



Håndbok for brukermedvirkere i ADHD Norge

En grunnleggende innføring i bruker- og pårørendemedvirkning i ADHD Norge
og et nyttig verktøy for frivillige brukermedvirkere i organisasjonen

ET GODT LIV FOR ALLE MED ADHD



Innholdsfortegnelse

1.	Organisasjonen ADHD Norge	4
2.	Organisasjonskart	6
3.	Om ADHD	7
4.	Bruker- og pårørendemedvirkning i ADHD Norge	9
4.1	Historikk	9
4.2	Hvordan bli bruker- og pårørendemedvirker (BPM)	10
4.3	Hva er bruker- og pårørendemedvirkning (BPM)	10
4.3.1	Bruker- og pårørendemedvirkning – nivåer og lovverk	12
4.3.2	Ulike former for bruker- og pårørendemedvirkning (BPM)	16
4.3.3	Bruker- og pårørendemedvirkning i helseforskning (BPM)	19
4.4	Avklaring av rollen som BPM	20
4.4.1	Taushetserklæring	25
4.4.2	Hva man skal/ ikke skal gjøre	27
4.4.3	Gode råd	29
4.4.4	Honorering	31
4.4.5	Grenseoppganger – mine meninger eller ADHD Norges meninger	31
5.	Vedlegg	33
5.1	Mandat	33
5.2	Retningslinjer for brukermedvirkere i ADHD Norge	34
5.3	Retningslinjer ved opphør av medlemskap for brukerrepresentanter og tillitsvalgte i ADHD Norge	36
5.4	Taushetserklæring	37
5.5	Huskeliste for brukerrepresentanter	38
6.	Øvrige styrende dokumenter	41
6.1	Vedtekter ADHD Norge	41
6.2	Verdidokument	41
6.3	Etiske retningslinjer	41
6.4	Bruk av sosiale media	41
7.	Kildehenvisninger lovverk	42
7.1	Tips til andre veiledere og kurshefter brukermedvirkning	42

UTVIKLET AV LIKEPERSON- OG BRUKERMEDVIRKERUTVALGET.
Støttet av Stiftelsen DAM

Versjon 3, endret mai 2025. Vi kan ikke garantere for eksterne lenkers gyldighet.



1

Organisasjonen ADHD Norge

ADHD Norge er en frivillig organisasjon for mennesker med ADHD og deres pårørende. ADHD Norge den største frivillige organisasjonen innen psykisk helse.

ADHD Norge ble stiftet i 1979. Organisasjonen er en landsdekkende organisasjon med fylkeslag og lokallag som organiserer aktiviteter, kurs, samlinger og møteplasser for våre medlemmer.

Landsmøtet er organisasjonens øverste organ og arrangeres hvert 2. år. Mellom landsmøtene ivaretar landsstyret styringsansvaret. Landsstyret består av leder, nestleder, 3 styremedlemmer og 3 varamedlemmer. Landsstyrets leder er organisasjonens øverste tillitsvalgte. Styreleder leder landsstyrets arbeid. Landsstyret fører tilsyn med at ADHD Norge drives i henhold til vedtekter, handlingsplan og etter landsmøtets – og landsstyrets vedtak. Det nye landsstyret trer i funksjon umiddelbart etter at landsmøtet er avsluttet. Personene til landsstyret velges ut fra å få en balansert sammensetning mellom kjønn, alder og landsdel, men kriterier som kunnskap og erfaring er også viktig.

Landsstyret avgjør selv hvor mange landsstyremøter det er hensiktsmessig å ha. Generalsekretæren er sekretær for landsstyret.

ADHD Norge arrangerer fylkesledersamling som er et rådgivende organ for landsstyret. På fylkesledersamlingen skal fylkeslagene være representert med to tillitsvalgte der fylkesleder fortrinnsvis skal være en av representantene.

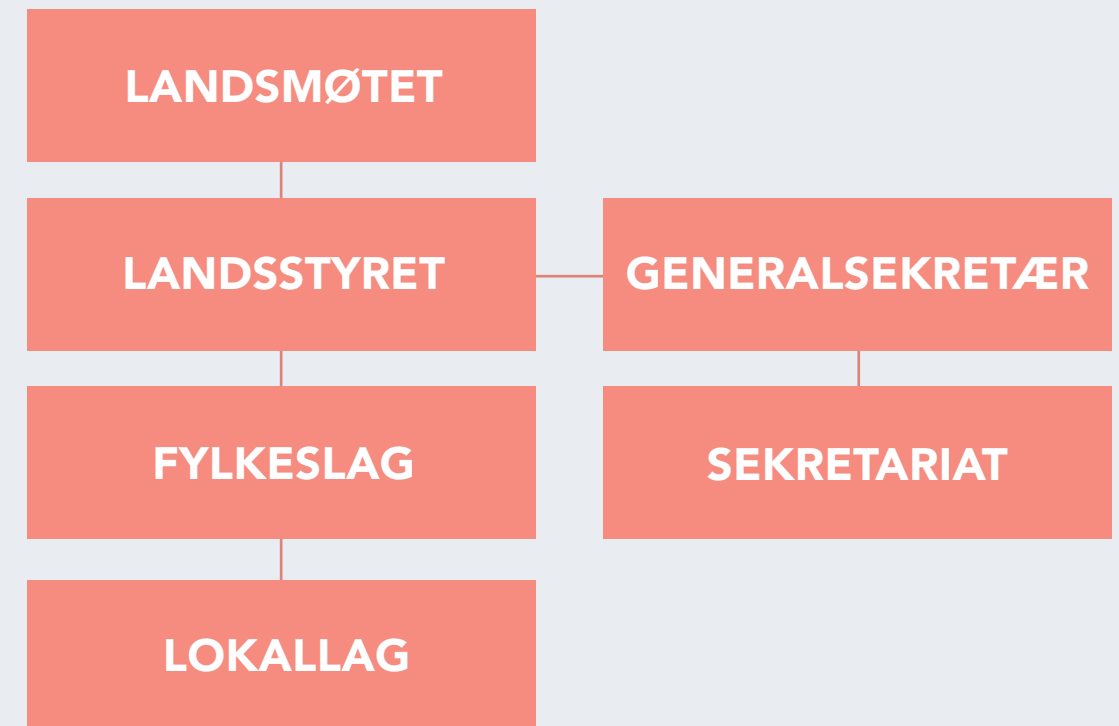
ADHD Norge har et eget ungdomsråd som er et rådgivende organ for landsstyret. ADHD Norge ung skal ha minst én samling pr år. En ungdom fra ADHD Norge Ung velges som observatør til landsstyret.

ADHD Norge arrangerer i tillegg egne kurs, konferanser og sommerleirer.

ADHD Norge har eget fagråd med representanter fra ulike faggrupper som arbeider med ADHD. ADHD Norge gir ut medlemsbladet STÅ PÅ! samt egne brosjyrer og informasjon via hjemmesiden og facebook. ADHD Norge har et eget sekretariat som holder til i Oslo.

2

Organisasjonskart for ADHD Norge



Kartet er basert på linjeforhold slik det framgår av vedtektene. Det viser ikke kommunikasjonslinjer.

Om ADHD

Alt arbeid bygger på organisasjonens vedtekter, handlingsplan og verdigrunnlag.

Formålet er nedfelt i vedtektene §1.2

ADHD Norge er en partipolitisk og religiøst uavhengig medlems- og interesseorganisasjon som har til formål å:

- Arbeide for full likestilling og samfunnsmessig deltakelse for alle mennesker med ADHD, medfølgende psykiatriske tilstander og lignende tilstander.
- Ivareta interessene til mennesker med ADHD overfor sentrale, regionale og lokale myndigheter.
- Ivareta interessene til pårørende og nærstående til mennesker med ADHD overfor sentrale, regionale og lokale myndigheter.
- Utvikle og drive aktiviteter i tråd med medlemmenes behov.
- Bidra til kompetanseutvikling i hjelpeapparatet.
- Arbeide for å bekjempe og forebygge fattigdom og sosial eksklusjon blant mennesker med ADHD.
- Arbeide for å bekjempe og forebygge rus og kriminalitet.

Dette gjøres gjennom:

- Brukermedvirkning
- Likepersonsarbeid
- Informasjonsarbeid og opplæring
- Veiledning



ADHD står for Attention Deficit Hyperactivity Disorder.

ADHD er en nevroutviklingsforstyrrelse med uttalt konsentrasjonssvikt, uro, rastløshet og impulsivitet. ADHD omtales som en tilstand og ikke en sykdom.

ADHD kan deles inn i tre undergrupper:

- ADHD hovedsakelig hyperaktiv og impulsiv type
- ADHD kombinert type, dvs. uoppmerksom, impulsiv og hyperaktiv
- ADHD hovedsakelig uoppmerksom type (Tidl. ADD)

Hyperaktivitet:

- Vansker med å sitte stille
- Uro i hender og føtter
- Rastløshet og indre uro

Impulsivitet:

- Klarer ikke å vente på tur
- Avbryter eller forstyrrer andre
- Handler uten å tenke seg om
- Hos voksne kan impulsiviteten vise seg som vansker med å styre økonomi eller gjennomføre vanlig arbeid

Konsentrasjonsproblemer:

- Vansker med å gjennomføre og organisere oppgaver
- Stadig skifte fra en aktivitet til en annen
- Utfordringer med å følge instruksjoner
- Distraheres lett

De fleste som får en ADHD-diagnose har ADHD kombinert type. Det vil si at de har betydelige vansker med både hyperaktivitet, impulsivitet og oppmerksomhet.

Tilleggsvaner:

Ca. 2/3 av de som har ADHD, har minst en betydelig tilleggsvanske. De vanligste er: atferdsvansker, lærevansker, motoriske vansker og/eller språkvansker, Tourettes syndrom, autismespekterforstyrrelse, angstlidelse, søvnvansker, depresjon, avhengighet.

Bruker- og/eller pårørendemedvirkning (BPM) i ADHD Norge



BPM bygger på tanken om at funksjonssnedsettelse og/ eller kronisk sykdom eller livshendelser, gir lærdom andre ikke har tilgang på. Slike hverdagserfaringer bygges innenfra, hos brukerne selv.

Fagfolk og beslutningstakere må etterspørre brukerkunnskapen, fordi det er en unik kunnskap som ingen andre har. I målsettingen om brukermedvirkning ligger en anbefaling om å involvere brukerrepresentanter i arbeidet med å utforme tjenester og drive kvalitetsarbeid.

Fagkompetanse + brukerkompetanse = ny kompetanse.

4.1 Historikk

I Norge startet utviklingen av brukermedvirkning først i 1980-årene. *En offentlig utredning i 1997 – Pasienten først, ble etterfulgt av Lov om pasientrettigheter i 1999, og Lov om helseforetak i 2001.* Her ble helse-tjenestene pålagt å involvere brukerne i beslutninger, både i individuell behandling og på organisasjonsnivå i helseforetakene.¹ Fokus på pårørendemedvirkning har vokst frem de siste årene. I 2025 kom det nasjonale faglige råd for bruker- og pårørendemedvirkning i rus og psykisk helsefeltet.

ADHD Norge har alltid hatt likepersonsarbeid og BPM som viktige oppgaver. Da organisasjonen ble stiftet i 1979 var utgangspunktet å sikre bedre hjelp og muligheter for barn som slet med hyperaktivitet, impulsivitet, konsentrasjonsvansker og ledsagende vansker. I dag er ADHD Norge representert i mange ulike fora, lokalt, regionalt og nasjonalt.

ADHD Norge foretok i 2019 en kartlegging og spørreundersøkelse rundt brukermedvirkning i organisasjonen. Behovet for mer

opplæring i og om egen organisasjon, var ett av funnene. Opplæring, ivaretagelse og oppfølging av BPM i organisasjonen har vært fragmentert og variert fra landsdel til landsdel.

Det er behov for å lage et overordnet system for opplæring og oppfølging. Håndboka for brukarmedvirkere er ett av tiltakene. Landsstyret har også vedtatt at ADHD Norge skal ha et likeperson- og brukarmedvirkerutvalg (LBU) oppnevnt av landsstyret. Dette utvalget skal være et rådgivende organ for landsstyret innen brukarmedvirkning. LBU vil også arbeide for å kunne avholde nasjonale erfaringssamlinger for BPM. Et slikt arbeids- og erfaringsnettverk vil for en stor grad være avhengig av ekstern finansiering, f.eks. prosjektstøtte. Det vil også være behov for å benytte seg av kurstilbud i regi av eksterne samarbeidspartnere og organisasjoner.

Mandat for likeperson- og brukarmedvirkerutvalget (LBU)

Det er utarbeidet mandat for LBU. De kan leses i sin helhet som vedlegg 5.1.

4.2 Hvordan bli bruker- og pårørende-medvirker i ADHD Norge (BPM)

BPM rekrutteres og foreslås hovedsakelig fra fylkeslagene. Der det gjelder lokal brukerrepresentasjon (f.eks. kommunale råd for funksjonshemmede) bør fylkeslagene gå i dialog med sine lokallag i området. For å kunne representere ADHD Norge må man være medlem i organisasjonen. BPM som skal representere FFO i tillegg til ADHD Norge skal gjennomføre grunnkurs i regi av FFO, for å kunne representere på system

og tjenestenivå. I tillegg skal de ha grunnleggende kunnskap om ADHD Norge og kjenne til organisasjonens styrende dokumenter.

4.3 Hva er bruker- og pårørendemedvirkning (BPM)

Med brukarmedvirkning menes at de som berøres av en beslutning, eller er brukere av tjenester, får innflytelse på beslutningsprosesser og utforming av tjenestetilbudet. (Se *Stortingsmelding nr. 34 (1996-97)*).

Resultater og erfaringer fra Regjeringens handlingsprogram for funksjonshemmede og veien videre, punkt 7.3.8 «Brukarmedvirkning».

BPM er en frivillig oppgave som man som bruker eller pårørende kan velge å bidra inn i. Selv om man kan få utgiftsdekning og møtehonorer, vil det fortsatt være slik at man må ha tid og mulighet til å følge opp dette viktige arbeidet.

BPM er ikke det samme som likepersonsarbeid, selv om det kan ligne litt noen ganger. Likepersonsarbeid er først og fremst en innsats brukere eller pårørende imellom, hvor man hjelper og støtter en som har fått en diagnose eller funksjonshemning, og deres pårørende/familie. Det blir som å være i samme båt. BPM handler om å påvirke tjenesteutformingen.

**Med brukarmedvirkning
menes at de som berøres
av en beslutning,
eller er brukere av tjenester,
får innflytelse på
beslutningsprosesser og
utforming av tjenestetilbudet.**



4.3.1 Bruker- og pårørendemedvirkning – nivåer og lovverk

Det kan være nyttig å betrakte BPM ut fra tre ulike nivå, som reguleres av ulike lovverk. Som brukerrepresentant for ADHD Norge eller FFO representerer man på tjeneste/systemnivå.

1. INDIVIDNIVÅ

Individnivå reguleres av Lov om pasient- og brukerrettigheter, og gjelder uavhengig av om tjenestene tilbys i kommune- eller spesialisthelsetjenesten. Loven regulerer blant annet retten til informasjon og retten til å medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester. Det betyr at den som benytter seg av et tjenestetilbud skal medvirke i valg, utforming og anvendelse av de tilbud som til enhver tid måtte være tilgjengelige, noe som igjen vil innebære økt mestring og kontroll over eget liv. Tjenestene skal ta utgangspunkt i brukerens egne mål. På individnivå representerer man seg selv.

2. TJENESTENIVÅ

På tjenestenivå reguleres brukermdevirkning i Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten: Pasientenes, brukernes og de pårørendes erfaringer skal benyttes til forbedring av tjenestene.²

Brukermedvirkning på tjenestenivå omtales også i «lov om arbeids- og veldferdsforvaltningen (NAV-loven) §6.³

3. SYSTEM/POLITISK NIVÅ

På system/politisk nivå handler BPM om mange ting – avhengig av hvor man er brukerrepresentant. Det kan handle om utforming av tjenestetilbudet og videreutvikling av det. Det kan handle om prioriteringer, behandlingstilbud, representasjon i styringsgrupper, referansegrupper, arbeidsgrupper etc. på alle nivå.

BPM på systemnivå vil si at man som organisasjon setter fokus på saker som er viktige for brukere og pårørende i hvordan systemene fungerer – og hvordan de virker på de ulike gruppene med mål å gjøre systemene bedre.



Spesialisthelsetjenesten

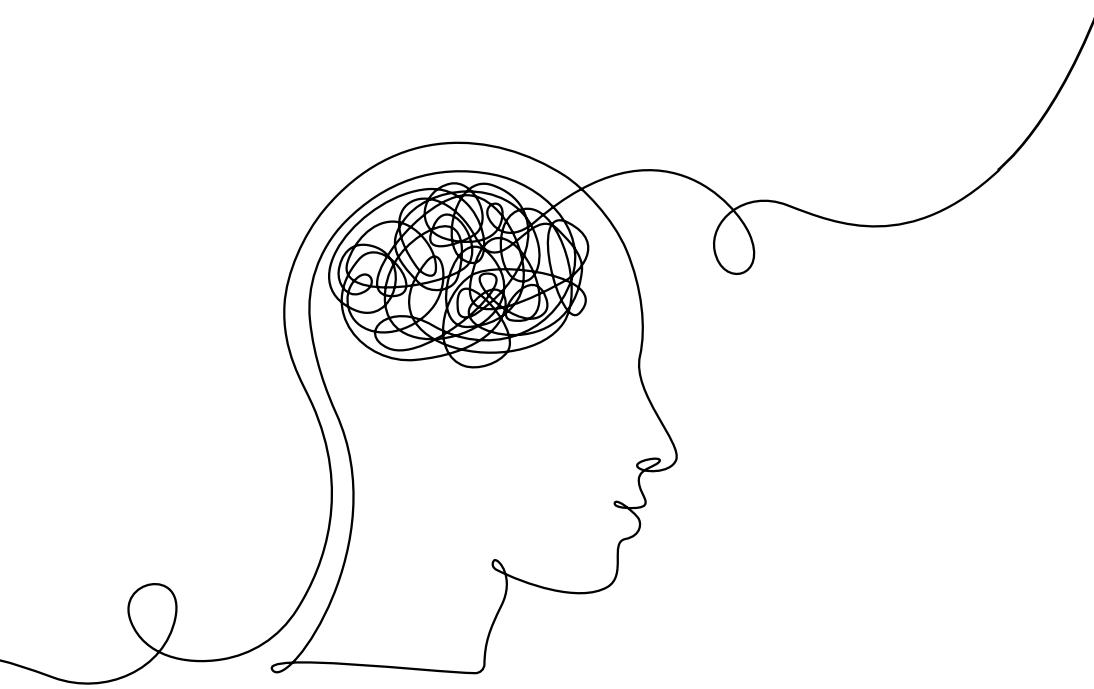
I spesialisthelsetjenesten, reguleres brukermedvirkning i *Lov om helseforetak § 35*: Styret skal sørge for at representanter for pasienter og andre brukere blir hørt i forbindelse med utarbeidelse av planer for virksomheten.⁴

I spesialisthelsetjenesten foreligger det en vedtatt veileder som alle helseforetak forplikter seg til å følge. Helseforetakene har tilpasset den litt lokalt i eget vedlegg.⁵

Kommunalt nivå

På kommunalt nivå reguleres brukermedvirkning i *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester § 3-10*: Kommunen skal sørge for at representanter for pasienter og brukere blir hørt ved utformingen av kommunens helse- og omsorgstjeneste.

Brukerorganisasjonene er representert på ulike måter for å ivareta brukernes erfaringer med basis i brukerkompetansen. Dette skjer gjennom brukerutvalg, møter, høringer og deltakelse i prosjekter, utvalg og grupper.⁶



4.3.2 Ulike former for bruker- og pårørendemedvirkning (BPM)

BPM foregår altså i mange former på de ulike nivåene. Den kan organiseres som permanente brukerutvalg i et helseforetak eller som et tidsavgrenset prosjekt. Den kan være over tid eller være knyttet til avgrensede oppgaver, enten til den overordnede beslutningsmyndigheten i en etat eller til den utøvende virksomheten.

Her er noen eksempler:

Høringsprosesser: åpne møter eller lukkede fora der konkrete saker eller tiltak tas opp. Innspill til høringer kan ofte gis skriftlig også. (Her kan det være lurt å samarbeide med sekretariatet, som ofte også skriver høringssvar på vegne av organisasjonen).

Brukerundersøkelser: lokale eller nasjonale spørreundersøkelser der brukerne deler sine personlige erfaringer fra møtet med de ulike tjenestene.

Brukerutvalg: rådgivende organ for ledelsen, bestående av en eller flere bruker- og pårørenderepresentanter. Oppnevning via f.eks FFO eller direkte. Eksempler: Statped, NAV, Helseforetak (HF) osv.

Råd for personer med nedsatt funksjonsevne: Råd for personer med funksjonsnedsettelse er rådgivende medvirkningsorganer i kommuner og fylkeskommuner. Hver kommune og hver fylkeskommune skal ha råd for personer med funksjonsnedsettelse, og dette kravet følger av *kommuneloven* § 5-12.

Plan og arbeidsgrupper: oppnevnes for å arbeide med en konkret sak i et avgrenset tidsrom. Bruker- og pårørenderepresentantene kan komme fra brukerutvalg eller ved direkte oppnevning fra en organisasjon.

Lærings – og mestringssentrene ved helseforetakene: bruker- og pårørenderepresentantene er aktivt med i planlegging, gjennomføring og evaluering av tilbudene på lik linje med fagpersonalet. Brukerorganisasjonene er også en viktig ressurs mht utvikling av sentrene.

Brukerstyrte sentra: skal være brukerstyrte ressurs- og kompetansebaser for BPM og knutepunkt for recovery, som bistår og samarbeider med bruker- og pårørendeorganisasjoner, utdanningsinstitusjoner, kompetansemiljøer, kommuner og helseforetak. Sentrene gir også tilbud til brukere og pårørende som ikke er organisert. Sentrenes kjerneoppgaver vil være kurs og informasjonsvirksomhet, livsmestring, BPM og tjenesteutvikling, med utgangspunkt i brukere og pårørendes erfaring og kunnskap.

Dialogmøter: kan være møter der brukere og fagpersoner går i dialog for å formidle og innhente erfaringer rundt tjenesten som gis.

Bruker- og pårørendemedvirkning i forskning: det er et politisk krav at det skal være brukermedvirkning i forskning. «Når brukere inkluderes i hele forskningsprosessen, vil forskningen i større grad reflektere brukerens behov og synspunkter, og med større sikkerhet gi ny kunnskap som kan komme til nytte i helse og omsorgstjenesten. Det er behov for å legge til rette for økt brukermedvirkning i alle ledd i forskningsprosessen» (*Meld. St. nr. 10, 2012-2013. God kvalitet-trygge tjenester. Kvalitet og pasientsikkerhet i helse og omsorgstjenesten*).⁷



4.3.3 Bruker- og pårørendemedvirkning i helseforskning (BPM)

Formålet med BPM i helseforskning i spesialisthelsetjenesten er å bedre forskningens kvalitet og relevans. Forskningsresultater får større betydning og tas raskere i bruk når de oppleves som nyttige for pasienter og pårørende. BPM innebærer en demokratisering av helseforskningen, og kan bidra til at brukernes perspektiv, behov og erfaringer blir reflektert i forskningen.

BPM i helseforskning innebærer at brukere har mulighet og tilgang til å:

- **påvirke**
- **utvikle**
- **endre**

Brukere kan delta direkte i ulike faser av et forskningsprosjekt og/eller på et mer overordnet strategisk nivå i besluttede organer eller styringsgrupper tilknyttet helseforskning. For å ivareta kontinuitet og reell brukermedvirkning anbefales det, hvis mulig, at to brukere deltar. Brukermidvirkning i helseforskning er omtalt i retningslinjen 4.3.1 punkt 3 Spesialisthelsetjenesten. Det er i tillegg omtalt i en egen veileder.⁸

BPM i helseforskning må ikke forveksles med innhenting av data fra pasienter og pårørende som har rollen som studieobjekt/respondent. I forskning handler det om dialog og samarbeid mellom forsker og bruker. BPM i helseforskning kan deles i to hovedformer:

1. Deltakelse i strategiske organ og fora

På strategisk nivå kan brukere bidra i rådgivende og besluttede organer, f.eks. i forbindelse med utarbeidelse av nye forskningsstrategier. Dette kan for eksempel være brukerutvalg i helseforetakene/regionale helseforetakene, samarbeidsorgan mellom helseforetak, universitet, høyskoler mv., forskningsutvalg ved helseforetak/regionale utvalg, styrings- og arbeidsgrupper.

2. Deltakelse i forskningsprosjekter

Det er viktig at både brukere og forskere gjør en tydelig vurdering av hvor, når og på hvilken måte brukerne skal involveres i det aktuelle forskningsprosjektet. Vurderingen må skje så tidlig som mulig i forskningsprosessen, og helst allerede når prosjektet er på idéplanet.

BPM skal oppfattes som viktig og nyttig både for brukerne og forskerne. Dialog, samarbeid og gjensidig respekt er de viktigste redskapene for å lykkes med god BPM i forskningsprosjektet. Forskeren er ansvarlig for å inkludere brukere tidligst mulig i prosjektet og sørge for at erfaringskunnskapen inkluderes i forskningen.

BPM kan komme til uttrykk på ulike måter. Det er derfor viktig at det foretas en avklaring av følgende punkter tidlig i prosessen:

ROLLEAVKLARING

Forskeren og brukeren må etablere en felles forståelse av de ulike rollene i prosjektet og hva brukeren inviteres til å bidra med.

Brukerens rolle vil kunne forandres gjennom forskningsprosessen.

FORVENTNINGS-AVKLARING

Forskeren må begrunne sitt valg av brukere og/eller brukerorganisasjoner, ha en grundig samtale om brukerens forventninger til forskeren og forskerens forventninger til brukeren. Det kan være behov for å justere forventningene slik at de samsvarer med hva som er mulig å få til i praksis og økonomisk kompensasjon må avklares.

PRAKTISKE AVKLARINGER

Trenger bruker tilrettelegging for å kunne delta i fysiske/digitale møter? Møteform og varighet, inkludert pauser, er faktorer som må tas hensyn til. Språk må tilpasses brukeren. Man bør særlig være oppmerksom på kommunikasjonsutfordringer grunnet sansetap, manglende norskkunnskaper og/eller kognitive utfordringer.

4.4 Avklaring av rollen som BPM

Det er laget retningslinjer for BPM i ADHD Norge, se vedlegg 5.2

Hvilket ansvar og hvilken rolle man har, henger ofte sammen med hvilket oppdrag man har sagt ja til å medvirke i. Bedre rolleavklaring og økt rolleforståelse gir bedre rolleutøvelse. Det gir hver enkelt bruker- og pårørendemedvirker bedre forståelse for hva som er deres bidrag, og større bevissthet om hva som forventes.

En av utfordringene du kan møte som bruker- og pårørendemedvirker, er hvorvidt du får reell innflytelse eller ikke. Du kan oppleve at du blir tatt med på råd, men at rådene ikke blir lyttet til, eller at du kommer for sent inn i prosessene. Resultatet blir at du kan føle at du blir tatt til inntekt for beslutninger du er uenig i.

Husk at du alltid representerer deg selv, ADHD Norge og, hvis du oppnevnes gjennom en paraplyorganisasjon, alle medlemssorganisasjonene. Du er deg selv med dine erfaringer, du har med deg opplæring og kunnskap fra egen organisasjon men du må også være i stand til å representere et mye bredere fellesskap.

Det vil også være slik at du vil komme inn i saker og problemstillinger hvor du selv, eller din organisasjon, har et motstridende syn i forhold til paraplyorganisasjonen, eller enkeltorganisasjoner i paraplyen. Da må du være i stand til å videreformidle dette på en ryddig og tydelig måte. Du må også kjenne dine egne begrensninger og kople på andre organisasjoner, andre bruker- og pårørendemedvirkere når din egen kunnskap ikke strekker til i den enkelte sak / situasjon osv.

**Bedre
rolleavklaring og økt
rolleforståelse
gir bedre rolleutøvelse.**



Nedenfor skisseres noen kulepunkt som kan være nyttige å ha med seg:

Sett deg inn i mandatet for utvalget du er med i

- Hva har du sagt ja til og når begynner du?
- Hvor lenge har du forpliktet deg?
- Hva går mandatet ut på?

Forventningsavklaring

- Hva forventes av deg som BPM i den angitte perioden?
- Hvem skal du representere? ADHD Norge, FFO?
- Hvor mange fysiske/nettbaserte møter må du sette av tid til?
- Dekning av reiseutgifter og møtehonorer for bruker- eller pårørenderepresentanten.

Praktiske avklaringer

- Trenger du noen tilrettelegging for å kunne delta?
Fysisk eller elektronisk tilrettelegging, pauser, referat, påminnelser
- Trenger du tilrettelegging i henhold til kognitive og/eller språklige utfordringer
- Det er viktig at konfidensialitet blir ivaretatt og blir vurdert i hvert enkelt tilfelle
- Signere taushetserklæring

Interessekonflikter

- Man skal ikke blande rollen som BPM med økonomiske egeninteresser.



4.4.1 Taushetserklæring

Som BPM i ADHD Norge hender det at man havner i situasjoner der man får tilgang til sensitiv informasjon om andre. ADHD Norge har derfor utarbeidet en taushetserklæring som alle frivillige må lese gjennom og signere. Dette gjør vi for at alle frivillige skal ha et bevisst og reflektert forhold til hensikten med denne erklæringen.

Jeg forplikter meg til:

- å vise aktsomhet i behandlingen av alle oppgaver jeg utfører for ADHD Norge
- å bevare taushet om alle opplysninger og forhold jeg får kjennskap til gjennom mitt engasjement i ADHD Norge
- å behandle personopplysninger med stor varsomhet og i tråd med personopplysningsloven og ADHD Norge sine retningslinjer for behandling av personopplysninger (GDPR)

Det er fylkesleder eller den fylkesleder delegerer til som har ansvar for at denne taushetserklæringen fylles ut av BPM. Signert taushetserklæring oppbevares hos fylkesleder.

Mal for taushetserklæring ligger under vedlegg 5.4

Du representerer alle brukere, ikke bare de som har ADHD

4.4.2 Hva en bruker- og pårørendemedvirker skal/ ikke skal gjøre

Utgangspunktet for alle som blir oppnevnt som BPM, er egne erfaringer og ønske om å være med å endre systemene til det beste for brukerne og deres pårørende. Det er viktig å huske på at man skal opptre på vegne av flere enn seg selv og at man uttaler seg på vegne av ADHD Norge og/eller FFO.

Du representerer alle brukere, ikke bare de som har ADHD

Dersom du er bruker- eller pårørenderepresentant i regi av FFO, brukerutvalg, helseforetak eller annet, der du skal være representant for flere, er det viktig at du setter deg inn i ulike brukergruppers situasjon, behov og interesser. Som BPM innenfor ADHD området, skal du representere alle med ADHD og deres nærstående, og sørge for at ADHD perspektivet blir ivaretatt der det er relevant. Samtidig må du kunne nedtone egne erfaringer og være lyttende til andres kunnskaper og synspunkter.

Tenk helhetlig

I tillegg til å ha nødvendige kunnskaper, må du også kunne forvalte dem på rett måte. Ofte er man del av et større utvalg, der ulike hensyn skal ivaretas. Du må kunne være aktiv og konstruktiv og klare å se helheten, i stedet for bare å fokusere på særinteresser. Selv om du er med for å ivareta brukernes interesser, må du også kunne se saken fra oppdragsgiverensside. Det betyr at man må kunne avveie ulike behov, og innse at ressursene av og til er begrenset. En god BPM forstår at de økonomiske rammene i visse tilfeller ikke kan gjøres noe med, og bestreber seg derfor på å medvirke til en akseptabel løsning for alle parter. Det betyr ikke at man skal være ettergivende, det gjelder bare å finne en måte å være tydelig på, uten å bli oppfattet som konfliktskaper.

GODE RÅD

4.4.3 Gode råd til bruker- og pårørendemedvirkere BPM

Tanken bak BPM er at brukerrepresentanter, som selv har egenerfaringer som bruker (pasient og/eller pårørende) av tjenestene har kunnskap, perspektiver, hensyn og interesser som gjør de i stand til å se og formidle andre dimensjoner av tjenesteapparatet enn hva f.eks. helsefaglig personell, økonomer, ledere og administratorer vil se.

En dyktig BPM må, gjennom sin frivillige innsats i organisasjoner, råd og utvalg, kunne omforme sine egne og andres personlige erfaringer til generelle brukererfaringer og kunne formidle disse til administratorer og fagfolk.⁹



Nedenfor skisseres noen egenskaper som det er ønskelig at bruker- og pårørendemedvirkere i ADHD Norge er bevisst på:

- Du har bearbeidet egne opplevelser
- Har evnen til å bruke egne erfaringer på en positiv måte. Også negative erfaringer.
- Er løsningsfokusert fremfor problemorientert
- Ser det positive fremfor det negative
- Har evnen til å «nedtone egne opplevelser»
- Kan diskutere saker på generelt nivå, uten å fokusere på enkeltopplevelser
- Møter presis på alle møter
- Melder forfall om du ikke kan komme
- Leser gjennom sakspapirer og agenda på forhånd
- Drøfter gjerne sakene med andre tillitsvalgte eller brukerrepresentanter på forhånd
- Ber om forklaring hvis det er noe du ikke forstår

Vi har laget en huskeliste for brukermedvirkere i ADHD Norge som du finner som vedlegg 5.5

4.4.4 Honorering

Som BPM mottar man som oftest utgiftsdekning og honorar. Hvilke satser man får, avhenger av hvor man er BPM. Eksempelvis har helsedirektoratet, helseforetak, NAV, Statped og kommuner egne satser / regulativ for møtegodtgjørelse, kjøring, tappt arbeidsfortjeneste etc. Dette er godtgjørelser som går til den enkelte representant og er forhandlet fram av paraplyorganisasjoner og enkeltorganisasjoner over tid.

Honoreringen kan ytes på ulike måter avhengig av hvor man er BPM. Det kan være timebetaling, møtehonorar eller et årlig beløp for å dekke forberedelser og andre kostnader. Noe arbeid må regnes som frivillig, ulønnet innsats. Det er viktig at man som representant setter seg inn i de reglene som gjelder for oppdraget, og etterspørre dersom noe er uklart. Det er oppdragsgiver, den som etterspør BPM, som er ansvarlig for å gi representanten informasjon om hvordan honorering / utgiftsdekning gjøres. Man skal som hovedregel ikke ha personlige utgifter for å delta i et brukerutvalg eller være bruker- eller pårørenderepresentant.

4.4.5 Grenseoppganger – mine meninger eller ADHD Norges meninger

Som BPM i ADHD Norge, er det viktig å ha kunnskap om hva ADHD Norge mener, slik at man klarer å skille mellom hva man selv mener og erfarer, og hva organisasjonen som et fellesskap jobber og står for. Det kjente sitatet «har du sett en med ADHD, har du bare sett en» er svært viktig i denne sammenhengen.

Selv om du som BPM har gjort deg dine unike erfaringer, er det ikke sikkert at andre i liknende situasjon oppfatter det helt likt. Det er derfor viktig å sette seg inn i organisasjonen man har sagt ja til å representere. I ADHD Norge har vi flere kilder til påfyll av organisasjonskunnskap, fagstoff og styrende dokument; vedtekter, verdidokument, organisasjonshåndbok, likepersonssperm, etiske retningslinjer, hjemmeside og medlemsbladet. ADHD Norge jobber også aktivt for å fremme relevante forskningsartikler, offentlige utredninger av betydning, høringssvar samt filmer, guider/brosjyrer via nettsiden.



5 Vedlegg

5.1 Mandat Likepersons- og brukermedvirkerutvalget (LBU)

ADHD Norge har ett felles likepersons- og brukermedvirkningsutvalg. Utvalget har ett mandat for hvert av arbeidsområdene (Likepersonsarbeid og brukermedvirkning) for at begge områder skal ha like stort fokus, men mandatene er sammenfattende slik at arbeidet skal være enklere. I første landsstyremøte etter landsmøtet oppnevner landsstyret fire personer samt en vara til LBU fordelt mellom LS og fylkeslagene. Ansvarlig for likeperson og brukermedvirkning i sekretariatet, deltar i utvalget. Medlemmene i LBU må ha erfaring fra likepersonsarbeid i eget fylkes/lokallag og brukermedvirkning på systemnivå.

Likepersonsarbeid

LBU har et overordnet ansvar i saker som omhandler organisering og

utføring av likepersonsarbeid i organisasjonen og rapporterer til landsstyret. LBU har også et overordnet ansvar for opplæring og oppfølging av likepersoner.

LBU skal bistå fylkesleder/likepersonskoordinator i saker som omhandler organisering og utføring av likepersonsoppgavene. Sørge for oppfølging og ivaretagelse av likepersoner gjennom kurs, telefonsamtaler, veiledning, debriefingssamtaler, samlinger med mer.

LBU skal til enhver tid påse at «likepersonspermen» er oppdatert i henhold til offentlige regelverk og retningslinjer.

LBU skal være faglig oppdatert og skal delta jevnlig på FFO sine kurs for sentralt ansvarlige for likepersonsarbeid i organisasjonen.

LBU skal initiere til samarbeid med andre aktører/instanser som er relevante for arbeidet. Eks. i tilknytning til kurs.

Brukermedvirkning

Utvalget har et overordnet ansvar for all ekstern brukerrepresentasjon i ADHD Norge og rapporterer til landsstyret.

LBU har et overordnet ansvar i saker som omhandler organisering og utføring av brukerrepresentasjon i organisasjonen. LBU har også overordnet ansvar for opplæring og oppfølging av brukerrepresentanter og medvirkere på individ og system nivå. Utvalget skal være faglig oppdatert.

LBU skal initiere til samarbeid med andre aktører/instanser som er relevante for arbeidet. Med brukerrepresentasjon forstås det arbeidet som utføres av ansatte i ADHD Norge – og tillitsvalgte brukerrepresentanter på system- og tjenestenivå.

Med brukerrepresentant forstås en person som er ansatt i ADHD Norge, en med egen diagnose eller en pårørende som ADHD Norge foreslår eller oppnevner som sin representant.

5.2 Retningslinjer for brukermedvirkere i ADHD Norge

Med brukermedvirkning menes at de som berøres av en beslutning, eller er brukere av tjenester, får innflytelse på beslutningsprosesser og utforming av tjenestetilbudet. Å være brukermedvirker er en frivillig oppgave hvor man som bruker eller pårørende kan velge å være med å påvirke temaer som har betydning for sak eller personer. Brukermedvirkere skal være medlem i organisasjonen og ha gjennomført grunnopplæring i brukermedvirkning i ADHD Norge. Brukermedvirkere i ADHD Norge bør ha god kunnskap om organisasjonen og vite hvilke standpunkter ADHD Norge har i forhold til sentrale og aktuelle spørsmål.

1. Brukermedvirkere som representerer ADHD Norge:

a. Forslag til kandidater på fylkesnivå:

Det er fylkesstyrene som foreslår/oppnevner brukermedvirkere på system og tjenestenivå i ADHD Norge. Det er rutine til den instansen som etterspør brukemedvirkere som skal følges.

De som etterspør brukermedvirkere, kontakter fylkeslagsstyret direkte for videre dialog. Dersom fylkeslagsstyret er usikre eller mangler kandidater, kan LBU bistå ved behov.

b. Forslag til kandidater på regionalt nivå:

Forslag til regionale brukerutvalg i helseforetakene gjøres i samarbeid mellom fylkeslagsstyrene i regionen. Om ikke fylkeslagene kan enes om en regional kandidat, er det LS

som avgjør hvem som skal foreslås fra ADHD Norge. LS skal uansett godkjenne forslaget før det videresendes til FFO. Forslag sendes til FFO i fylket som igjen sender forslaget videre til den som etterspør.

Forslag til regionale fagmiljøene for ADHD, Autisme og Tourettes syndrom gjøres i samarbeid mellom fylkeslagsstyrene i regionen. Om ikke fylkeslagene kan enes om en regional kandidat, er det LS som avgjør hvem som skal foreslås fra ADHD Norge. LS skal uansett godkjenne forslaget før det videresendes.

FFO kan be om forslag til kandidater til ulike utvalg på regionalt nivå. Da er det rutine til den som etterspør brukermedvirkningen som skal følges.

c. Forslag til kandidater på nasjonalt nivå:

FFO kan be om forslag til kandidater til ulike utvalg på nasjonalt nivå. Da er det rutine til den som etterspør brukermedvirkningen som skal følges.

De som etterspør brukermedvirkere nasjonalt, kontakter sekretariatet for videre dialog. (Eks. Kortvarige nasjonale prosjekt som spørreundersøkelser, deltakelse i filmer/podkast o.l.).

Sekretariatet har en dialog med LBU, LS eller fylkeslag der det er aktuelt.

2 Oppfølging:

Det er fylkeslagsstyret sitt ansvar å følge opp og ivareta brukermedvirkere i sitt

fylke. Fylkeslagsstyret kan be LBU om råd og veiledning underveis. Fylkeslagsstyrene bør revidere oppnevninger minimum hvert andre år. Dette både for å ivareta den enkelte, og også i henhold til vurdering av egnethet.

- a. Grunnkurs for brukermedvirkere i ADHD Norge
Kurstilbudet for brukermedvirkere i ADHD Norge er delt inn i to deler.
 - Hvordan fortelle egen historie gjennomføres i regi av fylkeslagene.
 - Innføring i brukermedvirkning – grunnkurs gjennomføres sentralt.

Det er likevel det enkelte fylkeslagsstyret som avgjør videre oppnevning.

5.3 Retningslinjer ved opphør av medlemskap for brukerrepresentanter og tillitsvalgte

Bakgrunn

I vedtektene står det: Kun medlemmer av ADHD Norge kan ha tillitsverv. Dersom medlemskapet avsluttes, uansett årsak, trer personen automatisk ut av alle tillitsverv internt og eksternt. Dette gjelder også ved manglende innbetaling av medlemskontingent.

Brukerrepresentanter

ADHD Norge nasjonalt og ADHD Norges fylkeslag skal ha god kontroll over hvor de har brukerrepresentanter og hvem som er brukerrepresentanter.

Oppnevning

Før ett navn meldes inn til de som har forespurt om brukerrepresentant skal det sjekkes at brukerrepresentanten har betalt medlemskontingenten for inneværende år.

Alle brukerrepresentanter skal også være gjort kjent med at det i vedtektene kreves at man er medlem for å være brukerrepresentant.

Avsluttet medlemskap

1. Umiddelbart etter at fylkesleder er gjort kjent med at en brukerrepresentant ikke har betalt medlemskontingent etter 1. purring skal fylkesleder eller den fylkestyret utpeker ta kontakt med brukerrepresentanten pr tlf for å orientere om at kontingent må være betalt for å kunne representere ADHD Norge. Brukerrepresentanten får pr. tlf. 1 ukes frist til å ordne dette.
2. Dersom kontingent ikke er betalt etter fristens utløp sendes det brev/ e-post til brukerrepresentanten der det går fram at kontingent må være betalt senest ved forfall på 3. purring. I brevet/e-posten må det fremgå at ved manglende betaling på 3. purring vil medlemskap avsluttes og brev/e-post sendes til FFO og ADHD Norge om at man ikke lenger representerer ADHD Norge.

Tillitsvalgte

ADHD Norge og ADHD Norges fylkes – og lokallag skal ha god kontroll på sine tillitsvalgte. Med tillitsvalgt i denne sammenhengen mener vi styre – og varamedlemmer, valgkomite, likepersoner og andre som representerer ADHD Norge internt og eksternt.

Alle tillitsvalgte skal være gjort kjent med at det i vedtektene kreves at man er medlem for å være tillitsvalgt. Tillitsvalgte skal også være gjort kjent med alle styrende dokumenter.



Taushetserklæring

Jeg forstår at jeg som tillitsvalgt i /medlem av

(Navn på fylkes- eller lokallag)

i ADHD Norge vil kunne få kjennskap til forhold som det av hensyn til organisasjonen, medlemmer, pårørende eller andre er nødvendig å bevare taushet om.

Får jeg tilgang til medlemsinformasjon via ADHD Norges medlemssystem skal denne tilgangen kun brukes for å hente informasjon i forbindelse med mitt arbeid i styre.

Taushetsplikten gjelder også etter at mitt engasjement er avsluttet.

Navn: _____

Adresse: _____

Pnr. / sted: _____

Fødselsdato: _____

Sted: _____ Dato: _____

Underskrift: _____

5.5 Huskeliste for bruker- og pårørende-representanter

Sett deg inn i mandatet for utvalget du sitter i:

- Sørg for at du har kunnskap om hvordan systemet du er valgt inn i, er bygget opp, og hvilke føringer som gjelder for det nivået der du skal medvirke.
- Sett deg inn i problemstillingene på forhånd, og sørg for å ha de nødvendige saksopplysningene.

Vær aktiv og konstruktiv, se helheten:

- Vær tydelig, men ikke konfliktskapende.
- Se etter konstruktive løsninger, ikke bare problemene.
- Dersom du sitter i et råd eller utvalg som skal representere mange, er det viktig at du ikke bare formidler egne opplevelser eller ADHD Norge sine synspunkter.
- Husk at du også må kunne se en sak fra forvaltningens side og ha forståelse for at det finnes rammer som begrenser handlingsmulighetene.

Bygg opp et nettverk og bruk det aktivt:

- Sørg for å holde kontakt med fylkeslaget ditt, LBU og andre bruker- og pårørendemedvirkere i ADHD Norge.
- Hold kunnskapen om ADHD oppdatert, slik at du har tilstrekkelig informasjon om de du skal representere.
- Be fylkeslaget eller LBU om hjelp dersom du trenger informasjon og/eller opplæring.
- Delta på jevnlige bruker- og pårørendemedvirkningskurs for å videreutvikle og holde erfaringskunnskapen vedlike.



6

Øvrige styrende dokumenter

DERE SOM BRUKER- ELLER PÅRØRENDEREPRESENTANTER
SKAL KJENNE OG FORHOLDE DERE TIL

6.1 Vedtekter ADHD Norge:

<https://adhdnorge.no>

Se under "Styrende dokumenter"

6.2 Verdidokument:

<https://adhdnorge.no>

Se under "Styrende dokumenter"

6.3 Retningslinjer:

<https://adhdnorge.no>

Se under "Styrende dokumenter"

6.4 Bruk av sosiale medier:

<https://adhdnorge.no>

Se under "Styrende dokumenter"

7

Kildehenvisninger lovverk

LOV-2011-06-24-30: Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven)

LOV-1999-07-02-61: Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (spesialisthelsetjenesteloven)

LOV-1999-07-02-63: Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven)

LOV-1999-07-02-64: Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven)

Lov-2011-06-24-29: Lov om folkehelsearbeid (folkehelseloven)

Grunnloven § 104 første ledd andre setning, om barns rett til å bli hørt.

Kommuneloven § 10b om råd for eldre, personer med funksjonsnedsettelse og ungdom.

Plan- og bygningsloven § 5-1 om medvirkning. Loven pålegger kommunene et særlig ansvar for å sikre aktiv medvirkning fra grupper som krever spesiell tilrettelegging, herunder barn og unge.

Barnevernloven § 6-3 om barns rettigheter under saksbehandlingen.

Pasient- og brukerrettighetsloven kapittel 3. Rett til medvirkning og informasjon.

Helse- og omsorgstjenesteloven § 9-3 om rett til medvirkning og informasjon.

Arbeids- og velferdsforvaltningsloven § 6 om brukervedvirkning.

Opplæringsloven kapittel 11 om organ for brukervedvirkning i skolen.

Barnehageloven kapittel 2 om barns og foreldres medvirkning.

7.1 Tips til andre veiledere og kurshefter om brukervedvirkning

Brukermedvirkning FFO / FUNKIS: <https://www.funkis.no/studiearbeid/studiemateriell/grunnopplaring-i-brukervedvirkning/>

Veileder regjeringen: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/veileder-i-brukerretting-og-brukervedvirkning/id554071/>

Helsedirektoratet: <https://www.helsedirektoratet.no/tema/brukervedvirkning>

Familieråd: <https://www.bufdir.no/barnevern/familierad/>

Håndbok i helsepedagogikk:
<https://mestring.no/helsepedagogikk/kompetanseheving/handbok-i-helsepedagogikk/>

Helsepedagogikk for brukere:
https://erfaringskompetanse.no/wp-content/uploads/2016/02/Manual-HPB-271115_deltakerhefte_korr.pdf

Om brukervedvirkning Helse Norge: <https://helsenorge.no/rettigheter/brukervedvirkning>

Selvstyringskurs med verktøykassa for brukervedvirkning: <https://www.napha.no/content/22847/Selvstyringskurs-med-verktoykasse-for-brukervedvirkning>

Pasient og brukerombudet:
<https://www.pasientogbrukerombudet.no>

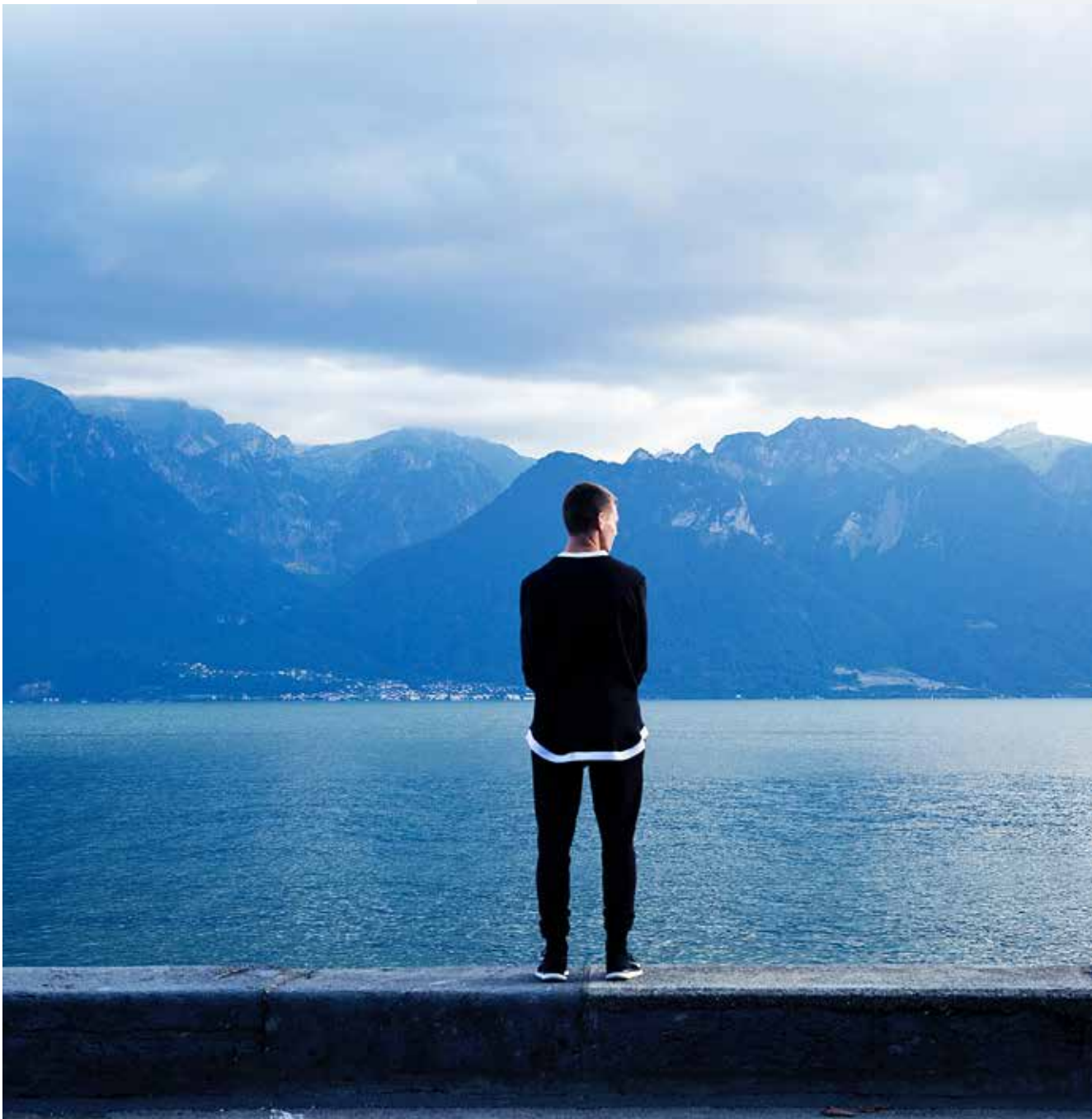
Brukermedvirkning Helse Sør-Øst:
<https://helse-sorost.no/brukervedvirkning>

CRPD: En veileder for kommunale råd om «CRPD for alle – FN-konvensjonen om rettigheter for mennesker med nedsatt funksjonsevne»:
<https://www.fn.no/om-fn/avtaler/menneskerettigheter/konvensjon-om-rettighetene-til-personer-med-nedsatt-funksjonsevne>

Nasjonalfaglig retningslinje ADHD:
<https://www.helsedirektoratet.no/tema/adhd>

Grunnoppplæring brukervedvirkning FFO:
<https://www.ffa.no/arbeidsomrader/brukervedvirkning>

Digitalt kurs for brukervedvikere i helseforetak.
<https://helse-sorost.no/brukervedvirkning#digital-grunnopplaring-for-brukerrepresentanter-pa-systemniva>



Fotnoter

1: <https://tidsskriftet.no/2012/09/kronikk/mer-brukermedvirkning>

2: <https://lovdata.no/dokument/LTI/forskrift/2016-10-28-1250>

3: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2006-06-16-20?q=Lov%20om%20Arbeids-%20og%20velferdsforvaltningen>

4: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2001-06-15-93/KAPIT-TEL_7#%C2%A735

5: <https://www.helse-sorost.no/4ac174/siteassets/documents/styret/styremoter/2024/1122/124-2024-vedlegg-felles-retningslinjer-for-brukermedvirkning.pdf>

6: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>

7: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-10-20122013/id709025/>

8: <https://helse-sorost.no/helsefaglig/forskning/forskningsmidler>

9: <https://helse-sorost.no/Documents/Brukermedvirkning/Endelig%20veileder%20brukeroppl%C3%A6ring.pdf>

Notater



adhdnorge.no

