

Folkligt deltagande inom epidemiologi och hälsopolitik

Inger Brännström

Förbättras folkhälsan om människorna involveras mera aktivt i det förebyggande arbetet? Hur ska interaktionen mellan individ och offentliga organ inom hälsopolitikens område ordnas? Vilka konflikter finns inbyggda i frågeställningarna? Frågorna är aktuella både inom svensk och internationell hälsopolitik. Men de är långt ifrån nya och finns dessutom inte bara inom det hälsopolitiska fältet. De är i högsta grad allmänpolitiska.

I artikeln berörs översiktligt dessa frågor med utgångspunkt från erfarenheter av folkligt deltagande inom epidemiologiska projekt främst i tredje världen.

Inger Brännström är forskarstuderande vid Avdelningen för Epidemiologi och Hälso- och sjukvårdsforskning, Umeå universitet.

Den svenska ideologin

Förbättras folkhälsan om människorna involveras mera aktivt i det förebyggande arbetet? Den frågan har alltmer kommit att diskuteras både här hemma och i internationella sammanhang. Den debatt som uppstod i samband med kommunsammanslagningarna under 1960- och 1970-talen lyfte fram riskerna med otillräcklig medborgarmedverkan i den kommunala planeringen (14). Alternativrörelsen och 1968 års protestgrupper (vietnamrörelsen, miljögrupper, kvinnogrupper etc) skärpte kraven om ökat medborgarinflytande i den kommunala beslutsprocessen. Dessa krav växte sannolikt också fram som en reaktion mot en alltmer dominerande rationalistisk planeringsideologi (18). Det framfördes också högröstad kritik mot hälso- och sjukvårdens expertdominans, specialisering och begränsade möjlighet att ensam klara dagens folkhälsoprob-

lem. Hur har staten hanterat den växande kritiken? Myndigheterna har mött kraven på ökat inflytande genom att erbjuda deltagande i ordnade former. Detta har kommit till uttryck i bla huvudbetänkandet om den kommunala demokratin (1975), i hälso- och sjukvårdslagen (1983) och nu senast i propositionen (1987) om "Aktivt folkstyre i kommuner och landsting" (7, 16, 1).

Folkligt deltagande är i dag ett av honnörsorden i den hälsopolitiska debatten. Vad menas då när man talar om att hälsoarbetet måste präglas av ett ökat folkligt deltagande? Innefattar detta också möjligheter till ökat inflytande? Är folkligt deltagande i hälsoarbete ett utopiskt mål eller finns det några realistiska förutsättningar att hävda denna princip i vårt samhälle? Vilka erfarenheter har man av deltagarprocesser i tredje världen?

Demokratiteorier

Inom den politiska filosofin talar man om två demokratiteorier, den representativa och den partipatoriska. Pateman (19) beskriver i boken "Participation and Democratic Theory" (1970) den partipatoriska demokratiteorin. Den boken samt en uppsats av Pincus (20) bildar utgångspunkt för följande resonemang. Det politiska systemet i Sverige likasom i de flesta västerländska samhällena betecknas som representativa demokratier. Den representa-

.....
Är folkligt deltagande i hälsoarbete ett utopiskt mål eller finns det några realistiska förutsättningar att hävda denna princip i vårt samhälle?
.....

tiva demokratiteorin ser i första hand deltagandet som en väg för medborgarna att välja politiska ledare och effektivisera beslut. Deltagandet blir ett medel att uppnå angelägna mål. I den participatoriska demokratiteorin, menar Pateman, uppfattas medborgarnas deltagande som ett mål i sig. Att delta i politiska och icke politiska beslut ses som en viktig läroprocess. Dessutom ses makt och inflytande i social organisation och beslutsprocesser som nödvändiga inslag i den participatoriska demokratiteorin.

Pincus (20) har granskat hälso- och sjukvårdslagen och dess förarbeten i syfte att analysera vad som avses när det i texterna talas om demokratisering, ökat deltagande och inflytande. Hennes slutsats är; "demokratisering av hälso- och sjukvården avser inte ökat medborgardeltagande och inflytande i den participatoriska demokratiteorins mening trots att de ord som används för att beskriva reformen i mycket överensstämmer med denna". Erfarenheter av ökad medborgarmedverkan inom kommunal- och landstingskommunal verksamhet (kommundelsnämnder, primärvårdsnämnder) har dessutom inte gett alltför uppmuntrande resultat (15).

Mål eller medel?

De skilda synsätt som är förenade med deltagandets villkor i de två demokratiteorierna påverkar definition av begrepp som "folkligt deltagande". Rudqvist (22) hävdar att folkligt deltagande kan ses utifrån två utgångspunkter som anknyter till ovan förda diskussion om demokratiteorierna. Den ena uppfattningen hävdar att folkligt deltagande är ett *medel* för att förbättra/effektivisera den offentliga politiken. Överfört till hälsopolitikens område skulle det innebära att deltagandet ses som en väg att engagera individer och grupper till att realisera angelägna hälsopolitiska mål. I den traditionella hälsoupplysningen betonas också *informationsstrategin* som ett medel att förbättra människors kunskaper och hälsobeteende.

Den andra uppfattningen, menar Rudqvist, ser det folkliga deltagande som ett *mål* i sig och knyter an till den participatoriska demokratiteorin. Detta innebär bl.a. att utvecklingen betraktas som en långsiktig

Freire rekommenderar problemformulering, inte indoktrinering.

medvetandeprocess. Medvetandegörande är begrepp som bl.a. formulerats av den latinamerikanska pedagogen Freire (8). I Freires pedagogik hänger medvetande och handling intimt ihop. Handling utan reflektion är aktivism menar Freire. Freires medvetandeprocess kännetecknas av dialogen, det kreativa språket. Freire rekommenderar problemformulering, inte indoktrinering. Freires *mobiliseringsstrategi* har studerats och översatts av många samhällsarbetare världen över. I samband med Freires besök i Sverige hösten 1987 fick han frågan om hur hans pedagogik kan tillämpas i västvärlden (17). Hans svar blev; "Fråga inte! Ni vet själva bäst. Använd era erfarenheter och syna er historia."

Internationella utblickar

I den internationella hälsopolitiken har folkligt deltagande i hälsoarbete diskuterats åtminstone sedan 1950-talet, men innebörden i begreppet har justerats åtskilligt med åren. "Health for the people" kännetecknade den allmänna strategin under 1950 och 1960-talen. Inte minst gällde detta det biståndsarbete som gavs till u-ländernas utveckling inom hälsosektorn. Hjälp till självhjälp betonades. De flesta länder misslyckades emellertid med sina försök att radikalt förbättra levnadsvillkoren för framför allt de fattigaste. Under 1970-talet avtog därför stödet till traditionell utbyggnad av hälsoservice. Ett ökat internationellt engagemang för individuellt förebyggande insatser utvecklades. Stor uppmärksamhet i många länder fick den kanadensiske hälsoministern Lalonde (1974) med sin idéskrift "A New Perspective on the Health of Canadians" (11). Lalonde framhöll att en individs hälsotillstånd har att göra med arv, miljö, levnadsvanor och hälso- och sjukvårdens resurser och kvalitet. Lalondes idéskrift fick snabb spridning inte minst genom de många egenvårdsrörelser som startade i USA vid den här tiden (3). Att dessa egenvårdsrörelser uppstod kan säkert ses

.....
Mål nr 13 i WHO's dokument tar upp vikten av att medlemsländerna garanterar människors aktiva deltagande på alla nivåer i planering och genomförande av de hälsopolitiska målen.
.....

som en protest mot en rationalistisk planeringsideologi men även mot den alltmer högteknologiska och specialiserade hälso- och sjukvården i västvärlden.

Under slutet av 1970-talet skedde en omprövning av strategin för biståndsarbete inom hälsosektorn. Detta manifesterades i och med att den sk Alma-Ata deklaration antogs 1978 (24) och senare i Världshälsoorganisationens målsättningsdokument "Hälsa för alla år 2000" (23). I den betonas det folkliga deltagandet som kanske den viktigaste och samtidigt svåraste hörnstenen. Mål nr 13 i WHO's dokument tar upp vikten av att medlemsländerna garanterar människors aktiva deltagande på alla nivåer i planering och genomförande av de hälsopolitiska målen. Trots att mycket har skrivits på policynivån inom WHO och andra internationella organ råder fortfarande brist på metoder och vägledning hur detta ska kunna omsättas i praktiken. Från de utvecklingsarbeten som pågår, främst i tredje världen, har vi emellertid en hel del att lära.

Svårigheter och begränsningar

Rifkin (21) har kritiskt granskat tre hälsoprogram i Asien med utgångspunkt från deltagandets villkor. Enligt Rifkin hade man mycket svårt i dessa program att kunna omsätta idéerna med folkligt deltagande i det praktiska hälsoarbetet. Orsaken till detta var enligt Rifkin, att konflikter uppstod mellan de som ville följa en traditionell väg för hälsoservice och de som ville gå ut mera brett till befolkningen. Projekten blev aldrig den succé som man hade hoppats på. "Health for the people" attityden blev dominerande. Erfarenheterna från de tre programmen som Rifkin studerat var bl.a. att den medicinska professionens dominans hämmade utvecklingsaktiviteterna och att människorna hade mycket svårt att se medicinens företrädare som "förändringsagenter". Brist på analys av sociala, ekonomiska och

politiska ojämlikheter gjorde dessutom att man ofta bara nådde de välbeställda. Om programmen hade stor extern finansiering hände det ofta att planerarna ägnade mer tid åt att diskutera hur pengarna skulle användas än att försöka utveckla det folkliga deltagandet.

Den indiske socialantropologen Madan (13) anser att folkligt deltagande i hälsoarbete måste ses som en integrerad del av de övergripande målen för samhällets utveckling. Efter Indiens frigörelse (1947) startade ett brett utvecklingsprogram för att uppmuntra till folkligt deltagande för social- och ekonomisk utveckling. De institutionella strukturer som byggdes upp lever kvar än i dag men används nu enligt Madan för att effektivisera och decentralisera planeringen. Att mobilisera ett brett folkligt deltagande har kommit i andra hand. Madan rapporterar också andra hinder som motverkar en folkförankrad process inom hälsosektorn. Dålig utbildning av personal och allmänhet, motstånd från den medicinska professionen, otillräckligt tekniskt och materiellt stöd är några av de svårigheter man möter skriver Madan.

Brownlea (4) har studerat deltagarprocesser i Nicaragua, Nya Guinea, Kina, Australien mfl länder. Han framhåller att deltagarprocesser alltför ofta används som plattform för att förankra redan fattade beslut. Brownlea menar att enskilda medborgare i realiteten har liten makt i beslutsprocessen. De är mera reserver än aktiva aktörer. Vissa grupper favoriseras medan obekväma sådana väljs bort. Brownleas slutsats är att deltagarprocesser i olika länder har mer eller mindre goda förutsättningar och får olika effekter men att människors makt och inflytande ändå ofta förblir begränsad.

Möjligheter

Inom hälsoarbete i utvecklingsländerna har förankring och mobilisering ofta visat sig vara den enda väg man haft att tillgå för att varaktigt kunna skapa bättre levnadsbetingelser och därmed också bättre hälsoförhållanden. Där har det ofta handlat om att avskaffa analfabetism, skaffa vattenpumpar, anordna latriner, sprida familjeplaneringskunskap eller ta fram lokala epidemiologiska data. Medvetandeträning i Freires anda används tex av den socialmedi-

cinska organisationen ACHAN, Asian Community Health Action Network (12). Organisationen ger stöd och vägledning åt fattiga och kastlösa så att de ska våga hävda sin röst mot överheten. Idag har man verksamhet i Indien, Nepal och Bangladesh.

Mobiliseringsstrategin har under 80-talet också tillämpats i Nicaragua för att stärka och utveckla ett brett folkligt deltagande inom hälsosektorn (9, 10). Strategin för folklig mobilisering startade redan under krigsåren på 70-talet. Blå bildades då frivilliga försvarskommittéer och kvinnoorganisationer som inledningsvis arbetade med att ge stöd och hjälp åt krigsskadade. Mindre än två veckor efter det att sandinisterna kom till makten (1979) skrevs folkligt deltagande i hälsoarbete in som ett centralt mål i den nationella hälsoplanen. En alfabetiseringskampanj inleddes där 100000 personer skolade enligt Freires pedagogik med medvetandeträning och kritiskt tänkande, sändes ut för skolning och mobilisering av landsbygdsbefolkningen. Som ett resultat av denna kampanj utvecklades ett system med "multiplicadores" (hälsoråd) som i sin tur utbildade "brigadistas" (frivilliga hälsovårdsarbetare) som arbetar med träning och mobilisering för basal hälso-service. Samarbete med många olika organisationer, tex Sandinisternas arbetarparti, kvinno- och barnorganisationer, ingår i strategin. Vaccinationsprogram, hygienprogram och motivering för bröstuppfödning var inledningsvis viktiga uppgifter för dessa "brigadistas".

En strävan har hela tiden varit att se mobiliseringsarbetet som en frigörelseprocess för ökat medvetande om strukturella problem som hindrar ett aktivt hälsoarbete. Även om mobiliseringsarbetet i Nicaragua har utvecklat det lokala hälsoarbetet så har processen även inneburit problem. Blå visade det sig att hälsoministeriet hade svårt att på ett flexibelt sätt acceptera förslag och kritik som kom från lokal nivå. Ministeriet inrättade då (1983) "Popular Health Councils" på nationell, regional och distriktsnivå, för att samordna och stödja folkligt deltagande i hälsoarbete. Kritik har riktats även mot dessa "Popular Health Councils" blå för deras brist på förankring och representativitet.

De nicaraguanska erfarenheterna visar, skriver Frieden och Garfield (9), att "openness on the part

Att utvärdera folkligt deltagande i hälsoarbete i olika länder ställer höga krav på begreppslig klarhet. Här återstår ett betydande utvecklingsarbete.

of health officials and community initiative have been essential to the success of community participation in Nicaragua". Men utan stora strukturella reformer och förändringar i beslutsprocessen med ökat lokalt inflytande skulle mobiliseringssträvandena ha varit mycket mera ineffektiva framhåller Frieden och Garfield.

Werner (25) har studerat både möjligheter och begränsningar i 40 lokala hälsoprogram i Central- och Sydamerika. Han menar att viktiga förutsättningar för ett hälsoarbete som syftar till ett ökat folkligt deltagande blå är decentralisering och ökat lokalt självstyre. Dessutom måste programmen i ökad utsträckning ses som flexibla processer och vara mindre toppstyrda. Att avprofessionalisera hälsovårdsarbetet och omorientera den medicinska utbildningen menar Werner är andra viktiga förutsättningar. Att lära av erfarenhet och tillåta variation i det praktiska hälsovårdsarbetet framhålls också.

Madan (13) rapporterar också om framgångsrika deltagarprocesser i blå Kasadistriktet i västra Indien. Landsbygdsbefolkningen utbildades och stora ansträngningar gjordes att öka det folkliga deltagande blå genom att frivilliga "social workers" (som valdes av befolkningen) knöts till programmet. På ett år ökade andelen BCG-vaccinerade barn från 10 till 57 procent. Andra förändringar var blå förbättrade vägar i området, bättre hygieniska förhållanden, vattenförsörjning mm. Madan kommenterar framgången inom Kasa projektet med att "participating communities are "made", they are not "born".

Utvärdering

Att utvärdera folkligt deltagande i hälsoarbete i olika länder ställer höga krav på begreppslig klarhet. Här återstår ett betydande utvecklingsarbete. Gaventa (6) har skisserat en teoretisk modell för

makt och deltagande. Starkt förenklat innebär den att makt och deltagande betraktas tredimensionellt. I den första dimensionen är vem som gör vad, hur, när och varför viktigt att studera. I den andra dimensionen blir icke deltagande, icke-beslut och icke-händelser centrala för förståelse av makt och inflytande. Den tredje dimensionen omfattar studier av historisk bakgrund, sociala myter och kulturella drag som formar deltagarmönstret. Modellen innehåller många metodologiska problem och frågan är om den är tillämplig i en empirisk situation? Under alla förhållanden måste det vara angeläget att studera "det folkliga deltagandet" utifrån olika nivåer och med så bred metoduppsättning som möjligt. Montin skriver (15) "djupare studier med mer kvalitativa metoder borde kanske prioriteras framför statistiskvänliga enkäter. Åtminstone borde det finnas en större flexibilitet i val av metoder och angreppssätt i utvärderingssammanhang."

Diskussion

I såväl den svenska som internationella hälsopolitiken betonas vikten av att människorna involveras mera aktivt i det förebyggande arbetet. Hälsovårdsmyndigheterna ser i allmänhet positivt på medborgarmedverkan i hälsoarbete och deltagandet ses i huvudsak som ett medel att nå ut med hälsoinformation. Danermark mfl (5) har pekat på att myndigheternas intresse för folkligt deltagande kan vara ett sätt för planerarna att lätta sina dåliga samveten "Nu ska medborgarna få komma till tals också". Delaktighet i hälsoarbete borde kunna vara något mer än omtanken om den egna hälsan även om det i sig är en stor och viktig uppgift.

Kännetecknande för deltagarprocesser är att de ofta utspelas inom lokalt avgränsade miljöer med språklig och kulturell samhörighet. Improvisationer, mellanmänniskliga relationer, kunskapsutveckling och ekonomiska resurser rapporteras som viktiga erfarenheter och förutsättningar. Svårigheter och hinder för medborgarna att nå deltagande, makt och inflytande i hälsoarbete är många. Inte minst framhålles den medicinska professionens dominans inom hälsosektorn som ett av de största hindren. Andra begränsningar som rapporteras är resursbrist, avsaknad av politisk vilja, dåliga sociala och

.....
Kunskap, pengar, organisation mm är viktiga resurser för deltagarprocesser som syftar till ett aktivt folkligt deltagande som innefattar även medborgarinflytande och kanske rentav makt.
.....

ekonomiska förutsättningar, kulturella och politiska motsättningar mm. Det finns onekligen ett inbyggt dilemma i kraven på ett direktdemokratiskt deltagande inom hälsosektorn. Starka grupper i samhället kan lättare än andra göra sin stämma hörd och får därmed också ett större genomslag på den politiska arenan.

I industriländerna används hälsoutbildning/upplysning som metod för att öka människors hälso-medvetande. Denna informationsstrategi bygger enligt min mening i alltför hög utsträckning på uppfattningen att ohälsa beror på bristande kunskaper. På 1980-talet har också hälsorörelserna (inte minst i Sverige) fått bra draghjälp av massmedierna. Kvällstidningar och veckopress tar upp hälsorörelsens idéer genom sina särskilda hälsobilagor och en hel del vettig information når säkert också ut till stora grupper människor. Uppfattningen att hälsa enbart är ett individuellt problem förstärks emellertid medan samhälleliga hälsorisker kommer i skymundan. Att sluta röka eller att ägna sig åt motionsaktiviteter applåderas. Men vad händer om stora grupper människor går samman och kräver en ändrad prispolitik på livsmedel eller etableringskontroll inom kemikalieindustrin? I tredje världen handlar det om människors krav på rent vatten eller vaccin till barnen men svårigheterna är ändå desamma.

Kunskap, pengar, organisation mm är viktiga resurser för deltagarprocesser som syftar till ett aktivt folkligt deltagande som innefattar även medborgarinflytande och kanske rentav makt. Men dessa villkor är svåra att uppnå såväl inom hälsopolitikens område som i det övriga samhällsbygget. Men som Ankar (2) skriver "Detta betyder naturligtvis inte att man i resignation skall lämna frågan om delaktighet i hälsopolitik och annan politik därhän".

REFERENSER

1. Aktivt folkstyre i kommuner och landsting. Proposition 1986/87:91.
2. *Ankar D*: Delaktighet och hälsa. Anförande vid den första nordiska hälsoupplivningskongressen på Hana-holmens kulturcentrum, 10–12 september 1987. Finland. (Stencil).
3. *Brodin G*: Egenvårdsdebatten i Sverige- förnyelse eller social nedrustning? Uppsala: Sociologiska institutionen, Uppsala universitet, 1982. (Forskningsrapport).
4. *Brownlee A*: Participation: Myths, realities and prognosis. Soc Sci Med 1987;25:605–614.
5. *Danermark B, Elander I, Johansson A*: Kommundelsnämnder och stadsförnyelse. Erfarenheter från utvecklingsarbete i Örebro. Stockholm: Statens råd för byggnadsforskning, 1986.
6. *Gaventa J*: Makt och deltagande I: Maktbegreppet. Olof Pettersson (Red). Stockholm. Carlssons bokförlag. 1987;27:56.
7. Kommunal demokrati; Sammanfattning. Stockholm: Allmänna förlaget, 1975. (SOU 1975:41).
8. *Freire P*: Pedagogik för förtryckta. Stockholm: Gummessons, 1972.
9. *Frieden T, Gardfield R*: Popular participation in health in Nicaragua. Health Policy and Planning 1987;2:162–170.
10. *Haglund B, Pena R, Svanström L, Thörn Å*: Samhällsdiagnosens roll i ett interventionsprojekt i ett gruv-samhälle i Nicaragua. Socialmedicinsk tidskrift (detta nummer).
11. *Lalonde M*: A new perspective on the health of the Canadians. Ottawa, 1974.
12. *Landtblom AM*: Hjälp till självhjälp: Pre-primär hälsovård i Asien. Motpol 1985;8:27–31.
13. *Madan TN*: Community involvement in Health policy; sociostructural and dynamic aspects of health beliefs. Soc Sci Med 1987;25:615–620.
14. *Miller T*: Medborgardeltagande: politiskt inflytande eller? Stockholm: Bygghälsningsrådet, 1980.
15. *Montin S*: Har den kommunala demokratin ökat? I: Tiden. 1986;8:422–27.
16. Mål och medel för hälso- och sjukvården. Förslag till hälso- och sjukvårdslag: betänkande av hälso- och sjukvårdsutredningen, HSU. (SOU; 1979:78).
17. *Nydrén G*: Paolo Freire om frigörelsepedagogik i väst. SIDA rapport 1987;8;12–13.
18. *Odén B*: Planering, värdestruktur och demokratisk participation. (DsJu 1972:27).
19. *Pateman C*: Participation and Democratic Theory, Cambridge, 1970.
20. *Pincus I*: Demokratiseringsintentionerna i den nya hälso- och sjukvårdslagen. Örebro: Institutionen för politik med förvaltning, Högskolan i Örebro, 1986. (Skriftserie/Högskolan i Örebro; 38).
21. *Rifkin SB*: Health planning and Community Participation, Case Studies in South-East Asia. London: Croom Helm, 1985.
22. *Rudqvist A*: Folket som mål eller medel. SIDA rapport 1987;8;33–34.
23. World Health Organization, WHO. Global strategy for health for all by the year 2000. In: Health for all series, nr 3. Geneva: WHO, 1981.
24. World Health Organization, WHO. Declaration of Alma-Ata (Report on the International Conference on Primary Health Care, Alma Ata. U.S.S.R. September 6–12). Geneva: WHO, 1978.
25. *Werner D*: Health Care and human dignity: a subjective look at community-based rural health programmes in Latin America. Contact 1980;57:2–11.