplevelser. Intervjuformen førte til at embetet fikk innblikk i brukernes situasjon. Fylkesmannen viste til at denne formen ga mindre papirtilsyn og mer tilsyn som handlet om menneskene som skal motta tjenesten. Det ble vist til at i utgangspunktet hadde tilsynet fokus på myndighetskrav og avvik, men med brukerintervjuene kom det inn en ny dimensjon i og med vektleggingen på brukeropplevelsen. Denne informasjonen ble beskrevet som viktig når embetet gikk inn i materialet, og som gjorde at man fant ting man ikke ville funnet ellers. Informantene pekte på at brukeropplevelsen ble en ekstra dimensjon som fikk betydning når tjenestene skulle jobbe med å lukke avvikene. Erfaringene fra andregangsintervjuene med brukerne ved det Nav-kontoret hvor prosjektet startet, viste at det hadde skjedd positive endringer i kontoret. Fylkesmannen mente at metodene i prosjektet hadde vist seg å gi positive resultater ut fra et brukerperspektiv.

Internt hos fylkesmannen ble det pekt på som sentralt at leder var opptatt av temaet brukerinvolvering og ville at dette skal videreføres. Fylkesmannen var opptatt av å ikke slippe taket i de erfaringene en hadde høstet gjennom prosjektet, og en ønsket mer kunnskap og flere erfaringer. Prosjektet og metodene synes således å være godt forankret. Embetet var tydelige på at aktivitetene i prosjektet måtte videreføres også etter prosjektperioden. En innvending som ble reist mot prosjektet og metodevalg, var ressursbruken, og at det er urealistisk å legge metoden inn som en del av ordinær drift i sin nåværende form og innhold. Dette er en diskusjon av mer prinsipiell karakter, der spørsmålet er om det er riktig å fortsette tilsyn på gamlemåten dersom det viser seg at metodene i prosjektet gir gode resultater. Fylkesmannen presiserte at diskusjonen måtte komme om bruk av ressurser, og pluss og minus ved arbeidsmåten.

Spørsmålet ble reist om ikke egenvurdering og innhenting av brukererfaringer er noe tjenestestedene (her: Nav-kontorene) bør stå for selv. Informantene pekte på at dette er et spørsmål om maktbalanse og om nærhet mellom bruker og tjenesteyter. Erfaringen var at brukerne følte seg tryggere i møte med en nøytral part som Fylkesmannen.

6.4.3 Videre oppfølging

Etter vår vurdering har fylkesmannen høstet gode erfaringer ved bruk av en kombinasjon av brukerintervjuer og egenvurdering i Nav, samtidig som vårt inntrykk er at arbeidet hos fylkesmannen i Nordland fortsatt er i en utviklingsfase. Det er to perspektiver som gjør oss usikre på den videre framdriften i Nordland. For det første er det vår vurdering at Fylkesmannen, med brukerintervjuer som grunnlag for forbedringsarbeid og bruk av egenvurdering i Nav, beveger seg over i et område hvor Fylkesmannen påtar seg oppgaver som strengt tatt bør ligge til Nav-kontorene. Nav-kontorene har et eget ansvar for til enhver tid å sette et kritisk blikk på egen virksomhet. Det kan imidlertid argumenteres for verdien av at en ekstern part gjennomfører brukerintervjuene, men spørsmålet blir da om denne ressursbruken fra Fylkesmannens side er riktig prioritering i en ellers anstrengt arbeidsdag. Det er også klart at skal denne metoden videreføres som en del av Fylkesmannens portefølje, må man tenke alternativt når det gjelder ressursbruk. Som nevnt tidligere er

det et prinsipielt spørsmål om man skal fortsette med tilsyn på gamlemåten hvis metoden med brukerinvolvering viser gode resultater.

Brukerintervjuer og egenvurdering er metoder som har vært brukt tidligere, så det er relevant å spørre hva som er *innovativt* ved prosjektet i Nordland. Når det gjelder spørsmålet om hvorvidt brukerinvolveringen i prosjektet gir tilsynet en *merverdi*, kan det argumenteres for at det å spørre brukerne, det å gi brukerne en stemme i tilsynet, har en merverdi per definisjon. Prosjektets innledende fase viste at forskjellen mellom Navs egenvurdering og brukernes tilbakemeldinger gjorde det nødvendige med en realitetsorientering i Nav. På spørsmålet om metodene er *implementert* i embetet, ser vi en utvikling i riktig retning ved at andre avdelinger i embetet inkluderes. Men her, som i andre deler i følgeevalueringen, vil vi presisere at skal man drive implementering så må man ha noe å implementere. Embetet viser til at de fortsatt prøver og feiler, og driver utviklingsarbeid. Det gjenstår å finne en form som gjør det realistisk å innpasse og gjennomføre innenfor de rammene fylkesmannen rår over, økonomisk og personellmessig.

6.5 Aust- og Vest-Agder – brukere som medrevisorer og felles arena

6.5.1 Hovedpunkter i utviklingsarbeidet i Aust- og Vest-Agder

Nedenfor beskrives hovedpunktene i utviklingsarbeidet i Aust- og Vest- Agder og hvor materialet er hentet fra prosjektbeskrivelsene, samt intervjuer med fylkesmannen.

Prosjektet har bestått av to hoveddeler: Etablere felles arena for Fylkesmannen og brukerorganisasjonene, og bruk av fagrevisor med brukererfaring i tilsyn (medrevisorer). Når det gjelder felles arena, skulle den fungere i form av 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 fylkesmannens kontaktnett og mulighet for å knytte kontakter med nøkkelinformanter i ulike regioner og på ulike områder, innspill på utforming og innretting av tilsyn, og å formidle og diskutere tilsynserfaringer med brukerorganisasjonene. Embetet la opp til to samlinger pr. år. Innspill og kunnskap fra samlingene ville bli en del av kunnskapsgrunnet når embetet planla sin tilsynsvirksomhet. I tillegg ønsket fylkesmannen å prøve ut bruk av medrevisorer i minimum tre systemrevisjoner i perioden. Dette ville kunne gi fylkesmannen verdifulle erfaringer med hvordan de kunne arbeide for at brukerkompetanse og brukerperspektiv skal bli en integrert del av hele systemrevisjonen. Når det gjelder tilsyn med bruk av medrevisorer, er det gjennomført fire i 2018, hvorav to under tema "ROP kommune, helse- og omsorg (annen kommunal helse- og omsorgstjeneste, hjemmebasert helse- og omsorgstjeneste), og to under temaet "ROP kommune, sosial (Nav-kontor). Videre er det gjort avtaler med organisasjoner for gjennomføring av fire tilsyn høsten 2018 (et ROP kommune helse og omsorg, et ROP kommune sosial, to Kommunale tjenester psykisk utviklingshemmede). I tillegg er det planlagt to tilsyn høsten 2018 innenfor sosiale tjenester Nav.

6.5.2 Hovedpunkter fra datainnsamlingen

Nedenfor beskrives hovedpunkter fra datainnsamlingen (intervjuer i 2016 og i 2017-2018). Vi har intervjuet prosjektledelsen og medarbeidere hos fylkesmannen og brukerrepresentanter (erfaring som medrevisorer). Videre har vi intervjuet et utvalg brukerorganisasjoner.

I Aust- og Vest-Agder har en satt søkelys på brukerinvolvering ut fra ulike perspektiver. Det ene perspektivet er innspill fra brukerorganisasjonene om tjenester som har utfordringer og hvor en bør vurdere tilsyn. Det andre perspektivet er intervjuer med brukere som mottar tjenester. Det tredje perspektivet gjelder involvering av brukere i revisorsteamet, hvor brukerrepresentanten kan bidra i teamet med spørsmål som en ellers ikke ville stilt som en del av tilsynet. Det er etter vår vurdering interessant at prosjektet favner bredt i sin tilnærming.

Utviklingsprosjektet er drevet fram av engasjerte medarbeidere og har hatt god ledelsesforankring, men intervjuene avdekket at det gjenstår en del implementeringsarbeid for å innarbeide brukerinvolveringen i tilsynet. Informantene hos Fylkesmannen pekte på at styrket brukerinvolvering i tilsyn handler om holdningsskapende arbeid på mange nivåer: både i revisorsteamet, i egen avdeling, i fylkesmannsembetet generelt, på tjenestestedene hvor tilsynet finner sted og i brukerorganisasjonene.

Medrevisorer er blitt prøvd ut i ulike varianter. Erfaringen er at de brukerorganisasjonene som har vært med i revisjonsteam er tydelige på at for dem så gir det mest mening å være med i alle faser av tilsynet. Fra fylkesmannen er man imidlertid åpne for å diskutere mellomvarianter, for eksempel å ha møter med enkelte brukerorganisasjoner i forkant av tilsyn for å få innspill til innretningen på tilsynet. Dette for å høste bredere erfaringer med ulike brukerinvolvering i ulike typer tilsyn. En annen diskusjon en har hatt hos fylkesmannen er om brukerne skal involveres i alle faser av tilsynet ut fra en kost-nytte-betraktning. Når det gjelder synliggjøring av brukerinvolveringen ble brukerne presentert som brukerrepresentanter i de møtene teamet hadde med tjenestene hvor det skulle foretas tilsyn, både i formøter og sluttmøter. Brukeren ble ansett som fullverdig medlem av teamet, og oppgaver er blitt fordelt ut fra dette. På den måten blir bruk av medrevisor også en avlastning, ikke bare en belastning og merarbeid for embetet.

Våre informanter er langt fra sikre på om sluttrapportene fra tilsynene ble seende annerledes ut ved bruk av medrevisorer. Grunnlaget for et tilsyn er at teamet står samlet om den konklusjonen som gis. I den grad det er intern uenighet i teamet, har teamleder det avgjørende ordet og står for konklusjonene. Sånn sett vil eventuell uenighet ikke framkomme i rapporten og vil heller ikke bli formidlet i sluttmøte med de tjenestene som har hatt tilsyn. Fylkesmannen presiserer at når brukerrepresentant går inn i et revisjonsteam så forutsettes det enighet om det tilsynsmyndigheten konkluderer med. Et tilsyn har fokus på og er bygget opp av manualer, systemer, rutiner og prosedyrer som skal sikre kvalitet i gjennomføringen av tilsynet. Brukerinvolvering og brukerintervjuer har avdekket interessante perspektiver, men fylkesmannen har spurt seg om en ikke ville ha funnet fram til disse likevel.

Sett fra fylkesmannen har erfaringene med å rekruttere medrevisorer vært at en i fylket har forholdt seg til profesjonelle brukerorganisasjoner som har drevet med egenopplæring av brukerrepresentanter. Et annet perspektiv som fylkesmannen trekker fram er rekruttering av brukerrepresentanter fra brukerorganisasjoner som også har en rolle som tjenesteleverandør bl.a. når det gjelder oppfølgingstjenester. Spørsmålet en har stilt seg hos fylkesmannen er hvordan man skal forholde seg til det at en brukerorganisasjon går fra å være en tradisjonell brukerorganisasjon til å bli en tjenesteleverandør. For tilsynsmyndigheten har det vært bekvemt å samarbeide med oppegående organisasjoner, samtidig som fylkesmannen peker på at terrenget kan bli litt uryddig etter hvert med hensyn til de ulike rollene organisasjonene innehar.

Når det gjelder medrevisorer, har opplæring og ressursbruk blitt diskutert gjennom hele perioden. På nyåret 2018 ble det arrangert en workshop sammen med Helsetilsynet hvor representanter fra alle embedene som hadde hatt erfaringer med medrevisorer ble invitert (workshopen ble gjennomført 20. april 2018). Hensikten var å starte arbeidet og få innspill til hvilke elementer som kan tenkes inn i en slik opplæring, som da Helsetilsynet skulle stå for. Våre informanter er opptatt av at medrevisorene ikke blir for like revisorene og at de ikke blir for profesjonelle. Ulikhetene må ivaretas slik at brukerinvolveringen sikrer den ønskede kunnskapsbredden om et tjenestefelt. Samtidig må brukerne sikres en basiskunnskap om det å drive tilsyn, slik at medrevisoren kan fungere innenfor de rammene som er satt for teamet og tilsynet. Informantene peker på at tilsyn er en kraftig form for myndighetsutøvelser, og alle i teamet må være trygge i den situasjonen. En forutsetning for videreføring av brukere som medrevisorer er derfor at brukerne tilbys en basisopplæring.

På spørsmålet om merverdien av å involvere brukerne, viser fylkesmannen til at de brukerne embedet har benyttet representerte organisasjoner som har et bredt erfaringsgrunnlag når det gjelder hvordan ulike tjenester oppleves av brukerne. Sett fra Fylkesmannen, ligger det i dette en merverdi når det gjelder innretning på tema og hvilke kommuner og tilsynsobjekt en skal se nærmere på. Denne informasjonen opplevdes å komplettere den kunnskapen Fylkesmannen selv sitter inne med. Et annet perspektiv på merverdi, mente informantene kan knyttes til selve gjennomføringen av tilsynet, bl.a. når det gjelder arbeidet med intervjuguider. Brukerne har gitt gode innspill til hvordan man kan få fram brukernes opplevelser. I prosjektet har man også diskutert om det har noen betydning hvem som intervjuer, så lenge man er enige om hva det skal spørres om. Erfaringen, sett fra brukerrepresentantene, var at når bruker spør bruker, så opplever man en større grad av åpenhet og trygghet, og brukere er også mer villige til å stille opp til intervju.

Fylkesmannen hadde erfart at bruk av medrevisorer har hatt betydning for holdninger og tenkning i revisorteamet, også i de tilsynene hvor en ikke hadde med brukere. Sånn sett bidro dette til generell læring blant revisorene når det gjaldt å fokusere på brukerperspektivet, og representerer dermed en merverdi.

I intervjuer med fylkesmannen, ble det pekt på at så lenge Fylkesmannen lærer av de tilsynene hvor brukerrepresentant er med, så blir embedet bedre i stand til å spørre om temaer som brukerne har gitt innspill om tidligere, uten at brukerne er medrevisorer. På den måten vil en kunne stille de riktige spørsmålene og finne avvik som en ellers ikke ville funnet, og dermed styrke faktagrunnlaget for konklusjonene. Fra fylkesmannen blir det vist til at det ikke er sikkert at det er den skriftlige dokumentasjonen som representerer det viktigste avviket, men derimot spørsmål som blir avdekket i møtet mellom brukerne og tjenesten.

Informantene viste til at brukerinvolveringen også kan avdekke misnøye med en tjeneste uten at det formelt sett er avdekket et avvik, noe som kan legge grunnlag for å lete videre ut fra en antakelse om at man ikke har lett på riktige måte – ikke har lett grundig nok. Fra fylkesmannen blir det også stilt spørsmålet om hva som er et avvik og om det å finne avvik er målet. Informantene mener at formålet med brukerinvolvering heller kan sies å være å bidra til kvalitetsforbedring i tjenestene. Samtidig er tilsyn en lovlighetskontroll hvor embetet skal avgjøre om tjenestene ivaretar lovens minimumskrav eller ikke. Ut over det skal tilsynet gi et produkt tilbake til tjenesten som kan brukes i kvalitetsforbedringsarbeidet. I et slik perspektiv mener både fylkesmannen og brukerrepresentantene at brukerinvolveringen kan være en viktig bidragsyter, i tillegg til at det gir tilsynet en forsterket legitimitet.

Det ble i intervjuene vist til at man hadde sporet en viss skepsis i embetet om poenget med og merverdien av å sette av ressurser til brukerinvolvering, og da særlig når det gjaldt å involvere brukere som medlemmer av teamet. Fra fylkesmannen blir det pekt på at dersom denne formen for brukerinvolvering skal implementeres i tilsyn, så kan dette ikke baseres på frivillighet, men komme som en klar føring fra Helsetilsynet. Føringerne bør være slik at embetene må godtgjøre at de har ivaretatt brukerperspektivet i revisjonen. Det ble presisert at embetene må ta inn over seg at brukermedvirkning og brukerinvolvering i en eller annen form har kommet for å bli. Grunntanken er at brukerperspektivet er nødvendig for å kunne konkludere om hvordan en tjeneste fungerer. Spørsmålet blir så hvilken form involveringen skal ha.

Intervjuene tok også opp erfaringene med felles arena for Fylkesmannen og brukerorganisasjonene. Sett fra Fylkesmannens side har ambisjonen vært å ha et overblikk over hvordan helse, omsorg og det sosiale tjenestefeltet ser ut i regionen. Tanken har vært at det å ha en arena for dialog med brukerorganisasjoner i regionen er nyttig. Embetet var imidlertid i tvil om i hvilken form dette bør videreføres, og vil innhente mer erfaring og kunnskap før en konkluderer.

6.5.3 Videre oppfølging

Begge de to tiltakene i prosjektet, felles arena for fylkesmannen og brukerorganisasjonene og bruk av medrevisorer, er fortsatt gjenstand for diskusjoner i embetet. Embetet har gode erfaringer med bruk av medrevisorer, men det er behov for avklaringer bl.a. av innhold i og ansvar for opplæringen. Som nevnt, er dette arbeidet satt i gang i et samarbeid mellom fylkesmennene og brukerrepresentanter i Aust- og Vest-Agder, Hordaland og Trøndelag, og Statens helsetilsyn. Se punkt 7.3 nedenfor.

Etter vår vurdering er erfaringene med rekruttering av brukere som medrevisorer nyttige, og påpekningene er i tråd med de erfaringene som er høstet i de andre embetene som har prøvd ut medrevisorkonseptet. Det er viktig at medrevisorene har en organisasjon i ryggen som har drevet med internopplæring, og som rekrutterer brukere som kan representerer også andre enn seg selv. Når det gjelder rekruttering og brukerrollen, trekker embetet fram et interessant perspektiv som bør inngå i diskusjonen om rekruttering. Det dreier seg om rekruttering fra brukerorganisasjoner som også er tjenesteleverandør. Dette er nærmere omtalt ovenfor, men vi nevner det i oppsummeringen fordi det er viktig å være bevisst mulige dobbeltroller, og diskutere dette i embetene.

Når det gjelder videreføring av felles arena, er embetet som sagt noe i tvil om nytten og om dette bør videreføres. Vår vurdering er at en form for arena, hvor Fylkesmannen møter brukere og får innspill om områder med fare for svikt og innspill til utforming og innretting av tilsyn er nyttig. På en slik arena kan Fylkesmannen diskutere tilsynserfaringer med brukerorganisasjonene. Forutsetningen er imidlertid at formen er lite ressurskrevende, ikke blir for komplisert å organisere, og bestillingen til aktuelle organisasjoner blir tydelig, slik at både Fylkesmannen og organisasjonene opplever at deltakelse er vel anvendt tid.

7 Sentrale temaer i involveringsprosjektet – drøfting og anbefalinger

7.1 Innledning

Hensikten med følgeevalueringen har vært å bidra i utviklingsprosessen for å styrke måloppnåelsen i involveringsprosjektet. Hovedkonklusjon fra følgeevalueringen er at involveringsprosjektet representerer starten på et langsiktig utviklingsarbeid, og ikke et arbeid avgrenset til en prosjektperiode. Utviklingsprosjektene har høstet både positive og negative erfaringer når det gjelder arbeidsprosesser og konkrete tiltak som er prøvd ut. Alle disse erfaringene er nyttige å ta med seg når kursen for det videre arbeidet skal stakes ut. Vi håper at denne rapporten og de anbefalingene som gis i dette kapittelet kan være et nyttig bidrag til det videre arbeidet.

I kapittelet gis en oppsummering av våre erfaringer og vurderinger av sentrale temaer, aktiviteter og satsingsområder i involveringsprosjektet. Innledningsvis drøfter vi grad av måloppnåelse i forhold til hovedmålene og problemstillingene som ble lagt til grunn for involveringsprosjektet og som er presentert i kapittel 2. Videre drøftes noen utvalgte temaer hentet fra de fire utviklingsprosjektene som har inngått i følgeevalueringen: erfaringer med bruk av medrevisor, erfaringer med felles arenaer, erfaringer med bruk av brukerintervjuer og egenvurdering, erfaringer med bruk av tilsynsavklaring i dialog og tilsynsmøter, samt erfaringer med utviklingsarbeid og implementering.

Videre drøftes utfordringer med brukermedvirkning og brukerinvolvering, deriblant noen juridiske betraktninger omkring brukerrollen i tilsynsteam. De juridiske betraktningene bygger på tilbakemeldinger fra juridisk direktør i Helsetilsynet. I kapittelet setter vi også søkelys på læring og endringsprosesser med vekt på overgangen fra utviklingsprosjekt til varige endringer i organisasjonen, og utfordringer knyttet til overføringsverdi og læring på tvers av organisasjoner. Avslutningsvis drøfter vi læringselementer knyttet til prosess og samarbeid i involveringsprosjektet, om brukers rolle er styrket i tilsynet gjennom denne satsingen, om brukerinvolvering utgjør en forskjell og representerer en merverdi for tilsynet, og om involveringsprosjektet har bidratt til tjenesteinnovasjon eller representerer "mer av det samme".

7.2 Brukerinvolvering i tilsyn – har man nådd de målene man satte seg?

7.2.1 Har man nådd de overordnede målsettingene?

I involveringsprosjektet ble det skissert følgende tre overordnede målsettinger for satsingen:

- 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
- styrke den rett til medvirkning og innflytelse brukere/pasienter har ifølge loven og gjennom dette styrke tjenestenes kvalitet

Konklusjonen i følgeevalueringen er at de overordnede målsettingene anviser en ønsket retning og utvikling, heller enn et målbart sluttresultat. Begrunnelsen er at målformuleringene benytter begreper som *mer* og *bedre*, og at Helsetilsynet fra starten av involveringsprosjektet beskrev satsingen som starten på et langsiktig utviklingsarbeid hvor det ikke var snakk *om* man skulle ha brukerinvolvering i tilsyn, men *hvordan*.

Involveringsprosjektet har høstet erfaringer og kan vise til eksempler på at tilsynsmyndigheten er blitt bedre kjent, er blitt mer tilgjengelig og åpen, og at det er åpnet for bedre kommunikasjon og dialog mellom Fylkesmannen og brukerne. Med dette har involveringsprosjektet bidratt til å styrke den rett til medvirkning og innflytelse som brukerne har ifølge loven. Lokal avklaring og tilsynsavklaring i dialog i Sogn og Fjordane, tilsynsmøtene i Hordaland, brukerintervjuene i Nordland og felles arena brukere og Fylkesmannen i Aust- og Vest-Agder er eksempler på større grad av tilgjengelighet og åpenhet. De representerer tiltak som har bidratt til å gjøre fylkesmannen og tilsynsarbeidet bedre kjent blant brukerne.

Når det gjelder om satsingen har styrket tilsynsarbeidet, om involveringsprosjektet har gitt et bedre faktagrunnlag for tilsynsmessige vurderinger og avgjørelser, og om tjenestens kvalitet er styrket gjennom involveringsprosjektet, er konklusjonene mindre entydige. Følgeevalueringen viser at dette avhenger av hvilken definisjon som legges til grunn for forståelsen av *styrket tilsynsarbeid*, *bedre faktagrunnlag* og *tjenestens kvalitet*, og også begreper som brukerinvolverings merverdi og om brukerinvolvering gjør en forskjell. Svarene vil etter vår vurdering avhenge av avstanden mellom tiltak og resultat. I enkeltsaker viser erfaringene at tiltak som eksempelvis lokal avklaring og tilsynsmøter har en direkte merverdi for den enkelte bruker. I tilbakemeldingene pekes det på at brukerhistoriene styrker faktagrunnlaget, og noen av informantene mener at involvering av brukerne kan ha påvirket konklusjonene i tilsynssakene. På den annen side har erfaringene med bruk av medrevisor i systemrevisjoner vist at det er vanskeligere å spore en direkte sammenheng mellom brukerinvolvering og kvaliteten på sluttproduktet (tilsynsrapport) og på tjenestekvalitet (tilsynsobjektet).

7.2.2 Har involveringsprosjektet gitt svar på de problemstillinger Helsetilsynet skisserte for satsingen?

Som en del av følgeevalueringen skulle vi se nærmere på om involveringsprosjektet har gitt svar på de problemstillingene som ble skissert for satsingen (se kapittel 2). Vårt datagrunnlag omfatter følgeevaluering av fire utvalgte utviklingsprosjekter, ikke samtlige prosjekter som er gjennomført med stimuleringsmidler fra Helsetilsynet i perioden (se oversikt i Vedlegg 1). Videre inngår følgeevaluering av prosjektarbeidet i Helsetilsynet. Det er viktig å presisere at problemstillingene ble skissert før valg av utviklingsprosjekter til følgeevalueringen ble gjennomført, og at problemstillingene derfor ikke var spesifikt rettet mot dette utvalget. De fire valgte utviklingsprosjektene har prøvd ut og høstet erfaringer med tiltak som i varierende grad gir svar på de skisserte problemstillingene. Dette vil også sette sitt preg på besvarelsene nedenfor. Med andre ord, når vi i dette punktet benytter begrepet "involveringsprosjektet", så har vi hentet datamateriale (i hovedsak intervjuer) både fra de fire utvalgte involveringsprosjektet og fra Helsetilsynet.

- *Hvordan gir de ulike aktivitetene i involveringsprosjektet 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 tilsynsavklaring hvor enkeltbruker som klager, gis anledning til direkte møte med innklaget. Sånn sett kan det sies at alle aktivitetene har bidratt 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 tilsynsavklaring i dialog (Sogn og Fjordane) og tilsynsmøter (Hordaland). Samtidig viser erfaringene at effekten av felles arena, som i prosjektet i Aust- og Vest-Agder, er vanskelig å spore på det nåværende tidspunkt. Erfaringene med felles arenaer, er imidlertid ikke entydige. For eksempel deltar fylkeslegen i Hordaland i erfaringspanelet ved Divisjon psykisk helsevern i Helse Vest, og erfaringene både for fylkeslegen og brukerne er entydig positive.

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

Involveringsprosjektene har valgt aktiviteter med brukerinvolvering på ulike nivåer (fra individnivå til systemnivå). Med en vid forståelse av begreper som "tilgjengelig, åpen og enkel", kan det sies at alle aktivitetene i utviklingsprosjektene har bidratt på disse områdene, hver på sin måte.

- *Hvordan styrker involveringsprosjektets 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 i Nordland bidratt til en styrking av tilsynsarbeidet i den forstand at tilbakemeldingene fra brukerne fungerer som et nyttig korrektiv til tjenesteutviklingen i tjenestestedet. Tilbakemeldingene er at bruk av medrevisorer skaper økt legitimitet, økt forståelse i tilsynet om hva det vil si å være bruker, og har bidratt til styrke faktagrunnlag i tilsynsarbeidet. Et spørsmål som imidlertid 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, og faglige standarder. Som beskrevet i kapittel 6 ovenfor, står revisorteamet samlet om den konklusjonen som gis. I den grad det er intern uenighet i teamet, har teamleder det avgjørende ordet og står for konklusjonene. Sånn sett vil eventuell uenighet ikke framkomme i rapporten og vil heller ikke bli formidlet i slutt møte, fordi teamet der står som en enhet. Informasjon fra brukere skal opplyse tilsynets temaer på samme måte som øvrig informasjon. Det gjøres med andre ord ikke noen parallell og selvstendig undersøkelse av brukererfaringer i tilsyn. I tilbakemeldinger til virksomhetene i tilsynsrapporten, skal verken den enkelte informant eller gruppe av informanter oppgis som kilde til enkeltopplysninger. Ledere og ansatte som er intervjuet framgår av en navneliste over deltakere i tilsynet. Av hensyn til personvern for brukere som er intervjuet oppgis ikke navn, bare antall. Dette framgår av Helsetilsynets veiledere.

- *Hvordan bidrar involveringsprosjektet til spredning av gode og egnede løsninger for brukerinvolvering mellom fylkesmennene?*

I Helsetilsynets tildelingsbrev til fylkesmennene for 2018, ble fylkesmenn som har arbeidet med sammenfallende prosjekter bedt om å utarbeide felles anbefaling til Helsetilsynet om de tiltakene som er prøvd ut i flere embeter med tanke på implementering i andre embeter. Etter det vi erfarte var det allerede i 2017 etablert en viss kontakt og samarbeid mellom fylkesmenn med prosjekt inneholdende relaterte tiltak og aktiviteter. Vi fikk ingen tilbakemeldinger om hva et slikt samarbeid hadde hatt av betydning for enkeltprosjektene, ut over informasjonsutveksling. I statusrapporten fra 2017 viste vi til at fylkesmennene fortsatt var i en utviklings- og læringsfase, og oppfølgingsintervjuene i 2017/2018 viser at utviklingsarbeidet pågår fortsatt. Når det gjelder f.eks. bruk av medrevisor, gjenstår det fortsatt avklaringer bl.a. når det gjelder innhold, praktisk gjennomføring og ansvar for opplæringen. Her er det, som tidligere nevnt, satt i gang et utviklingsarbeid ledet av Bjørn- Vidar Gundersen hos fylkesmannen i Aust- og Vest-Agder). Videre mener vi at sluttrapporten fra arbeidsgruppen, med anbefalinger, vil bidra til spredning av erfaringer fra utviklingsprosjektene.

Inspirasjonssamlingene i regi av Helsetilsynet ble beskrevet som en god arena for informasjon, ideutveksling og diskusjon. Videre var erfaringer fra enkeltprosjekter blitt presentert for tilsynslederne. Vår konklusjon er 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 vært et godt bidrag til spredning av de gode ideene og tiltakene. Men, som vi kommer tilbake til nedenfor, er det forskjell på å motta informasjon om gode ideer og tiltak og å implementere dem i egen organisasjon.

- *Hvordan bidrar involveringsprosjektet til å bevisstgjøre og videreutvikle fylkesmennenes og Helsetilsynets kompetanse i brukerinvolvering?*

Utviklingsprosjektene har bidratt til økt bevisstgjøring og styrket kompetanse i brukerinvolvering. Det jobbes godt både med holdninger, grunnleggende tenkning, rutiner og konkrete brukerinvolveringstiltak. Utviklingsprosjektene har vist at introduksjon av styrket brukerinvolvering i stor grad handler om endringer av verdier og holdninger, noe som krever nitid arbeid over tid.

- *Hvordan bidrar involveringsprosjektet 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 veiledningsmaterieell osv.?*

Hvordan utviklingsprosjektene har bidratt til varige felles strukturer for styrket brukerinvolvering er det vanskelig å si noe eksakt om. Det er en økt 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*". Brukerinvolvering, i ulike avskygninger, er satt på dagsorden både i Helsetilsynet og hos fylkesmennene. Involveringsprosjektet markerer starten på en prosess

både lokalt og sentralt. Våre intervjuer viser at det jobbes både blant fylkesmennene og i Helsetilsynet, bl.a. med innarbeiding av brukerinvolvering i opplæringen, i 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. Blant fylkesmennene er man enige om at stimuleringsmidlene har fungert som en katalysator for å komme i gang med aktiviteter. Blant utviklingsprosjektene har vi fylkesmenn som har satt søkelys på at innføring av involveringspraksis i hovedsak handler om internt endrings- og utviklingsarbeid. Men vi har også embeter der prosjektaktivitetene har vært gjennomført som en parallellaktivitet med dedikerte prosjektmedarbeidere med en egen agenda på siden av den daglige driften, og hvor det eksplisitt gis uttrykk for behov for økte ressurser som en forutsetning for videreføring.

Noen prosjekter har synliggjort tiltak som lar seg gjennomføre innenfor dagens ressurser, mens andre prosjekter har prøvd ut tiltak som fordrer en bredere diskusjon om ansvar og ressurser. Bruk av medrevisorer er et eksempel på det siste. På den annen side har tiltak, som bl.a. tilsynsavklaring i dialog og deltakelse i brukerpanel, vist at dette vil ha beskjeden betydning for ressursbruken. I diskusjonen om praksis og ressursbruk bør det også reises spørsmål om involveringspraksis bør få betydning for bl.a. vektingen av tilsynene og for kravet til antall tilsyn fylkesmennene skal gjennomføre. En diskusjon om ressursbruk vil måtte inneholde en diskusjon om prioriteringer, om mer tid på brukerinvolvering er av en slik betydning at det bør føre til mindre tid på annen aktivitet. Et annet perspektiv i involveringsprosjektet har satt søkelys på holdninger, hvor brukerinvolvering skal innarbeides i tenkning i alle former for tilsyn. Etter vår vurdering er holdningsarbeid og arbeid med endring av kultur 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".

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

Følgeevalueringen 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 oppmerksomhet i vår statusrapport fra februar 2017, og i det som er presentert tidligere i denne rapporten. Erfaringene fra bl.a. Hordaland, er at organisatoriske og kulturelle endringer er et møysommelig og tidkrevende arbeid. I embetene har motstanden mot å involvere brukere både vært knyttet til motvilje mot å endre praksis og til 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. Vi viser til punktet om juridiske betraktninger nedenfor.

7.3 Erfaringer med organisering av involveringsprosjektet – våre vurderinger

I tilbakemeldingene fra Helsetilsynet, arbeidsgruppen og fylkesmennene konkluderes det med at ved "å la de hundre blomster blomstre" så kan involveringsprosjektet vise til gode eksempler på hvordan man kan jobbe med brukerinvolvering. Legger vi til grunn at Statens helsetilsyn var på leting etter gode ideer for brukerinvolvering og var åpen for at det var rom for å prøve og feile, har denne tilnærmingen vært riktig fra starten av, selv om det i ettertid kan argumenteres for at vurdering av måloppnåelse hadde vært enklere dersom en la til grunn en sterkere styring. Både i Helsetilsynet og i arbeidsgruppen etterlyses større distighet i utprøving av tiltak og større bredde i utviklingsprosjektene. Det er viktig å være oppmerksom på at ideene til prosjekter oppsto i embetene, i praksisfeltet der tilsyn utføres, og da er mangel på bredde, sett fra den sentrale organisasjonen, prisen å betale ved en slik tilnærming.

Involveringsprosjektet er etter vår vurdering starten på en lang og krevende prosess, både i Helsetilsynet og i fylkesmannsembetene når det gjelder holdninger og tenkning omkring brukerinvolvering. Med utgangspunkt i den sentrale organiseringen av involveringsprosjektet, er det derfor avgjørende for videre framdrift at brukerinvolvering gis en tydelig forankring i Helsetilsynet også etter at involveringsprosjektet i sin nåværende form avsluttes i 2018/2019. Vi har i rapporten anbefalt at Helsetilsynet bør vurdere om videreføringen av arbeidet bør knyttes til det nyetablerte Brukerrådet.

Helsetilsynet har gjennom involveringsprosjektet registrert en generell endring i holdninger blant fylkesmennene i retning av styrket brukerinvolvering i tilsyn. I våre intervjuer stilles det spørsmål om det i et slikt utviklingsarbeid, hvor en skal gå opp oppløyd mark, er riktig og fornuftig å stille strenge krav til dokumentert merverdi, ressursbruk osv. Vi er enige i at i et slikt utviklingsarbeid, så kan for strenge krav virke hemmende på idémyldringen. Dette vil da også ha innvirkning på hvor strenge vi skal være i følgeevalueringen når det gjelder vurderingen av grad av måloppnåelse i utviklingsprosjektene, når en viktig intensjon med satsingen har vært å få i gang aktivitet hos fylkesmennene.

Både prosjektledelsen i Helsetilsynet og arbeidsgruppen fremhever at man i en del embeter vil stå overfor betydelige utfordringer i videreføringen etter at prosjektet er slutt. I intervjuene pekes det på at en del av utviklingsprosjektene er basert på urealistiske forventninger om økt ressurstilgang den dagen stimuleringsmidlene tar slutt. Utfordringen videre består da i å nyttiggjøre seg lærdommen, men tenke alternativer når det gjelder gjennomføring.

Basert på intervjuene med fylkesmennene, burde man tidlig i involveringsprosjektet etter vår vurdering tatt inn over seg en etablering av en tydelig link mellom involveringsprosjektet og satsing på brukerinvolvering, og de øvrige oppdragene som fylkesmennene får fra Statens helsetilsyn. Dette forutsetter imidlertid at fylkesmennene har erfaringer og lærdom som man kan nyttiggjøre seg i en slik link. På de fleste utviklingsområdene har prosjektene kommet for kort til at evalueringen kan konkludere med om og på hvilken måte tiltak bør inngå i ordinær drift.

Rollen som prosjektleder ble mer omfattende enn opprinnelig tenkt, og dette er det viktig at Helsetilsynet tar hensyn til når nye prosjekter skal organiseres. I intervjuene med bl.a. arbeidsgruppen etterlyses en større

bevissthet i Helsetilsynet når det gjelder omfanget av det prosjektet som ble satt i gang, og at man burde ha lagt til grunn en mer realistisk dimensjonering av arbeidsmengde og ressursbruk når det gjelder prosjektoppfølgning. Ledelsesforankringen hos direktøren for Helsetilsynet har vært viktig, men den øvrige forankringen i organisasjonen har vært mangelfull, noe som har gjort prosjektledelsen tyngre enn nødvendig. De berørte avdelingene i Statens helsetilsyn burde ha blitt gitt øremerkede ressurser til oppfølging og bistand i involveringsprosjektet. Dette ville ha vært en god avlastning for prosjektleder i Helsetilsynet. Sårbarheten i den sentrale organiseringen ble tydelig i 2017 da det ble behov for å erstatte prosjektleder. Dette skiftet mener våre informanter blant fylkesmennene tok for lang tid, noe som gikk ut over kontinuiteten i oppfølgingen av utviklingsprosjektene og framdriften i arbeidsgruppen.

I vår oppsummering av intervjuene som ble gjennomført våren 2018, konkluderte vi med at det hadde vært et godt grep å gi arbeidsgruppen en sammensetning med bred representasjon både fra brukerorganisasjonene, fylkesmennene og Helsetilsynet. Arbeidsgruppen har vært en god arena for diskusjoner og idemyldring. Samtidig mener vi, med god støtte blant våre informanter, at arbeidsgruppen burde ha vært mer oppsummerende og konkluderende i sitt arbeid, noe som ville ha gjort arbeidsgruppen til en bedre støtte for prosjektledelsen. Videre mener vi at kontakten mellom aktivitetene i arbeidsgruppen og de enkelte utviklingsprosjektene har vært for svak bortsett fra i arbeidet med søknadene om stimuleringsmidler.

Vår datainnsamling (intervjuer) ble avsluttet våren 2018. I forbindelse med slutføring av arbeidet i arbeidsgruppen, ble det i juni 2018 sendt ut et utkast til sluttrapport fra Helsetilsynet til medlemmene av arbeidsgruppen. Den 24. august 2018 ble det avholdt et heldagsmøte i arbeidsgruppen hvor målet var å diskutere seg fram til mer konkrete anbefalinger for en videre oppfølging av erfaringer fra Helsetilsynets og fylkesmennenes utviklingsarbeid 2014-2018. Rent tematisk og på overskriftsnivå omhandlet anbefalingene følgende temaområder:

- *Styring og ledelse*

Anbefalingene omhandler bruk av den vanlige styringsdialogen mellom ledelsen i Helsetilsynet, fylkesmennene og avdelingene i Helsetilsynet for å implementere brukerinvolvering i all tilsynsvirksomhet, at det fra ledelsen i Helsetilsynet skal gis tydelige resultatmål til fylkesmennene og avdelingene i Helsetilsynet for å sikre brukerinvolvering i virksomhetsplanleggingen, og at ledelsen i Helsetilsynet skal sikre oppdatering av retningslinjer og veiledningsmateriell for å ivareta brukerinvolvering for alle tilsynsområder og tilsynsformer hos fylkesmennene og avdelingene i Helsetilsynet.

- *Brukerråd i Helsetilsynet*

Brukerrådet i Helsetilsynet avholdt konstituerende møte i uke 35. Det foreligger et mandat for brukerrådet som er omtalt annet sted i vår rapport. Arbeidsgruppen går ikke i detalj om anbefalingene for Brukerrådet ut over at arbeidsgruppens anbefalinger i sin sluttrapport blir lagt fram for Brukerrådet, og at Brukerrådet følger opp at Helsetilsynet arbeider videre med disse anbefalingene.

- *Tilsynsskolen*

Arbeidsgruppen anbefaler at Helsetilsynet gjennomgår opplæringsbolkene i Tilsynsskolen i samarbeid med fylkesmennene for å vurdere behov for temakurs om brukerinvolvering. Gjennomgangen bør også avklare opplæringsansvar mellom fylkesmennene og Helsetilsynet.

- *Samtaler/intervjuer med pasienter, brukere og pårørende i planlagt tilsyn*

Arbeidsgruppen anbefaler at Helsetilsynet utvikler veiledningsmateriell i samarbeid med fylkesmennene om samtaler/intervjuer med pasienter/brukere/pårørende i planlagt tilsyn, som bl.a. skal beskrive når det er relevant og nødvendig, hva slags kompetanse den som intervjuer må ha, hva det kan være aktuelt å spørre om, råd om praktisk rammer (for eksempel hvor, hvor lenge, honorering), og om gjennomføring av samtaler/intervjuene (for eksempel hvor mange, intervjuguide).

- *Brukerrepresentant som fagrevisor med erfaringskompetanse i planlagt tilsyn*

Det er opprettet en arbeidsgruppe, ledet av Bjørn Vidar Gundersen (fylkesmannen i Aust- og Vest Agder) for å systematisere erfaringene som er gjort med bruk av fagrevisorer med brukererfaring i tilsynsteam. Arbeidsgruppen har bestått av representanter fra fylkesmennene i Aust- og Vest- Agder, Hordaland og Trøndelag, Helsetilsynet, samt brukerrepresentanter fra de tre embetene; ProLar og A-larm i Aust- og Vest- Agder, erfaringskonsulent i Helse Bergen, og Norsk Forbund for Utviklingshemmede i Trøndelag. Rapport fra arbeidsverksted 20. april 2018 ble presentert på arbeidsgruppens møte.

Arbeidsgruppen anbefaler at opplæringen av brukerrepresentanter i all hovedsak bør foregå lokalt hos fylkesmennene, og at Helsetilsynet utarbeider en opplæringspakke som fylkesmennene skal bruke. Oppdraget skulle gis i forbindelse med virksomhetsplanleggingen. Arbeidsgruppen anbefaler eksempelvis at opplæringspakken bør inneholde hvordan gå fram for å rekruttere egnede folk, hvordan sette opp arbeidsavtale, lovgrunnlaget for fylkesmennes tilsynsvirksomhet, lovgivningen og regelverk som er relevant i det konkrete tilsynet, hva slags oppgaver kan være aktuelle å gi brukerrepresentanten, samt hvordan tilsynsmyndigheten kommuniserer og formidler budskapet sitt.

- *Tilsyns- og klagesaksbehandling*

Arbeidsgruppen anbefaler at Helsetilsynet og fylkesmennene samarbeider om revidering og oppdatering av aktuelle veiledere, retningslinjer og prosedyrer. Videre at Helsetilsynet utvikler veiledningsmateriell som beskriver når og hvordan tilsynsmyndigheten skal høre brukere/pasienter/pårørende i tilsynssaker og rettighetsklager. Veiledningen bør for eksempel ta opp når det er relevant, hva slags kompetanse den som gjennomfører samtalene må ha, hva det kan være aktuelt å spørre om, samt råd om praktisk rammer for samtalene.

- *Fylkesmennenes dialogmøter med brukerorganisasjoner*

Arbeidsgruppen anbefaler at Helsetilsynet utvikler veiledningsmateriell som beskriver når og hvordan tilsynsmyndigheten skal høre brukere/pasienter/pårørende i tilsynssaker og rettighetsklager. Veiledningen bør for eksempel ta opp når det er relevant, hva slags kompetanse den som gjennomfører samtalene må ha, hva det kan være aktuelt å spørre om, samt råd om praktisk rammer for samtalene.

- *Kommunikasjon og formidling*

Arbeidsgruppen anbefaler at Helsetilsynet og fylkesmennene legger til rette for at det blir lettere for folk å komme i kontakt med tilsynsmyndigheten blant annet gjennom sosiale medier, og at Helsetilsynet i samarbeid med fylkesmennene og Brukerrådet går gjennom nettsidene, brevmalen, vedtaks-/rapportmalen og andre dokumenter slik at de blir lettere å lese for befolkningen.

- *Våre vurderinger*

Vår oppsummering i følgeevalueringen om at arbeidsgruppen i for liten grad hadde vært konkluderende i sine diskusjoner, gjaldt arbeidsgruppens møter *underveis* i prosjektperioden. Utkast til sluttrapport fra juni 2018, samt arbeidsgruppens møte i august samme år angir etter vår mening en god retning for slutføring av arbeidet i arbeidsgruppen. Det vi har beskrevet ovenfor, er tematiske overskrifter med noen underpunkter, som ikke fanger opp alle delene av utkast til sluttrapport og alle de innspillene som kom fram på møtet i arbeidsgruppen i august 2018. Det gir likevel et bilde av hvilke hovedtemaer som vil inngå i arbeidsgruppens anbefalinger for det videre arbeidet. Etter vår vurdering bør arbeidsgruppens endelige sluttrapport med anbefalinger utgjøre et viktig arbeidsdokument både for Helsetilsynet og også for Brukerrådet i årene framover når det gjelder oppfølging av erfaringene fra involveringsprosjektet og videre satsing på styrket brukerinvolvering i ulike sider av tilsynsvirksomheten.

7.4 Erfaringer med bruk av medrevisorer – våre vurderinger

- *Brukerrollen og opplæring*

Utviklingsprosjektene i Hordaland og Aust- og Vest-Agder har prøvd ut modeller med brukere som deltakere i fylkesmannens revisjonsteam (medrevisorer). Det er også satt i gang et samarbeid mellom fylkesmennene og brukerrepresentanter i Aust- og Vest-Agder, Hordaland, Trøndelag og Helsetilsynet for å se nærmere på opplæring av brukere som medrevisorer. Med bruk av medrevisorer må det sikres at brukerne fortsatt skal være brukere og at deres perspektiv skal inngå som en del av tilsynsarbeidet. Medrevisorer skal være frikoblet fra det å jobbe med tilsynsvirksomhet som fag og profesjon. Hensikten med opplæring må være å gi brukerne kunnskap om systemet de skal virke innenfor. Brukerne skal ikke bli tilsynspersoner på lik linje med Fylkesmannen, men skal ha opplæring i hvordan de skal bruke sin brukererfaring i en tilsynssammenheng. Samtidig vil det her være snakk om læring begge veier. Skal man sette sammen et team hvor brukerne involveres og hvor man skal jobbe på en annen måte enn tidligere, så er det ikke bare én part (brukerne) som skal lære. Hovedpoenget er etter vår vurdering at brukere i tilsyn skal tilføre tilsynet noe, en merverdi, og at Fylkesmannen kan utnytte denne merverdien. Hvis ikke, vil det bli vanskelig å få fylkesmennene til å bruke tid og ressurser på dette.

Som beskrevet ovenfor, er det satt i gang et arbeid for å komme fram til en opplæringspakke for fagrevisorer med erfaringskompetanse. Erfaringene fra bl.a. Aust- og Vest-Agder har vist at opplæring ikke er en engangsaktivitet, men noe som foregår løpende, gjennom hele prosessen. Brukerdeltakelse i tilsynsteam er en mer krevende oppgave enn mye annen brukerinvolveringsaktivitet, og opplæringen har viste seg å være tidkrevende og faglig utfordrende. 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. Å være fagrevisor er et omfattende og krevende arbeid. Mye tid går med til forberedelser knyttet til å sette seg inn i lovverket og veiledere. Både fylkesmenn og brukerrepresentanter peker på 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 forskjellig måter å jobbe på, og har forskjellig kultur. Dette taler for at opplæringspakken bør kunne tilpasses lokalt. Etter hvert som man får brukere med erfaring som fagrevisorer, foreslås det fra fylkesmennene at tilnærmingen med at *bruker lærer bruker* bør være en del av opplæringen. Når det gjelder den sentrale opplæringen, viser både fylkesmenn og brukerrepresentanter til at grunnopplæringen for de som jobber hos fylkesmannen og fagdager for de som har fagrevisoroppgaver, er lagt sentralt. Våre intervjuer viser at brukerrevisorene bør gis den samme anerkjennelsen i form av sentral opplæring. Disse vurderingene er viktig å ta med i det arbeidet som nå er satt i gang omkring innhold og omfang av opplæringen av medrevisorer.

Evalueringen viser at det er mange ulike perspektiver knyttet til opplæringen, noe som bør tas tak i i den prosessen som nå er i gang. Det er avgjørende for videre bruk av medrevisorer at opplæringen finner en form hvor ressursbruk veies mot nytte og merverdi. I drøftingen av opplæringen, må en også diskutere hvilke typer av tilsyn medrevisor skal benyttes i og om medrevisor skal med i alle fasene i tilsynet. Disse vurderingene vil ha betydning for opplæringens omfang og innhold.

- *Bruk av medrevisorer – en merverdi?*

Involveringsprosjektet har vist at medrevisorer representerer en ny og krevende brukerrolle. Det å spørre brukerne, gi brukerne en stemme, har en egenverdi i seg selv. Videre ligger det en merverdi i det at brukeren har viktig kunnskap om enkeltsaker som bidrar til å opplyse dem mer, slik at man får en bedre tjeneste. I den andre enden av skalaen har man tilsyn for å finne ut om det gis forsvarlige tjenester, og hvor brukernes erfaringer gir et nyttig bidrag, men hvor fokuset ikke er på hensynet til den enkelte. I slike situasjoner vektlegges ikke hensynet til dem som blir intervjuet på samme måte. Det er ikke av hensyn til dem en gjør det, men av hensyn til innbyggerne i fremtiden. I et slik perspektiv må fokuset være på om det å spørre brukerne gir en merverdi i form av bedre tilsyn.

Et annet perspektiv knyttet til merverdi, er spørsmålet om hvilken betydning det har at brukere er med i teamet og er med og intervjuer i gjennomføring av tilsyn. I utviklingsprosjektene er det drøftet om det spiller noen rolle hvem som stiller spørsmålene – en fra fylkesmannen eller en bruker - dersom brukerne er med i planleggingen og utarbeidelsen av intervjuguidene. Tilbakemeldingene i våre intervjuer varierer noe når det gjelder betydningen av hvem som intervjuer, fra at det er viktig at brukere møter en likemann, til de som er i tvil om nytten. Blant fylkesmennene og i Helsetilsynet vises det til at mange medarbeidere hos fylkesmennene er gode til å intervjuer. De kjenner brukergruppene godt, de vet hva de skal spørre om og på hvilken måte de skal spørre.

Bruk av medrevisorer kan bidra til å gi fylkesmannen større legitimitet i møte med brukerne bl.a. ved at bruker møte bruker i intervjuene, og bidrar til at revisjonsteamet holder fokus på hvordan tjenestene tilrettelegger for medvirkning på en bedre måte. Tilbakemeldingene om brukerdeltakelse i tilsynsteamet har vært positive, både fra medarbeidere hos fylkesmennene og brukere. Brukerrepresentanten har stått for en annen innfallsvinkel i tilsynet enn fylkesmannens ansatte, og har bl.a. vektlagt spørsmål om i hvilken grad og på hvilken måte brukerne blir hørt, på hvilken måte brukerne opplever tjenestene, tilgjengelighet og kontinuitet i tilbudet. Erfaringene har vært at brukerrepresentanten på mange områder har annen kunnskap om fagfeltet enn de andre i tilsynsteamet, gjennom egne erfaringer med hvilke utfordringer en støtter på. Det er viktig at denne merkunnskapen nyttiggjøres av revisorteamene.

- *Bruk av medrevisorer og ressursbruk*

Fylkesmennene har erfart at tilsynsarbeidet blir mer omfattende og tidkrevende når Helsetilsynet stiller krav om at det skal gjennomføres brukerintervjuer som en del av systemrevisjonen. Bruk av fagrevisor med brukererfaring øker presset på revisjonen ytterligere fordi det går med mer tid til revisjonen. Tid til opplæring av brukerne 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 dette (her: involvere brukere i tilsynsarbeidet), så må man gjøre mindre av noe annet, om ikke embetet tilføres økte ressurser. Det blir med andre ord snakk om hvor viktig Helsetilsynet synes at brukerinvolvering er. På den

annen side mener vi det kan argumenteres for at brukerinvolvering ikke bør bli et spørsmål om merarbeid, men at det handler om en annen måte å jobbe på.

- *Rekruttering av brukere som medrevisorer*

Etter vår vurdering er det helt sentralt at brukerrepresentanten må representere en gruppe brukere, ha egen erfaring med den tjenesten som blir undersøkt og samtidig ha nødvendig avstand til egen situasjon. Brukerrepresentanten bør heller ikke ha egen klagesak til behandling hos fylkesmannen. Uten denne avstanden vil ikke brukeren kunne bidra til at revisjonsteamet har nødvendig legitimitet. Når det gjelder valg av medrevisorer, har man erfart at det er en fordel for teamet å forholde seg til vel etablerte brukerorganisasjoner som driver egen aktivitet for å skolere sine medlemmer som brukerrepresentanter. Dette vil også avlaste embetet i opplæringsvirksomheten. Det er en forutsetning at fylkesmannen tar kontakt med brukerorganisasjonene på det aktuelle fagfeltet på et tidlig tidspunkt slik at brukerrepresentanten får delta i de innledende fasene i tilsynsarbeidet, helt fra arbeidet med grunnlaget for tilsynet og hva tilsynet skal rette søkelyset mot. Fylkesmannen må i henvendelsen være tydelig på hvilke forventninger de 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. Kontakt med brukerorganisasjoner og valg av brukerrepresentant som medrevisorer tar tid, noe som må legges inn i planleggingen. Tilsvarende må brukerorganisasjonene også gis tid til gode interne prosesser.

- *Bruk av medrevisorer – i hele eller deler av tilsynet?*

Etter vår mening er det viktig å ha en klar formening om hva en medrevisor trenger å være med på for å representere merverdi for tilsynsaktiviteten. Fylkesmannen bør derfor stille seg følgende spørsmål: Er det vesentlig med egen kjennskap til det formelle systemet, eller er egneopplevelse og egenerfaring viktigst? Er brukernes bidrag at de kommer med andre spørsmål enn de tilsynet har tenkt på? Gir det merverdi om medrevisor gis innsyn i pasientjournaler? Er det nødvendig og kan man forenkle involveringen ved å knytte brukerne til de temaene hvor fylkesmannen mener de har noe å bidra med? Med brukerinvolvering i revisjonsteamet må embetene sørge for at brukerrepresentantene har kunnskap om hvilke krav embetene stiller, gis en klarhet i hvilke deler av tilsynet de skal delta i, og at brukerne forstår hva et tilsyn omfatter, blant annet når det gjelder det å ha taushetsplikt.

- *Bruk av medrevisorer – hva tilfører det tilsynsarbeidet?*

Under dette punktet vil vi trekke fram hvordan brukerinvolvering synliggjøres i rapporteringen og hvordan dette blir benyttet videre. Noen erfaringsoppsummeringer viser til at brukerrepresentant i revisjonsteamet for det første gir tilsynet større legitimitet i møte med brukerne. For det andre bidrar til at hele revisjonsteamet på en bedre måte holder fokus på hvordan tjenestene tilrettelegger for medvirkning på systemnivå og, ikke minst, i møte med den enkelte tjenestemottager. På spørsmål om brukere som medrevisorer tilfører nye perspektiver til tilsynet, er tilbakemeldingene forskjellige. Dette kan henge sammen med ulike oppfatninger av hva som ligger i "nye perspektiver". 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 kan på denne måten bli bredere.

Dette handler også om på hvilken måte og i hvilken grad brukerperspektivet, brukererfaringer, ønsker og forventninger skal tillegges vekt i tilbakemeldingene til tjenestestedene. I utgangspunktet setter tilsyn søkelyset på overholdelse av myndighetskrav, lover, regler og faglige standarder. Et tilsvarende vurderingsgrunnlag finnes ikke for brukeropplevelser, og tilsynet undersøker heller ikke brukeropplevelser som et selvstendig tema løst fra tilsynsystemene. Brukerinformasjon inngår i faktagrunnlaget for å opplyse saken på lik linje med annen informasjon. Hvorvidt brukerne er fornøyde er ikke tilsynets oppgave å finne ut. Et tilbud kan være forsvarlig og i tråd med krav i loven selv om brukerne er misfornøyde, og det kan være uforsvarlig selv om brukerne er fornøyde. Utfordringen blir hvordan fylkesmannen og medreisorene forholder til dette. Intervjuene viser at det er viktig at både revisorer og medreisorer opererer innenfor de rammene som gjelder for tilsynet. Kunnskap om disse rammene må være en del av opplæringen og planleggingen. Et interessant perspektiv som fremføres er at dersom et tilsyn konkluderer med at en tjeneste oppfyller myndighetskravene, men brukerne av tjenesten likevel er misfornøyde, så har fylkesmannen, med utgangspunkt i denne misnøyen, i enkelte situasjoner stilt spørsmålet om en i tilsynet har ledd grundig nok.

7.5 Erfaringer med felles arena fylkesmannen og brukere – våre vurderinger

I dette kapitlet har vi satt søkelys på erfaringene med det som med en felles betegnelse er kalt "Felles arena – fylkesmannen og brukerne". Selv om innholdet i "felles arena" er forskjellig, har prosjektene det til felles at det dreier seg om møte mellom embetet og brukere/brukerorganisasjoner for innspill, informasjon og dialog.

- *Etablering av felles arena for fylkesmannen og brukerorganisasjonene*

For tiltak hvor ønsket har vært å skape en arena for innspill om områder hvor det forekommer svikt eller er fare for svikt, knytte kontakter med nøkkelinformanter, få innspill om utforming og innretting av tilsyn, samt å formidle og diskutere tilsynserfaringer med brukerorganisasjonene, gjenstår det å konkludere om nytteverdien. Embeter som etablerer slike arenaer med bred deltakelse fra brukerne, må vise at de benytter innspillene fra brukerorganisasjonene i sine planer og strategiarbeid. En av utfordringene er om brukerorganisasjonene gir tilbakemeldinger som er egnet som en del av planleggingen i embetet. Bl.a. i Aust- og Vest- Agder foregår det en intern diskusjon om dette er en hensiktsmessig arena, og om embetet stiller de riktige spørsmålene til brukerorganisasjonene og således får fram den informasjonen de trenger. Dersom brukerorganisasjonene opplever at deres innspill ikke blir videreført i fylkesmannens arbeid, er det, etter vår vurdering, en fare for at brukerorganisasjonene lar være å møte opp. Erfaringene så langt er at fylkesmannen har fått innspill på områder som de stort sett var kjent med. En av utfordringene med denne typen arenaer er at mange brukerorganisasjoner ønsker å delta og ønsker å fremme sine saker og satsingsområder. Etter vår vurdering må fylkesmannen gjøre et valg, noe som innebærer at noen organisasjoner vil oppleve at de ikke når fram med sine saker, med fare for at de trekker seg ut av samarbeidet med fylkesmannen. Dette perspektivet mener vi det er viktig å ta med seg i de videre vurderingene av form og innhold når det gjelder bruk av denne formen for felles arena.

Nettverksbygging i brukerorganisasjonene er en viktig del av arbeidet med disse arenaene, bl.a. i forbindelse med rekruttering av medrevisorer. Tilbakemeldingene fra brukerorganisasjonene om felles arena er overveiende positive, men de presiserer at Fylkesmannen må ta organisasjonene på alvor. Det blir presisert at brukerinvolvering er noe langt mer enn å slippe til med sine synspunkter på en samling. Fylkesmannens videre strategiarbeid vil vise om innspillene fra arenaen tas inn i planarbeidet. Dersom dette ikke skjer, kan felles arena som strategi for brukerinvolvering mislykkes. Et spørsmål som imidlertid må stilles i embetet er om en må endre innretningen på gjennomføring av den felles arenaen: om Fylkesmannen i sterkere grad må konkretisere hva embetet ønsker med arenaen; for eksempel at de ønsker innspill til de gode spørsmålene, de spørsmålene som gjør at tilsynene får fram perspektiver som man ellers ikke hadde fått fram. Med hensyn til ressursbruk hos fylkesmannen, har prosjektene vist at det er krevende å finne tid for å samle den store bredden av brukerorganisasjoner. Vi mener likevel at det kan vise seg å være vel anvendte ressurser i og med at en nettopp kan favne bredden sett opp mot de ulike tilsynsaktivitetene. Det gjenstår fortsatt å se om fylkesmennene evner å nyttiggjøre seg dette potensialet.

- *Fylkesmannen som deltaker i etablerte brukerarenaer*

Fylkesmannens deltakelse i etablert brukerpanel innen psykisk helse og rus (Helse Vest) 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 og kommuneleger. De kan ta opp problemstillinger både på individ- og systemnivå. Representant fra panelet opplever en styrking av rollen til brukerpanelet ved at Fylkesmannen er interessert i panelets erfaringer med tjenestene: hva som er bra, 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. 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 har drøftet og sett på forskjellige fremgangsmåter, bl.a. med hensyn til hvordan tilsynet bør gå fram for å finne fram til de riktige brukerne som embetet kan snakke med i forbindelse med gjennomføring av planlagt tilsyn.

Erfaringspanelet er godt etablert og fylkesmannen oppleves som en god bidragsyter og diskusjonspartner i embetets tilsynsvirksomhet. Fremgangsmåten er ressursbesparende sett fra Fylkesmannens side i og med at det ikke er behov for å organisere egne arenaer. Å knytte seg til etablerte arenaer kan derfor synes å være en fornuftig vei å gå. Erfaringspanelet representerer stor bredde innen psykisk helse, og kan derfor bidra med mange god perspektiver, erfaringer og innspill til tilsynsarbeidet. Samtidig er psykisk helsevern bare ett av mange fagområder/ tjenesteområder som fylkesmannen har tilsynsansvar for. Så spørsmålet blir om det er realistisk å tenke seg at fylkesmannen har kapasitet til å delta på flere slike arenaer innenfor sine fagområder.

7.6 Erfaringer med brukertilbakemelding og egenrevisering – våre vurderinger

I utviklingsprosjektet i Nordland er det prøvd ut en kombinasjon av egenrevisering og brukertilbakemeldinger i NAV. Å få tilgang til brukernes stemme, har vist seg som et godt supplement i Fylkesmannens planlegging

og gjennomføring av tilsyn, og når det gjelder å bistå NAV-kontorene 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. Læringseffekten for NAV-kontorene er at tilbakemeldinger fra brukerne gir et bedre grunnlag for egenvurdering.

Bruk av brukerintervjuer i tilknytning til egenvurderinger reiser imidlertid spørsmål som bør diskuteres nærmere. For det første kan det argumenteres for at Fylkesmannen med dette beveger seg inn på et område hvor ansvaret ligger til det enkelte tjenestested; det å hente inn brukernes erfaringer med tjenestene og bruke kunnskapen i gjennomgangen av egen aktivitet. Tjenestestedene har et eget ansvar for å være årvåken og oppmerksom på brukergruppene sine og å drive kontinuerlig kvalitets- og utviklingsarbeid. Det kan imidlertid tenkes at det er lettere for brukerne å formidle negative opplever med tjenestene når det er Fylkesmannen som intervjuer. På den annen side er det tjenestenes ansvar å bygge opp et tillitsforhold til sine brukere slik at brukerne opplever at de kan gi kritiske tilbakemeldinger uten å være redd for å bli "straffet" for det.

Erfaringene fra prosjektet som har prøvd disse metodene viser at brukerintervju i regi av Fylkesmannen er ressurskrevende. Her ser man, etter vår vurdering, en av utfordringene ved å drive denne formen for forsøk eller prosjektarbeid. En mindre del av aktiviteten hos Fylkesmannen rammes inn, gis spesiell oppmerksomhet og får eksterne midler. Erfaringer viser at en i for liten grad tar høyde for at prosjektaktivitetene en dag skal implementeres i basisorganisasjonen og inngå i vanlig drift, sammen med øvrige aktiviteter og innenfor gitte økonomiske rammer. Etter vår vurdering vil det være urealistisk å overføre aktiviteter og ressursbruk fra prosjektet til vanlig drift dersom embetet ikke får ekstra bevilgninger eller omprioriterer internt. Dersom kombinasjonen egenvurdering og brukerintervjuer skal videreføres, må det derfor foretas en grundig gjennomgang av erfaringene fra prosjektet og embetet må tenke alternative løsninger for at dette skal kunne la seg gjennomføre innenfor eksisterende økonomisk og personellmessig rammer.

7.7 Erfaringer med å skape arenaer for dialog mellom bruker, tjenestene og fylkesmannen – våre vurderinger

Med arenaer for dialog mener vi her de erfaringene man har høstet med tilsynsavklaring i dialog (Sogn og Fjordane) og tilsynsmøter (Hordaland). Erfaringene med *tilsynsavklaring i dialog* er at brukerne er fornøyde og føler seg ivaretatt. Muligheten for avklaring av saker er større dersom Fylkesmannen kan bidra i dialogen mellom klager og helsepersonell. Prosjektet i Sogn og Fjordane viser at direkte møte med bruker og helsepersonell er en effektiv måte å reetablere kommunikasjon på, i stedet for skriftlig anmodning om lokal avklaring fra Fylkesmannen, som har vært vanlig praksis. Ifølge fylkesmennene har en stor andel av hendelsesbaserte tilsynssaker sammenheng med utilfredsstillende kommunikasjon mellom helsepersonell og pasient, noe som kan føre til at gjensidig tillit forvitrer, brukeropplevelsen blir dårlig og pasientsikkerheten blir redusert. Følgeevalueringen har vist at det er enighet om at direkte dialog mellom fylkesmannen, klager og innklaget er positivt uansett klagens omfang og alvorlighetsgrad. Tilbakemeldinger fra Pasient- og brukerombud og helseforetak understøtter konklusjonen om at dialog virker konfliktdepende og avklarende.

Erfaringene med *tilsynsmøter* i Hordaland er også positive. I disse møtene møtes den brukeren det gjelder og de aktuelle tjenestene møtes. Dette er saker hvor tjenestene tidligere ikke har greid å samordne seg, noe som har ført til at brukeren ikke har fått det han eller hun har behov for. Tjenestene stiller her med beslutningstakere slik at beslutninger kan fattes på møtet. Det lages avtaler om hva som skal gjøres, hva som skal følges opp, på hvilken måte, når og av hvem. Det er tjenestene som skal finne løsningene, ikke fylkesmannen. Uten at brukeren er tilstede, får de ikke til dette.

Dette er med andre ord eksempler på to typer arenaer for dialog, dog med ulikt innhold, målsetting og ulik sammensetning med hensyn til deltakere. Der man i *tilsynsavklaring i dialog* legger til rette for muntlig dialog og avklaring mellom klager og innklaget, med fylkesmannen tilstede mer som fasilitator og tilrettelegger, og ikke som mekler, er *tilsynsmøtene* mer beslutningsorientert. Møtene tar utgangspunkt i brukerens behov som ikke er blitt dekket, fylkesmannen leder møtene, og tilstedeværende beslutningstakere inngår forpliktende avtaler om videre oppfølging. Det disse to arenaene har felles er at en beveger seg fra kun å forholde seg skriftlig i kommunikasjon og saksbehandling, til å åpne for og legge til rette for muntlig dialog, det å la brukerne kunne kommunisere sine erfaringer og opplevelser muntlig, noe som igjen handler om både en holdningsendring og endring av praksis. Det å åpne for dialog og mer muntlighet i tilsynet er ikke noen ny ide. Samtidig mener vi at både tilsynsavklaring i dialog og tilsynsmøter bringer inn nye elementer i en dialogbasert tilnærming til tilsynsarbeidet, som er erfaringer som er nyttige å ta med seg videre, og som bør ha overføringsverdi til andre fylkesmannsembeter.

7.8 Erfaringer med utviklingsarbeid og implementering – våre vurderinger

Helsetilsynets har ønsket svar på hvordan involveringsprosjektet bidrar til varige felles strukturer for styrket brukerinvolvering slik at modellene/metodene blir videreført når prosjektet er avsluttet, samt hvordan prosjektet bidrar til involveringspraksis som lar seg gjennomføre innenfor dagens ressurser. Helsetilsynet presiserte at det er sentralt å få til en smidig overgang fra prosjekt til løpende arbeid/drift i organisasjonen. Etter vår vurdering bør planer for overgangen fra prosjekt til drift være en naturlig del av utviklingsprosjektet helt fra starten av. Implementering er en utfordring i alle typer utviklingsprosjekt og endringsarbeid. Utviklingsprosjekter som tar fatt på implementeringen et stykke ut i prosjektperioden eller ved prosjektslutt, vil ofte ikke lykkes.

I SINTEFs kartleggingsundersøkelse i 2016 (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. Fylkesmannen i Hordaland utmerker seg med hensyn til hvordan de jobber med implementering ved at de har vært opptatt av erfaringsdeling og læring fra dag én. Tilnærmingen er basert på integrering av brukerinvolvering i organisasjonen gjennom hele perioden. Brukerinvolveringen inngår i organisasjonens daglige drift, og skal være 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 den ikke er direkte knyttet til den enkeltes arbeidsoppgaver. Embetet har i liten grad vært avhengig av prosjekt- eller tilskuddsmidler for at aktiviteten kan videreføres, noe som gjør aktivitetene mindre sårbare for endringer. Denne arbeidsformen bør kunne overføres til andre embeter. En forutsetning er imidlertid at fremgangsmåten legges til grunn fra dag én når nye tiltak og metoder skal tas i

bruk i embetene. For å lette fremtidig implementeringsarbeid, har vi foreslått overfor Helsetilsynet å gå mer detaljert til verks når det gjelder beskrivelse av arbeidsformen som er valgt i Hordaland, hvilke utfordringer en har støtt på, håndtering av skepsis til brukerinvolvering innen ulike faggrupper, og tilpasning av arbeidsform til ulike typer tilsyn og tjenesteområder.

I alle utviklingsprosjektene drives arbeidet fram av entusiastiske medarbeidere, og arbeidet er i all hovedsak godt ledelsesforankret alle steder, noe som understøtter prosessen. I flere av embetene gjenstår det imidlertid å innarbeide brukerinvolveringen i hele tilsynsvirksomheten, selv om prosjektene har kommet et stykke på vei i å spre ideen på avdelingsnivå og i 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. Erfaringen viser at hvis brukerinvolvering skal lykkes, må den innarbeides i tenkningen i avdelingen. Derfor er det viktig å ta utgangspunkt i egenarten i de ulike faggruppene og fagmiljøene. Det kan være nødvendig å utvikle metoder og arenaer som er tilpasset de ulike tilsynsområdene.

7.9 Læring og endringsprosesser – våre vurderinger

Nedenfor trekker vi opp noen generelle perspektiver knyttet til læring og endringsprosesser, perspektiver som peker på utfordringer vi mener en står overfor når det gjelder å videreføre og nyttiggjøre seg erfaringene fra involveringsprosjektet, både i Statens helsetilsyn og hos fylkesmennene.

- *Å transformere kunnskap til praksis*

Den største utfordringen framover vil bli å transformere ny kunnskap og erfaring slik at den gir ny kollektiv lærdom og ny organisasjonspraksis. Det er forskjell på å ha kunnskap og det å bruke den. Utfordringene er derfor knyttet til å oversette kunnskap til handlinger som er forenlige med kunnskapen. Endringer handler om å rokke ved og å utfordre etablerte holdninger, kulturer og innarbeidede rutiner. Derfor vil det i denne sammenheng være stort potensial i å synliggjøre positive læringspunkter og å formidle gode arbeidspraksiser både internt og mellom organisasjonene.

- *Læring – individuelt og organisatorisk*

Læring kan defineres som tilegnelse av kompetanse (kunnskaper, ferdigheter og holdninger) som gir relativt varige endringer av adferd¹². Organisatorisk læring krever mer enn at enkeltindivider har lært noe¹³. 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 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 - *taus kunnskap* og *eksplisitt kunnskap*. Taus

¹² Illeris, K. (2000) : Læring. I: Illeris, K. (red.): Tekster om læring. Fredriksberg: Roskilde Universitetsforlag .

¹³ Argyris og Schön (1996):Organizational learning. Addison-Wesley Publishing Company.

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.

- *Utfordringer ved forsøk og prosjekter*

Gjennomføring av forsøk og prosjekter byr på en rekke utfordringer, noe som også har vist seg for involveringsprosjektet. Målformuleringen kan vise 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 gjennomføres ikke isolert fra omgivelsene. Både lokale og sentrale faktorer vil påvirke planer, aktiviteter og grad av måloppnåelse. Fordi erfaringene må sees i en kontekst, er det problematisk å vurdere effekt av enkelttiltak. Hele eller deler av effekten kan like gjerne skyldes utenforliggende faktorer som de som inngår i selve forsøket eller prosjektet.

- *Bedring – i forhold til hva?*

I målformuleringen til involveringsprosjektet opereres det med begreper som "styrke", "mer", og "bedre". Sett fra et evalueringssynspunkt melder følgende spørsmål seg: i forhold til hva? Utfordringene oppstår når det er behov for å få innsikt i tenkningen bak og begrunnelsen for prioriteringer og veivalg, der hvor dette ikke er skriftliggjort. I intervjuene ble aktører spurt om hvorfor vedtak ble fattet. Intervjuene viser at slike tilbakeblikk har den svakheten at svarene påvirkes av hva som har skjedd i perioden etter endringen. En annen utfordring er at evalueringen ikke startet da involveringsprosjektet startet. Derfor har det vært vanskelig å kartlegge i hvilken grad vedtak og veivalg er blitt fulgt opp i perioden fram mot starten på evalueringssopndraget sommeren 2016: er det avvik mellom hva som var *ment skulle gjøres*, *hva man sier man har gjort* og hva som *faktisk er gjort*? Evalueringen er i en stor grad basert på retrospektiv informasjon, - det aktører og informanter mener å huske, med de usikkerhetsmomentene som er nevnt ovenfor.

Det nærmeste en kan si å komme en baseline for satsingen, er kartleggingsundersøkelsen som Helsetilsynet gjennomførte i 2015: "*Kartlegging av involvering av pasienter, brukere og pårørende i fylkesmennenes og Statens helsetilsyns tilsynsarbeid*". Hensikten med undersøkelsen var å få bedre oversikt over hvordan involvering av pasienter/brukere/pårørende ble praktisert av tilsynsmyndigheten. Kartleggingen omfattet både fylkesmennene og Statens helsetilsyn, og skulle besvares på avdelingsnivå. Tilbakemeldingene fra avdelingene viste stor variasjon. Flertallet av avdelingene var imidlertid positive til at pasienter/brukere/pårørende ble mer involvert i tilsynsarbeid. Det er kommet mange gode eksempler på hvordan man kan jobbe med brukerinvolvering, samtidig som Helsetilsynet mener å ha registrert en endring i holdninger blant fylkesmennene til det å involvere brukere i tilsyn. Det er med andre ord grunnlag for å konkludere med at involveringsprosjektet har bidratt til å bedre og styrke brukerinvolveringen i tilsyn.

- *Brukerinvolvering i tilsyn*

I utviklingsprosjektene er det prøvd ut ulike tiltak for brukerinvolvering og brukermedvirkning. Brukermedvirkning og brukerinvolvering er blitt et etablert begrep innenfor bl.a. helse- og omsorgssektoren. Argumentene som ligger til grunn reflekterer først og fremst en anerkjennelse av brukernes kompetanse og innsikt i 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 myndighetene og befolkningen, med mer vekt på brukernes demokratiske rettigheter som borgere til å kunne påvirke viktige områder i eget liv.

I en del sammenhenger snakker man om å styrke brukerens rolle uten at brukerens egne verdier legges til grunn¹⁴. 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 eller hun kan være en passiv mottaker av hjelp uten selv å måtte ta ansvar. Selv om brukermedvirkning i helsetjenesten og i barnevernet 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. Evalueringen av involveringsprosjektet har avdekket at det eksisterer skepsis og kritiske holdninger til merverdien av brukerinvolvering både i Helsetilsynet og hos fylkesmennene, om det reelt sett styrker faktagrunnlaget i tilsynsarbeidet, og om brukernes innflytelse i tilsyn kan bli reell eller bare tilsynelatende. Her må det imidlertid skilles mellom brukerinformasjon og innflytelse som innhentes først og fremst for å styrke kunnskapsgrunnlaget (på systemnivå) og brukerens innflytelse og medvirkning i egen sak (på individnivå). Når det gjelder å styrke kunnskapsnivået på systemnivå, er brukerrepresentanter valgt til å tale på vegne av andre brukere. Erfaringene fra utviklingsprosjektene viser imidlertid at representantene ofte best ivaretar de grupper de selv identifiserer seg sterkest med, for eksempel de mest aktive og ressurssterke innenfor brukerorganisasjonene. 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 og egnethet. Brukerrepresentantene må et stykke på vei 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 brukergruppe.

7.10 Brukermedvirkning og brukerinvolvering – noen perspektiver

I en kronikk i Tidsskrift for Norsk legeforening fra 2012¹⁵ trakk Marit By Rise ved NTNU fram spørsmål og problemstillinger som også er relevante for involveringsprosjektet. I kronikken konkluderte By Rise med at det er mange mulig hindringer i arbeidet med å gjøre brukermedvirkning til en naturlig del av helsetjenesten. Argumentet for at det fører til bedre behandling og bedre tjenester er trolig det viktigste, men dette

¹⁴ Sigstad, Hanne Marie Høybråten (2004) Brukermedvirkning – alibi eller realitet? Tidsskr Nor Legeforen 2004; 124: 63-4

¹⁵ Tidsskr Nor Legeforen nr. 16, 2012; 132: 1882 – 4

argumentet kan bli en hindring dersom forventede effekter fra brukervedvirkningstiltak uteblir. By Rise trekker fram flere spørsmål som hun mener det er grunn til å reflektere over:

- Hvorfor skal brukere involveres? Fordi det er det riktige å gjøre, eller fordi myndighetene har bestemt det?
- Hva skal brukervedvirkning innebære?
- Hvilken rolle skal brukerne ha?
- Er helsevesenet forberedt på å involvere brukere i beslutningsprosesser der de viktige beslutningene tas?
- Hvilke effekter og endringer forventer man av brukervedvirkning?
- Hvordan skal effekten evalueres?

Norske myndigheter har pålagt tjenester bl.a. innenfor helse, sosial og barnevern å involvere brukerne. For at brukervedvirkning skal bli en naturlig del av norsk tjenesteytelse, mener By Rise myndigheter, ledere og andre bør ta stilling til disse spørsmålene. En grundig gjennomgang av argumentasjon, innhold og forventet utbytte før man innfører tiltak for økt medvirkning kan øke bevisstheten omkring faktorer som understøtter og hindrer slike prosesser. Ifølge By Rise kan ikke brukervedvirkning "forventes å bli en naturlig del av norsk helsevesen uten motstand. Verken brukere, helsepersonell eller helseorganisasjoner er tjent med ineffektive og demotiverende forsøk på å innføre tiltak for økt brukervedvirkning". De spørsmålene som By Rise stiller, er også relevante i den videre diskusjonen om styrket brukerinvolvering i tilsyn. Flere av spørsmålene er viet oppmerksomhet i utviklingsprosjektene og i følgeevalueringen, men diskusjonene er ikke slutført.

7.11 Brukerinvolvering i tilsyn – noen juridiske betraktninger

Involveringsprosjektet satte også søkelys på om embetene hadde avdekket juridiske hindringer/barrierer i tilknytning til spørsmålet om brukerinvolvering i tilsyn. Derfor tok vi kontakt med juridisk direktør i Helsetilsynet for å få hans vurderinger av spørsmål som dukket opp i forbindelse med satsingen. I tilbakemeldingene ble det vist til at det ikke er en egen hjemmel for brukerrepresentanters medvirkning i tilsyn. Tilsynsmyndigheten adgang til å innhente den bistand de finner nødvendig for å løse sitt oppdrag. Tradisjonelt har dette dreid seg om fagkompetanse de ikke selv besitter eller har for lite av. At tilsynsmyndigheten knytter til seg personer med brukerkompetanse, ut fra tanken om at dette er en type innsikt de ikke selv besitter og som er viktig/nødvendig/hensiktsmessig for å utføre arbeidsoppgavene, er prinsipielt sett samme forhold. Det anses ikke som nødvendig eller hensiktsmessig at adgangen til å benytte slik brukerkompetanse i tilsynsarbeidet lovreguleres særskilt.

Videre ble det pekt på at Forvaltningslovens bestemmelser om taushetsplikt omfatter "enhver som utfører arbeid eller tjeneste for et forvaltningsorgan". Det er ikke krav om formelt ansettelsesforhold eller at oppdraget har en bestemt varighet eller omfang for å omfattes av taushetsplikten. Taushetsplikten gjelder med andre ord også for den som utfører enkeltstående oppdrag for det offentlige, uten å være tilsatt i forvaltningen, og må gjelde også der det er tale om rene utredningsoppdrag eller praktiske oppgaver. Tilsynsmyndigheten påtar seg imidlertid et ansvar når personer som ikke har et tilsetningsforhold hos dem

hentes inn for å bistå for å utføre arbeid eller tjeneste for forvaltningen. Det er viktig å skille tydelig mellom bistand der oppdraget vil kunne medføre håndtering av taushetsbelagte opplysninger på den ene siden og innhenting av råd og erfaringer generelt. Gjennomgang av og undertegnelse av taushetsplikterklæring vil utgjøre en formell bekreftelse på at den som undertegner er kjent med hvilke forpliktelser deltakelse som brukerrepresentant innebærer. Alle eksterne som engasjeres til å ivareta oppgaver for tilsynsmyndigheten skal gis en gjennomgang av tilsynsmyndighetenes arbeidsoppgaver og -former, de rettslige rammene for disse og hvilke oppgaver vedkommende er tiltenkt. I motsetning til personell som innehar spesiell fagekspertise, der mange også er underlagt taushetsplikt i sitt ordinære arbeid, vil ikke nødvendigvis brukerrepresentanter ha kunnskap om eller erfaring med hva taushetsplikt innebærer og hvordan den skal ivaretas. Helsetilsynet har derfor vært tydelige på at Fylkesmannen må gi nødvendig opplæring om taushetsplikt. Når det formelle er på plass, setter ikke lovverket egne grenser for brukerrepresentanters innsyn i taushetsbelagte opplysninger. De samme krav til habilitet må stilles til brukerrepresentanter som tjenestemenn for øvrig. I tilbakemeldingen blir det vist til at arbeidsprosessene i planlagte tilsyn og håndtering av tilsynssaker er forskjellig, så utfordringene kan arte seg litt ulikt, men rettslig sett er det ikke forskjell med hensyn til brukerdeltakelse i tilsynsmyndighetenes arbeid. Avslutningsvis blir det vist til at brukerinvolveringen i tilsyn er i utvikling, og at det har skjedd mye på kort tid. Prosjektene har gjort nye erfaringer, nye løsninger er prøvd ut og embetene har sett nye muligheter. Området er i rask utvikling. Det er etter direktørens vurdering ikke *klart om* det er behov for lovregulering, og Helsetilsynet er heller ikke kommet dit at de har et klart bilde av på hvilken måte det eventuelt bør lovreguleres, og hva som bør omfattes av en eventuell lovregulering.

7.12 Avsluttende kommentarer

Brukerinvolvering i tilsyn er omtalt som et strategisk område i Strategisk plan for Statens helsetilsyn 2015-2019, hvor det satt opp følgende mål: *Brukere er involvert i alle tilsynsaktiviteter*. I Tilsynsmelding 2016 ble det presisert at arbeidet med å involvere brukere i alle tilsynsaktiviteter er svært viktig og dreier seg i bunn og grunn om tilsynets verdiforankring – hvem tilsynet er til for. Med den strategiske satsingen skulle Helsetilsynet ta steget fra gode intensjoner til målrettet arbeid. Det handlet ikke lenger om *hvorfor*, men om *hvordan*. Utprøving av nye arbeidsmetoder ble sett på som et virkemiddel for at tilsynet skal fungere godt i fremtiden: "Det å ta brukerperspektivet på alvor handler om å vise respekt for hva som betyr noe for den enkelte tjenestemottager – og det handler om endring i maktforhold (Tilsynsmelding 2016)".

Med dette som utgangspunkt, har involveringsprosjektet nettopp dreiet seg om utprøving av nye arbeidsmetoder, som et virkemiddel for å utvikle et tilsyn som skal fungere godt i fremtiden. Etter vår vurdering har en både blant fylkesmennene og i Helsetilsynet lært mye i perioden. Det er høstet både positive og negative erfaringer med de tiltakene som har vært prøvd ut. Utfordringen blir, som i alt utviklingsarbeid, å omsette lærdommen til felles varige strukturer for styrket brukerinvolvering i tilsynsarbeidet. Involveringsprosjektet har vært et viktig bidrag for å gi brukerne bedre og enklere mulighet for involvering, og skape tettere kommunikasjon mellom brukere og tjenestene i tilsynsarbeid. Prosjektene har ført til at tilsynsmyndigheten fremstår som tilgjengelig, åpen og enkel å forholde seg til, og har bidratt til å bevisstgjøre og videreutvikle fylkesmennenes og Helsetilsynets kompetanse i brukerinvolvering. Det gjenstår fortsatt mye arbeid, men det er ervervet kunnskap gjennom involveringsprosjektet som vil være god å bygge videre på.

Etter vår vurdering vil det være helt avgjørende for videre framdrift og forankring av brukerinvolvering i tilsyn at en i Helsetilsynet sikrer en god overgang fra prosjekt til ordinær drift i form av trykk fra ledelsen på denne satsingen, at ledelsen etterspør dette i avdelingene, at brukerinvolvering vektlegges i virksomhetsplanarbeidet og i de oppdragene Helsetilsynet gir til fylkesmennene.

Vedlegg. Samlet oversikt over involveringsaktiviteter hos fylkesmennene 2015-2018. Pr. 7. mai 2018

Fylkesmann	Tilsynsaktivitet	Tilsynsområder	Prosjektperiode
Finnmark	"Tilsyn med brukermedvirkning i helse- og omsorgstjenestene til samer med utviklingshemming" Utvikle og bruke metodikk for gjennomføring av kultursensitive intervjuer med samiske brukere med utviklingshemming i gjennomføring av systemrevisjoner	Kommunale helse- og omsorgstjenester	2016-17
Nordland	"Intervju av unge brukere i NAV". Fylkesmannen intervjuer unge Nav-brukere i forbindelse med at kontorene gjennomfører egenvurdering eller i forbindelse med systemrevisjon på temaet sosiale tjenester til personer mellom 17 og 23 år. Oppsummering av det vi har fått høre presenteres for Nav i forbindelse med åpningsmøtet for egenvurderingen eller i etterkant av systemrevisjonen. Kommunen/Nav-kontoret står fritt til hvordan de vil bruke kunnskapen, i gjennomføringen av egenvurderingen eller i sitt arbeid med kontinuerlig forbedring av tjenestetilbudet. Fylkesmannen har brukt erfaringene i brukerintervjuer i gjennomføringen av landsomfattende tilsyn med tjenester til personer med samtidige rusproblem og psykiske lidelser.	Sosiale tjenester i Nav	2016-18
Trøndelag	"Styrket involvering av pasienter, brukere og pårørende i tilsyn – pårørende som erfaringsmedarbeidere i systemrevisjon". Fylkesmannen har hatt med pårørende som «erfaringsmedarbeidere» i planlegging og gjennomføring av systemrevisjon i kommunale helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming og til eldre. Erfaringsmedarbeiderne bidrar i hele tilsynsprosessen og en av hovedoppgavene er å snakke med pasienter/beboere om tjenestene de får.	Kommunale helse- og omsorgstjenester	2015-17
Trøndelag	"Utvikling av digitale verktøy for kommunikasjon med barn under 13 år ved tilsyn i barneverninstusjon". Trøndelag har pr. i dag tilsyn med syv barneverninstusjonsavdelinger/enheter med barn under 13 år som målgruppe. FMTL har erfart at samtale som metodikk er utfordrende og tidvis lite egnet i møte med disse barna. Vi ønsker derfor å utvide vår verktøykasse og utvikle digitale verktøy til bruk i utøvelsen av vårt tilsynsansvar overfor denne målgruppa. Slik ønsker vi å bidra til økt involvering fra barna selv.	Barneverntjeneste	2018
Møre og Romsdal	"Styrket involvering av pasienter, brukere og pårørende i tilsyn i systemrevisjon og i hendelsesbasert tilsyn". Dialogmøte med pårørende i forbindelse med planlegging av systemrevisjon knyttet til bruk av tvang i sykehjem ved somatisk helsehjelp. Innhenter informasjon fra pårørende og får innspill til spørsmål som ble brukt i gjennomføringen av tilsynet. Spørreskjemaundersøkelse for å undersøke om lokal avklaring har gitt gode løsninger for klager/pasient. Det gjelder klagesaker der fylkesmannen har grunn til å anta at det er alvorlig svikt i helsehjelp og pliktbrudd, men om mangelfull informasjon og kommunikasjon mellom pasient og helsepersonell.	Kommunale helse- og omsorgstjenester	2015-16
Sogn og Fjordane	"Tilsynsavklaring i dialog i hendelsesbaserte tilsynssaker" Undersøke hvordan mer muntlig dialog og møter mellom pasient og helsepersonell som er innklaget, kan gi bedre klagesaks-håndtering hos Fylkesmannen. Målet er å styrke pasientens posisjon og bidra til mer effektiv læring og praksisendring hos helsepersonell.	Helsetjeneste	2016-17

Hordaland	"Utviklingsarbeid for styrket brukerinvolvering i all tilsynsvirksomhet". Samarbeid om pasient- og brukerpanel for 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 i tilsynsvirksomhet. Samarbeide med Divisjon psykisk helsevern, Helse Bergen HF om deltagelse i erfaringspanel i psykisk helsevern. Samarbeid med Forandringsfabrikken og Psykisk helseproffene om innhenting og formidling av informasjon og erfaringer fra barn og unge som får tjenester fra barnevernet og barne- og ungdomspsykiatrien. Samarbeid med Forandringsfabrikken om egnete måter å gjøre brukerinvolvering på i tilsynsvirksomhet. Blant annet gjennom internseminar for å bygge kompetanse og ved å ha med «proffer» som erfaringsmedarbeidere i tilsynsteam. Utvikling av tilsynsmøter i hendelsesbasert tilsyn for å stimulere dialog mellom pårørende/pasient og tjeneste/virksomhet. Brukes ved kompliserte, pågående saker der det muligens er pliktbrudd i tjenestetilbud og behov for rask løsning. /behandlingstilbud. Hele avdelingen i det kontinuerlige arbeidet med å styrke brukerinvolvering innen alle fagområder.	Barneverntjenesten Helsetjenesten	2015-18
Rogaland	"Styrket brukerinvolvering i all tilsynsvirksomhet". Forbedre prosesser og arbeidsmetoder for å systematisere kontakten med pasienter, brukere og pårørende ved tilsyn på alle tjenesteområder gjennom dialogmøter med brukere i hendelsesbaserte tilsynssaker, intervjuer bruker i forbindelse med systemrevisjoner og stedlig tilsyn.	Barneverntjenesten Sosiale tjenester i Nav Helsetjenesten	2015-18
Aust- og Vest-Agder	"Innhenting av brukererfaringer i systemrevisjoner". Felles arena for dialog mellom bruker- og pårørendeorganisasjoner og Fylkesmannen for å få 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 innretting av tilsyn, og formidle og diskutere tilsynserfaringer med brukerorganisasjonene. Fagrevisor med erfaringskompetanse i gjennomføring av systemrevisjoner. Utvikling av opplæringsmodul for brukerrepresentanter i tilsynsteam	Kommunale helse- og omsorgstjenester Sosiale tjenester i Nav	2015-18
Telemark	"Innhenting og bruk av brukererfaringer i all tilsynsvirksomhet". Spørreskjembasert undersøkelse og samtaler med unge brukere i Nav knyttet til landsomfattende tilsyn 2015 og 2016. Elever i skolehelsetjenesten: spørreskjema til medlemmer fra elevråd og FAU i forkant av systemrevisjoner i 2016. Involvere brukere, verge og pårørende i gjennomføring av stedlig tilsyn med tiltak etter helse- og omsorgstjenesteloven, kap.9 <i>Rettsikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemning.</i>	Barneverntjenesten	2015-16
Oslo og Akershus, Sosial- og familieavdelingen	"Bruk av tolk i tilsyn» - tilsynssamtaler med enslige mindreårige asylsøkere under 15 år i omsorgssentre". For å sikre en reell og informativ kommunikasjon med alle barn som bor på omsorgssentre og barneverninstitusjoner, ønsket Fylkesmannen mer kunnskap om bruk av tolk i tilsynssamtalene. Gjennom tolkeprosjektet har Fylkesmannen identifisert en rekke utfordringer ved bruk av tolk i tilsyn, blant annet knyttet til en usikkerhet om man blir forstått, manglende kvalifikasjoner hos tolkene som brukes og at man opplevde å ha liten kjennskap til kvalifikasjonskategorier (system for kvalifisering av tolker).	Barneverntjenesten	2016-17
Oslo og Akershus	"De etterlatte ved hendelsesbaserte tilsyn av dødsfall". Utvikle opplegg for å tilby tilsynssamtaler til etterlatte etter dødsfall i helsetjenesten som fylkesmannen er varslet om	Helsetjenester	2017-19
Aust- og Vest-Agder, Buskerud, Møre og Romsdal, Nord-Trøndelag, Rogaland, Troms og Vestfold	"Godt tilsyn av barnevernet. Et samarbeid mellom Forandringsfabrikken og Fylkesmennene i Aust- og Vest-Agder, Buskerud, Møre og Romsdal, Nord-Trøndelag, Rogaland, Troms og Vestfold". De sju embetene valgte hvilke tilsynsaktiviteter de ville jobbe med i prosjektperioden. Forandringsfabrikken gjennomførte samlinger i hvert av de aktuelle embetene for å få innspill til spørsmål om tilsyn de ønsket svar på fra barn og unge med relevant erfaring. Tilbakemeldinger fra barn og unge i de aktuelle fylkene har inspirert til endret praksis hos Fylkesmannen. Det har også vært gjennomført tre dagssamlinger for de involverte embetene og Forandringsfabrikken.	Barneverntjeneste	2016-17



Teknologi for et bedre samfunn

www.sintef.no