

Brukarorganisationer, psykiatri och socialtjänst bedriver FoU tillsammans – en utopi?

Urban Markström

Mikael Sandlund

Socialpsykiatriskt Kunskapscentrum i Västerbottens län (KunskC) är en forsknings- och utvecklingsverksamhet som syftar till att förbättra vård, stöd, service och rehabilitering för psykiskt funktionshindrade personer i samhället. Eftersom negativa attityder, rädsla och fördomar fortfarande är ett avsevärt hinder för denna grupps delaktighet ingår generella upplysnings- och utbildningsaktiviteter i KunskC's uppgifter. KunskC ägs av länets alla kommuner, de tre psykiatriska klinikerna, Försäkringskassan, Umeå universitet, Kommunförbundet Västerbotten, RSMH-föreningarna, IFS/Schizofreniförbundet samt landstingets handikappförvaltning. KunskC stöder ägarna/intressenterna via handledning, samt driver egna FoU-projekt. KunskC består av en centrumchefsfunktion, samt länsdelssamordnare i vardera tre länsdelar, totalt motsvarande 2.5 heltidsanställningar.

Urban Markström är socionom, doktorand vid Institutionen för socialt arbete, Umeå universitet och forskningsledare vid UFFE (Utvecklings- och fältforskningsenheten vid Umeå Socialtjänst), och Mikael Sandlund är med dr och överläkare vid Psykiatriska kliniken, Norrlands universitetssjukhus, Umeå. Urban och Mikael delar på chefskapet för Socialpsykiatriskt Kunskapscentrum i Västerbotten.

FoU i samverkan är bra...

Vi har aldrig mött argumentet att samverkan skulle vara fel på FoU-området. Tvärtom tycker förstås alla, att eftersom ansvaret för stödet till psykiskt funktionshindrade personer ligger på ett flertal aktörer, bör FoU, liksom gärna en del verksamheter, ske i samverkan. När det gäller att få verksamheterna att samverka har stora brister framkommit; detta har påpekats av statliga utredningar (1, 2, 3, 4, 5) under flera decennier. "Fallamellan-stolarna" metaforen är välanvänd för att beskriva förhållandena på detta område. Naturligtvis har problemen med bris-

tande samordning resulterat i ett antal initiativ till förbättringar och försök, nu senast har SOCSAM och FRISAM-projekten redovisats (6, 7). Det som på senare år tillkommit är en medvetenhet om värdet av brukarnas erfarenheter när det gäller att utforma och driva verksamhet, vilket i Psykiatireformen (5) manifesterades dels med att den organiserade brukarrörelsen medverkade i utredningsarbetet, dels med öronmärkta stimulansmedel för kamrat- och anhörigstödande verksamhet. Allmänna Arvsfonden (8) stöder sedan många år verksamhet på ideell grund, och gjorde för några

år sedan en speciell satsning på stöd till alternativa boende- och sysselsättningsprojekt.

...men långsiktigt nationellt stöd saknas

Även om således ingen (i alla fall inför oss...) brukar ifrågasätta vår gräns- och organisationsöverskridande FoU-ansats, har det hittills inte gjorts någon nationell konsekvent satsning på att få till stånd sådan verksamhet. Utredandet på FoU-området (9, 10, 11) har resulterat i kunskapen att det – vid sidan av universitet och högskolor – bedrivs hyggligt mycket FoU med anknytning till landstingens sjukvård (även om vetenskapligheten kan brista), medan det på socialtjänstsidan generellt förekommer mindre FoU, och att det som finns sällan berör målgruppen psykiskt funktionshindrade (oftast ligger fokus på s.k. IFO - individ och familjeomsorg). I bägge fallen torde brukarinflytandet i själva FoU-verksamheten ofta vara begränsat. Det nu aktuella regeringsuppdraget *Stöd för kunskapsutveckling inom socialtjänsten* (12, 13) syftar främst till att närma socialtjänstpraktiken till universitetens verksamhet med utbildning och forskning. Även här saknas teman som pekar mot frågor väsentliga för psykiskt funktionshindrade personer. Satsningen riktas i hög grad in mot socionomer, vilket inte är den yrkeskategori som utgör merparten av det arbete som sker för denna målgrupp. Man betonar heller inte samverkan och gränsöverskridanden mellan organisationerna när det gäller kompetensutveckling och kunskapsproduktion på det sätt vi hade hoppats. Ett programområde inom satsningen *Stöd för kunskapsutveckling inom socialtjänsten* är glädjande

De som är "experts by experience" bör jämföras med de forskningsprofessionella

nog inriktat mot brukarinflytandefrågor (13).

Brukarinflytande är bra...

Brukarinflytande över forskningsperspektiv, metodval och frågeställningar diskuteras i viss mån internationellt. De som är "experts by experience" bör jämföras med de forskningsprofessionella eftersom värderingar alltid spelar in, oavsett hur hög vetenskaplighet som eftersträvas t ex inom en medicinsk verksamhet med ökade anspråk på att vara evidensbaserad (14). Inom den s.k. Bostonmodellen för psykiatrisk rehabilitering (15) sker utvärdering och uppföljning med fördel via brett sammansatta kommissioner, där användarna av servicen ges stark representation.

KunskC i Västerbotten

Socialpsykiatriskt Kunskapscentrum i Västerbotten, som med statligt finansiellt stöd kombinerat med ägarfinansiering inledde verksamheten i projektform år 1999, grundades på det rudiment till samarbete inom länet som genomförandet av Psykiatrireformen givit upphov till. I länets befolkningsrikaste kommun (Umeå) hade samarbetet mellan socialtjänstens FoU-enhet och psykiatrins Utvecklingsenhet resulterat i en liten forskargrupp med ansvar för uppföljningen av reformens lokala genomförande. När de tre åren med statliga stimulansmedel från reformen höll på att rinna ut, kunde ett länsgemensamt intresse fångas upp för att fortsätta ett kunskapsuppbyggande och kunskapspridande arbete för reformens målgrupp. Man vände sig nu

även till aktörerna Försäkringskassan och Länsarbetsnämnden (LAN). Den senare avböjde dock att gå in i samarbetet. Brukarorganisationen RSMH (föreningarna inom Riksförbundet för Social och Mental Hälsa) och anhörigföreningen IFS/ISPS (intresseföreningen för Schizofreni/Intresseföreningen för Schizofreni och andra Psykosjukdomar i Skellefteå) var självskrivna ägare, och visade stort intresse. Umeå universitet som bedriver grund- och specialistutbildning, samt forskning inom flera professionella fält med anknytning till psykiska funktionshinder, inbjöds och visade intresse. Det var dock en lite längre process för universitetet att fastställa hur engagemanget skulle formaliseras, jämfört med övriga ägare. Mot bakgrund av ett par brett sammansatta planeringsmöten för ett tilltänkt Socialpsykiatriskt kunskapscentrum i länet, formulerades ansökningar till Socialstyrelsen och Allmänna Arvsfonden, vilka beviljades. En styrgrupp sammansattes där ägarna representeras. Det anställdes två centrumchefer på halvtid och tre länsdelsamordnare, också på halvtid. Arbetet inleddes med en omfattande turné i länet, där huvudsyftet var att fånga upp vilka frågor man ute i verksamheterna och föreningarna ansåg mest angelägna att lyfta fram.

Länsdelsamordnarna har samlat var sin lokal referensgrupp omkring sig, där många intressenter, både inom ägarorganisationerna och utanför dem, finns företrädade. Därutöver sammankallar KuskC en forskarutbildargrupp, där personer i länet som bedriver forskning och postgymnasial utbildning med anknytning till psykiska funktionshinder ingår.

KuskC anordnar temadagar och kortare utbildningsinsatser om aktuella teman, t ex

dubbeldiagnos – psykisk störning i kombination med missbruk, kroppslig hälsa och psykisk sjukdom, självdestruktivt beteende samt boendestöd till psykiskt funktionshindrade. Vi erbjuder handledning och konsultation i samband med lokala forsknings- och utvecklingsarbeten, samt ställer upp som samtalspartner för olika representanter för våra ägare. Vi initierar och driver i vissa fall nätverk av personer engagerade på speciella verksamhetsfält, exempelvis arbetsrehabilitering. KuskC har en hemsida (16), varifrån vår regionala kunskapsbank är tillgänglig, där vi förtecknat en lång rad arbeten med anknytning till vårt arbetsfält. Vid sidan av denna "basservice" till ägarna inom länet, arbetar vi med några större forsknings/ utvärderingsprojekt, varav vissa berör förhållandena i hela landet. Dessa projekt finansieras av uppdragsgivare utom länet.

Psykiatrisk FoU i samverkan: ömsom vin, ömsom vatten

Även om KuskC hittills i många avseenden kan upplevas som ett lyckat försök med ovanligt brett baserad FoU inom ett underförsörjt verksamhets- och kunskapsområde, så finns det potentiellt problematiska områden.

- utvärdera utvärderarna!

Ett exempel är det närmast paradoxala förhållandet att FoU-verksamhet (däribland vår egen) sällan blir föremål för egentlig utvärdering. Tydligen har vi FoU:are, specialister på utvärdering som vi ofta känner oss vara, svårt att hitta former för att utvärdera den egna verksamheten. Detta borde kunna bli en uppgift för det nationella nätverket, kanske genom att organisera kollegial granskning, dvs. FoU-enheterna inom nät-

Balansakten i FoU-arbetet innebär för oss avvägningen mellan stor följsamhet till vad ägarna behöver ofta i form av korta, snabba insatser, och vetenskaplig noggrannhet och fördjupning

verket hjälper varandra med att ge perspektiv och göra vetenskaplig revision.

- *diversehandel, legitimitet och återväxt*
KunskC är ett slags socialpsykiatrisk diversehandel, med hög känslighet för marknadens behov. Vår princip är att snabbt och välvilligt reagera på förfrågningar från ägarna om både det ena och det andra. Man kan säga att vi arbetar utomordentligt brett på ett smalt fält.

Samtidigt som den breda profilen är bra för att bibehålla legitimitet inför våra ägare och stärka vår egen känsla av att "göra nåt vettigt", så finns det avigsidor. KunskC behöver i likhet med andra FoU-enheter forskarkompetens, men verksamheten ger få tillfällen till vetenskaplig meritering och fördjupning. Den är beroende av ett alltför litet antal personer, och att sörja för återväxten är inte enkelt, särskilt när det gäller vetenskapligt kompetenta personer. Vi som idag finns inom verksamheten riskerar att stagnera och tappa fräschören som forskare. Balansakten i FoU-arbetet innebär för oss avvägningen mellan stor följsamhet till vad ägarna behöver ofta i form av korta, snabba insatser, och vetenskaplig noggrannhet och fördjupning. Denna balansakt är förmodligen typisk för FoU-arbete i stort.

- *samverkan*

FoU som strategi och katalysator för samverkan mellan vårdgivare och myndigheter

med ansvar för målgruppens vård, stöd, service och rehabilitering, kan vara framgångsrik. KunskC erbjuder breda personalgrupper från olika organisationer möjlighet att samlas runt angelägna teman. Vi fungerar ibland som ett slags frizon, där fokus kan lyftas från organisation till mål, medel och strategi för arbetets utförande. De ofta så destruktiva och meningslösa resone-mangen om vilka uppgifter som borde höra till den ena eller den andra organisationens ansvar, och frågor om vem som "vältrar över" på vem, blir ointressanta. Samverkan runt konkreta frågor underlättas av att man pratas vid och lär känna varandra. Ett gemensamt språk och begrepp som förstås på samma sätt, utvecklas gradvis.

Samtidigt som det är bra att FoU i denna mening är harmlöst och ofarligt – hos oss vågar man vara fri och tycka vad man vill, så brottas FoU-enheten i regel i lätt fjäder-vikt när beslut ska fattas, medan de avgörande matcherna går i supertungvikt, och med helt andra atleter. Dessa ledarskapets champions kan visserligen vid behov sola sig i glansen av att stödja kunskapsutvecklingen genom att lämna vissa bidrag till den lokala FoU-enheten, men man vänder sig knappast till denna när det verkligen gäller att fatta de avgörande besluten. De ofta förekommande omorganisationerna beslutas t ex inte sällan snabbt, och oberoende av tillgängligt vetande. De informella samverkanskanaler som byggts upp med oss som mötesplats, kan snabbt spolieras

Man vänder sig knappast till FoU-enheten när det verkligen gäller att fatta de avgörande besluten

Ambitionen är att vår verksamhet ska bidra till att brukarnas inflytande i vård, stöd och service ska öka, men även att det ska finnas ett tydligt brukarinflytande i FoU-verksamheten i sig.

genom radikala omflyttningar av personal och ansvarsområden. Om det ser ut att bli alltför röda siffror i någon stor organisations årsbokslut, kan högsta ledningen proklamera "utbildningsstopp" från september och året ut. Detta avhjälper visserligen knappast budgetproblemet, men ledningen ser ändå ut att göra något, och de medarbetare som skulle gått på vår temadag à 200 kronor per person, får stanna hemma på kontoret i stället.

- brukarinflytande

Reellt inflytande för brukarrörelsen är en hörnsten för KunsKC. Ambitionen är att vår verksamhet ska bidra till att brukarnas inflytande i vård, stöd och service ska öka, men även att det ska finnas ett tydligt brukarinflytande i FoU-verksamheten i sig. Detta kan särskilt gälla val av forskningsperspektiv, frågeställningar och problemområden. Ett "brukarperspektiv" ser vi inte som något en gång för alla givet, även om vissa centrala drag ofta kommer igen. Dit hör – på metodsidan - preferens för kvalitativa ansatser, där den enskilde kommer till tals och får prata till punkt. Frågeställningarna ska gärna ha fokus på individens upplevelser, hellre än på organisationsfrågor. Införlivandet av ett brukarperspektiv innebär dock mer än så; det bör innebära en kontinuerlig dialog och lyhörddhet för vilka frågor som är relevanta. Frågor runt psykofarmaka kan till exempel vara viktigare än

grad av upplevd gemenskap.

Formellt sett utövas brukarinflytandet i ledningen av KunsKC via styrgruppen, som är sammansatt av ägarna. Där har IFS/Schizofreniförbundet och RSMH vardera två representanter. Därutöver ingår en rad personer med egen erfarenhet av svår psykisk sjukdom i våra olika arbets- och temagrupper. Erfarenheterna hittills är blandade. I styrgruppen, där majoriteten av ledamöterna är höga tjänstemän inom landsting och kommuner, har brukarrepresentanterna påtagligt svårt att komma fram. Kontinuiteten bland föreningarnas representanter har varit låg, vilket kan sammanhålla med att brukarrepresentanterna, till skillnad från de professionella, utför uppdraget på sin fritid. Brukarorganisationerna, som utser representanterna till styrgruppen, verkar vidare tämligen sköra, i den meningen att personer kommer och går, och ibland finns alltför få personer att tillgå som är villiga att ta på sig uppdrag. I de mer informella arbets- och temagrupperna fungerar brukarinflytandet bättre, här är det lättare för dem att vara drivande och ta initiativ. Generellt kanske det är så att styrelse/föreningsformen passar mindre bra för ett reellt brukarinflytande, särskilt om mandatet är bristfälligt klargjorda. I vår styrgrupp är det så att vissa ägare står för en stor del av finansieringen av verksamheten, medan andra ägare (brukarrörelsen) endast lämnar symboliska ekonomiska bidrag. Även om detta inte ska spela någon roll vid beslutsfattandet, så kan man misstänka att denna styrkeskillnad gör sig gällande vid den omedvetna rollfördelningen i styrelsearbetet.

Representation i styrelser är ibland mindre framgångsrik när det gäller att tillskapa

I de mer informella arbets- och tema-grupperna fungerar brukarinflytandet bättre

ökat brukarinflytande. En väg är att utbilda brukare i att utöva inflytande. RSMH har just startat sitt nationella projekt VARDAGS-MAKT (17) med syften att dels stärka medlemmarnas självförtroende, dels öka kunskapen om hur relevanta samhällsorgan är organiserade och styrda. Detta väntas ge större förutsättningar för RSMH:arna att utöva brukarinflytande på olika nivåer.

En annan avgörande förutsättning för brukarinflytande handlar om att klargöra brukarrepresentanternas funktion och mandat i de sammanhang där de erbjuds att delta. Är man där i första hand för att ta emot information, eller är det ett forum för åsiktsutbyte? Eller erbjuds man att delta i besluten, vilket även innebär att man tar ansvar för besluten, och kan bli tvungen att försvara dem inför medlemmar m fl. Brukarrörelsen riskerar i värsta fall att hamna i en ogynnsam gisslanposition, där man görs ansvarig för beslut när det passar myndigheten/vårdgivaren, men sällan har möjlighet att driva sina egna frågor. Det behöver uppenbart komma till stånd en ömsesidig mognadsprocess, där välviljans och tacksamhetens ljumma lockelse avlöses av förtydligade roller. Inte minst behöver det klargöras på vilka områden som den politiska nivån (som företräder befolkningen) är beredd att avstå beslutsutrymme till den organiserade brukarrörelsen (som företräder den del av befolkningen som har stora och frekventa behov av stöd, vård och service). Ibland kan det förmodligen vara mest ända-

målsenligt för en intresseorganisation att inte sitta med i styrelser och ledningsgrupper, utan i stället lägga kraften på opinionsbildning, påtryckargrupper och brukarrevision. Helt uppenbart finns behov av nya former och försök för att hitta fram till bättre brukarinflytande i vård, stöd och service (18). Detta bör vara ett prioriterat område för psykiatrisk FoU i Sverige!

Psykiatrisk FoU och väderkvarnarna

Den som vill förbättra världen (och vem vill inte det?) kan av sin SYO-konsulent kanske få rådet att ägna sig åt FoU på psykiatriområdet, och det är väl inget dåligt råd, även om det kan finnas alternativa yrkesval med större chanser till framgång. Fastnar man nu för detta specifika FoU-område, så får man räkna med att fäktas med några större eller mindre väderkvarnar. Dessa vindsnurror har vi funnit särskild anledning att attackera:

- psykiskt funktionshinderades plats inom kommunal- och landstingsservice är mer eller mindre ständigt hotad av omorganisationer och sparkrav,
- den universitetsanknutna kunskaps- och utbildningsproduktionen handlar i otillräcklig utsträckning om målgruppen,
- idén att människor med psykiska funktionshinder ska kunna leva som andra i samhället, för nästan ständigt en ojämn kamp med andra, ålderdomligare, idéer,

Helt uppenbart finns behov av nya former och försök för att hitta fram till bättre brukarinflytande i vård, stöd och service. Detta bör vara ett prioriterat område för psykiatrisk FoU i Sverige

- tanken att de som är mottagare av insatserna – brukarna – borde få ett betydande direkt inflytande över verksamheter som de utnyttjar, är inte etablerad, och fungerande former för brukarinflytande saknas,
- forskningsdelen i FoU-begreppet riskerar att få stå tillbaka till förmån för bredare insatser i form av kunskapsspridning och kompetensutveckling,
- balansen mellan lokal förankring, god och snabb service till ägarorganisationerna – och att agera på den nationella arenan, kan vara svår att hitta,
- utan ett stabilt statligt stöd i tillägg till den lokala finansieringen blir FoU-enheten ofta för svag och liten för att orka fungera i längden.

Eftersom den FoU-verksamhet som KunsKC bedriver efterfrågas i stor och växande omfattning av brukare, anhöriga, politiker och personal av olika kategorier, finns det skäl att fortsätta arbetet. Utveckling och utvärdering av olika former för brukarinflytande i vård, stöd och service framstår som en av de viktigaste uppgifterna under den närmaste tiden.

REFERENSER

- (1) Socialstyrelsen (1973): Den psykiatriska vårdens målsättning och organisation, SoS, Stockholm.
- (2) Socialstyrelsen (1978): Psykiatrisk hälso- och sjukvård, förslag till principprogram, SoS redovisar, 1978:5.
- (3) Socialstyrelsen (1982): Psykiatrisk vård utan mentalsjukhus, SoS redovisar, 1982:8.
- (4) Socialstyrelsen (1988): Psykiatri i utveckling – mot öppnare vårdformer och ökad samverkan, SoS, PM 1988:21.
- (5) Valfärd och valfrihet, slutbetänkande av Psykiatriutredningen, SOU 1992:73.
- (6) Socialstyrelsen (2001): SOCSAM – försök med politisk och finansiell samordning, slutrapport, SoS, 2001-103-16.
- (7) Socialstyrelsen (2001): FRISAM – samverkan för särskilt utsatta. Utvärdering av frivillig samverkan, SoS, 2001-103-15.
- (8) Socialdepartementet (2001): Arvsfondsdelegationen, Projektkatalog 2001, Stockholm.
- (9) Bergström E, Florén A, Ternhag G, Tydén T (2000): Det dolda universitet. Dalarnas Forskningsråd.
- (10) Ekermo M (2000): Lika men ändå olika, en empirisk utforskande studie av FoU-enheter inom socialt arbete. SoS-rapport, 2000:10.
- (11) Socialstyrelsen (1999): Valfärd och valfrihet? Slutrapport från utvärderingen av 1995 års Psykiatrireform, SoS följer upp och utvärderar, 1999:1.
- (12) Socialstyrelsen (2001): Nationellt stöd för kunskapsutveckling inom socialtjänsten, SoS rapport 2000:12.
- (13) Socialstyrelsen (2001): Nationellt stöd för kunskapsutveckling inom socialtjänsten - program, SoS.
- (14) Faulkner A, Thomas P (2002): User-led research and evidence-based medicine. British Medical Journal 2002;180:1-3.
- (15) Anthony W, Cohen M, Farkas M (1990): Psychiatric Rehabilitation. Boston: Center for Psychiatric Rehabilitation.
- (16) Socialpsykiatriskt Kunskapscentrum i Västerbotten, hemsida, www.socialpsykiatri.com.
- (17) RSMH (2001): Vardagsmakt, projektbeskrivning, Stockholm.
- (18) Socialstyrelsen (2001): Brukarråd och brukarrevisioner inom verksamheter för personer med psykiska funktionshinder. Underlag från experter, SoS 2001-123-81.