

Fråga experterna!

Brukarna som aktörer i FoU-arbetet

David Ershammar

Anna Wiksten

I Riksförbundet för Social och Mental Hälsa organiserar sig människor som har erfarenhet av psykisk och social ohälsa. Förbundet bildades 1967 och har cirka 10 000 medlemmar. I september 2001 startade Vardagsmakt, ett projekt som arbetar för att inom landstingens och kommunernas verksamheter öka brukarinflytandet för människor med psykiska funktionshinder. Författarna diskuterar i artikeln frågan om brukarinflytande i FoU-arbetet och menar att ett sådant inflytande är en förutsättning för att verksamheterna för psykiskt funktionshindrade skall utvecklas i rätt riktning.

David Ershammar är projektledare för Vardagsmakt och Anna Wiksten är medlem i RSMH, aktiv i projektets referensgrupp och forskningsassistent vid Utvecklings- och fältforskningsenheten, Umeå socialtjänst.

Insikten om att människor som drabbats av psykiska besvär måste få en starkare ställning inom psykiatri och kommunens verksamheter har aldrig varit så spridd som idag. Populära begrepp som patientinflytande, empowerment och "patienten i centrum" får inte bara konsekvenser för vård- och behandlingsinsatserna utan också för hälso- och sjukvårdens organisation. Fram till idag har det handlat om att brukarna i verksamheterna och brukarorganisationerna skall få

bättre möjlighet att påverka verksamhetens utformning, genom t.ex. brukarråd. Men för att talet om jämlikhet och delaktighet skall bli verklighet krävs att brukarna även involveras i kvalitetsarbete och kunskapsutveckling.

När vi i artikeln använder begreppet brukare menar vi målgruppen och "användarna" av landstingens och kommunens verksamheter för människor med psykiska besvär och funktionshinder. Vad begreppet brukarinflytande innebär finns det många åsikter om. Vi menar att det inte handlar om att pliktskyldigt starta ett brukarråd, utveckla klagomålshanteringen eller informera brukarorganisationerna om planerade förändringar. Det handlar om att envetet arbeta för en förändring av den maktojämlikhet som vården och stödet till psykiskt funktionshindrade så länge har präglats av. Ett enstaka brukarråd löser inte detta utan det krävs en genomgående strategi som ställer nya krav på FoU-enheternas verksamhet.

Brukarinflytande i FoU

Att psykiatireformens syfte att stärka

För att talet om jämlikhet och delaktighet skall bli verklighet krävs att brukarna även involveras i kvalitetsarbete och kunskapsutveckling

Professionella forskare måste forska med istället för om deltagarna, vilka också bör vara involverade i alla aspekter av forskningsprocessen

brukarnas inflytande och ställning även gäller FoU-arbetet är självklart. Den stärkta ställningen innebär att delaktigheten och inflytandet utjämnar relationerna mellan den överordnade forskaren och det underordnade objektet. Professionella forskare måste forska *med* istället för *om* deltagarna, vilka också bör vara involverade i alla aspekter av forskningsprocessen.

I jämförelse med länder som USA, Holland och England ligger Sverige efter i utvecklingen av demokratin inom vård och socialt stöd. Under en konferens om brukarinflytande i forskning som ägde rum i Storbritannien 1994 uttalade sig sjukvårdsminister Lord Hunt (2002, förf:s övers.):

”Då kommer jag in på temat om brukarinflytande i forskning. Vi är mycket angelägna att det inte är ett skenbart inflytande. Det skall vara ett genuint partnerskap mellan brukare, forskare och hälso- och sjukvården.”

FoU-arbetet inom brittiska hälso- och sjukvården, NHS, har länge präglats av öppenhet och vilja att involvera andra än praktiker och forskare. Sedan 1996 har en särskild utvecklingsenhet: *Consumers in Research and Development in the NHS* (2002) ett speciellt uppdrag att verka för detta.

I Sverige har brukarinflytande i FoU kanske främst kommit till uttryck i det som kallas deltagarorienterad forskning. I förordet till boken *Deltagarorienterad forskning* (Starrin & Holmer 1993, s. 5) beskrivs be-

greppet som: ”metoder och förhållningssätt inom forskning som stimulerar andra än forskare att delta mer aktivt i forskningsprocessen än vad som är brukligt”. I bokens olika avsnitt framkommer att det är verksamhetens målgrupp som skall involveras. Dessa metoder förknippas i Sverige kanske främst med arbetslivs- och folkhälsoforskning. Personer inom handikapprörelsen har starkt ifrågasatt den forskning som bedrivits vilket resulterat i nya mer handlingsinriktade metoder som bygger på de funktionshinderades eget deltagande (Jarhag 2001, s. 60-64). Enligt Michael Oliver är mycket av den forskning som bedrivits irrelevant.

”Funktionshindrade personer har kommit att se forskningen som en kränkning av deras erfarenheter, som irrelevant i förhållande till de egna behoven och som något som misslyckas med att påverka deras materiella omständigheter och livskvalitet.” (a a, s. 62)

Inom socialtjänstens FoU-arbete har vi sett en annan utveckling. Mycket av arbetet har ett tydlig fokus på de anställdas arbetssituation. Det verkar ibland som om utvecklingsarbetet inom socialtjänsten syftar till att anpassa verksamheterna efter de anställdas behov och efter vad de upplever vara en kvalitativ social stödinsats. Det finns FoU-enheter som använder deltagarorienterade metoder för att kartlägga praktikernas ”tysta kunskap” och engagera dem i processen. Som personalutvecklande insats är det kanske effektivt, men om målet är att utveckla kvaliteten på det sociala arbetet så är man fel ute. Det är brukarnas uppfattning om vad som är bra vård och stöd som är intressant och det är ur deras

De erfarenheter människor med psykiska funktionshinder har fått genom sin situation och sin sjukdom måste på ett bättre sätt tas tillvara och accepteras som en källa till kunskap

perspektiv som kvaliteten skall mätas och det är deras delaktighet som ska eftersträvas. Att brukarnas och de professionellas mening om vad som är bra vård skiljer sig åt är numera en väl dokumenterad tes.

Psykiskt funktionshindrades erfarenheter – en alternativ kunskap

De erfarenheter människor med psykiska funktionshinder har fått genom sin situation och sin sjukdom måste på ett bättre sätt tas tillvara och accepteras som en källa till kunskap. Den kan hjälpa till att fylla igen de kunskapsluckor som alltid har funnits om psykiska sjukdomar. Lika mycket som psykiatrik väljer att lyssna till en person med avsikt att ställa diagnos och ge behandling bör man även göra det med avsikt att förstå att han/hon har värdefull kunskap som kan användas i tillfrisknandet. Denna kunskap måste kartläggas och ligga till grund för det arbete FoU-enheterna ägnar sig åt.

Att det inte räcker att försöka anlägga ett brukarperspektiv har bland annat uppmärksammats i utvärderingen av psykiatrireformen: *"Ett patient- eller klientperspektiv kan inte tas på allvar förrän man kan avläsa ett konkret brukarinflytande i praktiken."* (Socialstyrelsen 1999, s. 250) Detta gäller i synnerhet FoU-arbetet, då forskarens synsätt och tillvägagångssätt när det gäller problemformulering, metodval, val av litteratur med mera får stora konsekvenser för vad

forskningen kunskapsmässigt bidrar med. Att kunskap är makt stämmer. Men lika väl stämmer det att den som har makten bestämmer över vad som är vedertagen kunskap.

Varför involvera brukare i FoU?

Innan vi går vidare och ser hur man kan involvera brukare i forskningsprocessen tydliggör vi några av argumenten:

- Brukarna kan bekräfta att forskningsfrågan är viktig för målgruppen och därför också för huvudmännen. På så sätt kan forskningsresurserna användas effektivare.
- Brukarna kan se till att forskningen inte mäter kvalitet och resultat som enbart de professionella och inte brukarna tycker är viktiga.
- Brukarna och deras organisationer kan sprida resultaten och engageras i arbetet med att förverkliga FoU-arbetets resultat.
- Inflytande från brukarna är ett sätt att komma till rätta med den svåra maktställning och det tolkningsföreträde som kliniker och forskare inom verksamheter för psykiskt funktionshindrade har. För FoU-arbetet innebär detta ett trovärdighetsproblem som kan reduceras genom att man tar in fler aktörer i processen.

Brukarna i forskningsprocessen

Detta avsnitt har inspirerats av den brittiska skriften *Involving Consumers in Research and Development in the NHS* (Consumers in NHS Research Support Unit 2000).

Brukarna kan bekräfta att forskningsfrågan är viktig för målgruppen och därför också för huvudmännen. På så sätt kan forskningsresurserna användas effektivare

Dialogen viktig vid identifiering av forskningsfrågan

Uppgiften att identifiera forskningsfrågan måste ske i dialog med brukarna. Samtalen kan föras i fokusgrupper, på enskilda möten eller i gemensamma workshops och arbetsgrupper. Man måste i detta skede likasom i övriga skeden vara tydlig med hur långt man är beredd att gå i dialogen. Det kan handla om att brukarna själva formulerar frågan, blir rådfrågade, deltar i prioriteringsdiskussionerna, eller endast får information. En brittisk studie (Grant-Pearce & Miles 1998) visar att det finns tydliga skillnader mellan brukarnas och de professionellas uppfattning om vilka frågor som bör prioriteras av forskningen inom hälso- och sjukvården. Forskarna hävdar att det finns ett stort behov av mer brukarinflytande i prioriteringsprocessen. Skillnaderna var inte lika tydliga i de fall där det har funnits en dialog mellan parterna.

Involvera brukarna i bedömning av ansökningar

I länder som USA och England är det vanligt att brukare sitter med i styrelser eller referensgrupper hos de aktörer som finansierar forskning. De kan bedöma om forskningen verkligen är av vikt för dem som drabbas av psykisk ohälsa. Det händer att brukarorganisationer som RSMH fungerar som samtalspartner och yttrar sig över projektansökningar när myndigheter inom vårdområdet stöder utvecklingsprojekt.

Brukarnas erfarenheter bör tillvaratas

I genomförandet av studien finns det många moment där det är lika naturligt som viktigt att involvera brukare. Hur kan man vara säker på att frågorna i patientenkäten är bra ur

Alltför ofta ses inte ens brukarna som en målgrupp för FoU-enheternas arbete

etisk synpunkt samt belyser kvaliteten ur brukarnas perspektiv? Det finns ett särskilt värde i att intervjuaren har liknande erfarenheter som intervjupersonen. Denna kompetens gör att man lättare skapar förtroende och en djupare förståelse av situationen. Den gemensamma erfarenheten kan också göra det lättare att få fram och tydliggöra känslig information.

Ett område som kan tyckas vara förbehållet forskarna är analysen av materialet. Men där om någonstans är forskarens utbildning, erfarenheter och inställning avgörande för vad resultatet skall bli. Psykiatriks ibland snäva medicinska perspektiv på problematiken känns främmande för medlemmar i RSMH som ofta betonar att de sociala förhållandena är centrala för deras psykiska hälsoutveckling.

Vem får del av resultaten?

Bjuds brukarna och organisationerna in när resultaten skall presenteras och diskuteras? Skickas rapporterna till brukarorganisationerna och är resultaten tillgängliga för alla dem som kan tänkas vara intresserade? Nej, alltför ofta ses inte ens brukarna som en målgrupp för FoU-enheternas arbete. Detta borde vara självklart och man måste gå längre än så. Många har vittnat om hur diskussionen vid konferenser och seminarier fördjupas när någon med egen erfarenhet av psykisk ohälsa och psykiatrisk vård deltar. Att arvoda några personer med erfarenhet av vård för att delta i en panel som reflekterar över diskussionen som förs är

Ur ett etiskt perspektiv är det självklart att FoU-arbetet också leder till faktiska åtgärder som syftar till att öka livskvaliteten för brukarna

ett sätt som prövats och fallit väl ut. Men tyvärr är det ont om goda exempel. Vid en konferens om framtidens psykiatriska vård och behandling som ägde rum nyligen medverkade läkare, psykologer, forskare, administratörer samt två landshövdingar och en biskop – men inte en enda brukare eller anhörig!

Involvera brukarna för att nå en förändring
Brukarnas medverkan i FoU-arbetet blir en viktig drivkraft när forskningsprocessens resultat skall leda till förändringar i verksamheterna. Metoder som fokusgrupper, forskningscirklar och forskningsverkstäder gör att fler får ta del av kunskapandet, och det gör också FoU-arbetet till ett förändringsarbete. Ur ett etiskt perspektiv är det självklart att FoU-arbetet också leder till faktiska åtgärder som syftar till att öka livskvaliteten för brukarna.

Framgång med brukarinflytande kräver en genomtänkt strategi

För det första måste man vara klar över att människor med psykiska funktionshinder inte är annorlunda än andra. Man engagerar sig om man ser att det lönar sig. Det handlar både om att man vill se att det man bidrar med faktiskt har någon effekt, men också om att det ger något på det personliga planet. Projektet Vardagsmakt (Riksförbundet för Social och Mental Hälsa 2002) samlar erfarenheter från en stor mängd bru-

kare och professionella som strävar mot ett ökat brukarinflytande i verksamheterna. Som vi nämnde i inledningen visar dessa erfarenheter att det finns brister i dagens sätt att arbeta. Även om Socialstyrelsens utvärdering av brukarinflytandet i verksamheter för psykiskt funktionshindrade (Socialstyrelsen 2001) visar på en viss förbättring, präglas arbetet fortfarande av osäkerhet och amatörism. För att man ska lyckas i sin strävan att involvera brukare i kunskapsutvecklingen måste man inse att det är ett långsiktigt arbete som kräver speciella resurser. Här följer en kort checklista över viktiga saker att tänka på när man formulerar en strategi för att öka brukarnas delaktighet i FoU-arbetet:

- Fundera ordentligt igenom varför ni vill att fler skall bli delaktiga i arbetet. Ofta brister det redan i denna del vilket leder till att man inte är beredd att agera utifrån de synpunkter som förs fram. Var sedan tydlig gentemot brukarna med vad ni kan lova och varför ni vill involvera dem.
- Involvera brukarna och deras organisationer så tidigt som möjligt. Det är nödvändigt för att brukarna skall kunna formulera sin egen agenda och inte bara ge synpunkter på ett redan färdigt arbete. Ta kontakt med brukarorganisationerna som har en demokratisk struktur och möjlighet att ge stöd till de som engagerar sig.
- Erbjud utbildning och stöd. Det behövs för att brukarna ska kunna göra en bra insats. En person som kan stödja processen utan att vara knuten till vård- och servicegivarna kan vara en stor tillgång.
- Var beredd att betala för den speciella kompetens ni efterfrågar. Arvodering, reseersättning och ersättning för förlorad arbetsinkomst borde vara lika självklart för bru-

kare som för förtroendevalda eller konsulter.

- Tänk på att man måste ta hänsyn till det maktförhållande som finns mellan brukare och anställda. Att försöka utjämna skillnaderna och sträva efter en sann dialog kan handla om ganska praktiska saker. Det handlar om att skicka ut handlingar i god tid, föra upp brukarnas synpunkter högst på dagordningen eller skapa en tillgänglig atmosfär genom att undvika professionell jargong.

Brukarledd FoU

Alternativet till brukarinflytande i FoU-arbete som drivs av vård- och servicegivarna är förstas projekt som helt drivs av brukarörelsen. RSMH driver regelbundet utvecklingsprojekt som syftar till att förbättra den vård och det sociala stöd som våra medlemmar är beroende av. Jakob Ronsten, ordförande i forskningsstiftelsen Humlan, berättar i en artikel i detta nummer av SMT om rösthörarpjektet och ett aktuellt projekt om återhämtning från psykiska störningar.

På det lokala planet är det som kommit att kallas brukargranskning eller brukarrevision det vanligaste exemplet där brukare deltar i utvecklingsarbetet. RSMH och Schizofreniförbundet har tagit fram övergripande riktlinjer för brukargranskning där begreppet definieras som:

”... en granskning av en enhet eller verksamhet som ger vård, stöd eller service till personer med psykiska funktionshinder. Denna granskning utförs av brukare och/eller närstående.” (Broström & Lagerlund 2001, s. 1)

Riktlinjerna togs fram för att möta det stora behov av vägledning som finns hos dem som vill genomföra granskningar. De former för brukargranskning som hittills har

Brukarinflytande är inte bara ett medel för att höja kvaliteten utan även ett mål sig

prövats har kritiserats för att de inte tydligt nog utgår från ett brukarperspektiv och att de anställda på vissa håll fortfarande kan kontrollera processen. Vissa vård- och servicegivare har haft svårt att ta resultaten och synpunkterna på allvar. Det återstår att se om dessa granskningar verkligen leder till omprioriteringar och organisationella förändringar. Under hösten 2002 och våren 2003 kommer projektet Vardagsmakt att utvärdera de initiativ som tagits och arbetat med att ta fram nya modeller och arbetssätt.

Hur man bäst involverar människor med psykiska funktionshinder och vilka effekter det får för verksamheterna är ett område som det finns väldigt lite forskning om. I framtiden måste FoU-arbetet fokuseras på hur brukarnas erfarenhetsbaserade kunskap kan befrukta praktiken. Grunden i detta är att involvera människor som själv har erfarenhet av psykiska besvär i alla delar av FoU-arbetet. Men vi får inte glömma bort att brukarinflytande inte bara är ett medel för att höja kvaliteten utan även ett mål sig. För förutom att vården leder till höjd livskvalitet handlar kvaliteten ur ett brukarperspektiv ofta om att bli respekterad, tas på allvar och att ha möjligheten att påverka sin vård och behandling. Det handlar om kontroll såväl över ens psykiska hälsa, som över ens liv och de verksamheter som är en stor del av ens vardag.

REFERENSER

- Broström K, Lagerlund K (2001). *Övergripande riktlinjer för Brukargranskning*. RSMH och Schizofreniförbundet.
- Grant-Pearce C, Miles I (1998). *Mismatches in priorities for health researchers between professionals and consumers*. PREST: Manchester University. <les.man.ac.uk/prest/research/health.htm> April 2002
- Consumers in NHS Research (2002). <<http://www.hfht.org/ConsumersinNHSResearch/who.htm>>. April 2002
- Consumers in NHS Research Support Unit (2000). *Involving Consumers in Research and Development in the NHS: Briefing notes for researchers*. <www.hfht.org/ConsumersinNHSResearch/>. April 2002
- Jarhag S (2001) *Planering eller frigörelse? En studie om bemyndigande*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet
- Lord Hunt (2002). Konferensanförande. <www.doh.gov.uk/research/documents/lordhuntspeech.doc>. April 2002
- Socialstyrelsen (1999). *Välfärd och valfrihet? Slutrapport från utvärderingen av psykiatireformen*. Socialstyrelsen följer upp och utvärderar 1999:1.
- Socialstyrelsen (2001). *Brukarråd och brukarrevisioner i verksamheter för människor med psykiska funktionshinder*.
- Starrin B, Holmer J. (1993). *Deltagarorienterad forskning*. Lund: Studentlitteratur.
- RisKFörbundet för Social och Mental Hälsa (2002). Projektet Vardagsmakt. <[www.rsmh.se/wardagsmakt](http://www.rsmh.se/vardagsmakt)>Mer material och litteraturtips om brukarinflytande i forskning, kvalitetsarbete och tillsyn finns på www.rsmh.se/wardagsmakt