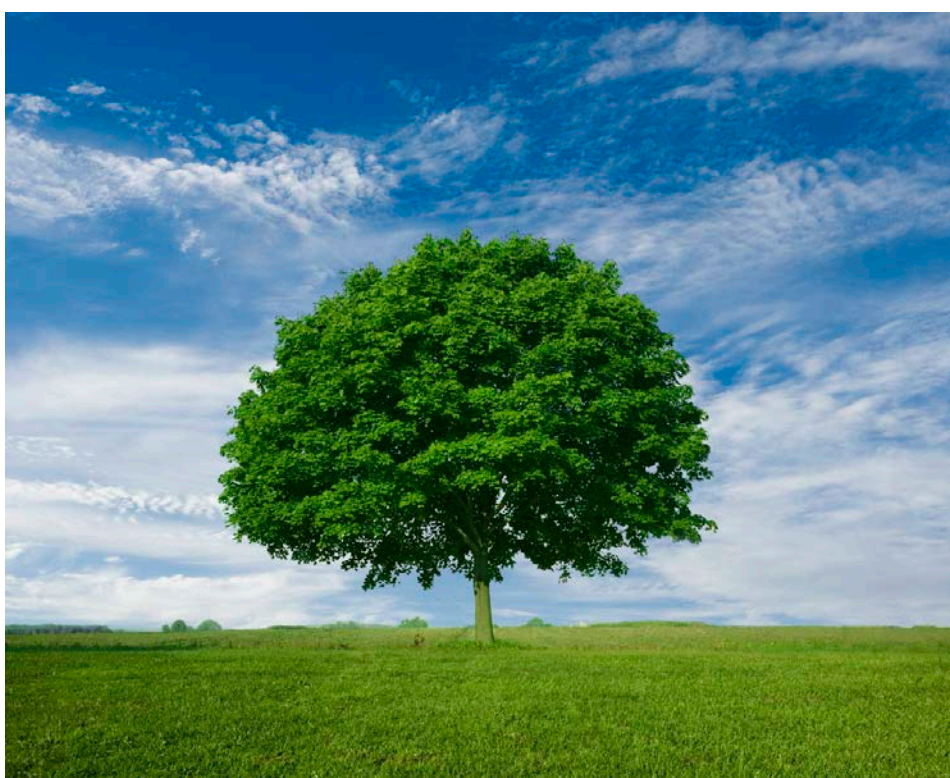


Ökat brukarinflytande för en bättre psykiatri inom landsting och kommuner i Östergötland



Författare:
Pia Käcker
Tommy Holmberg
Sven Löbu

Sammanfattning

Projektet har finansierats av kompetensutvecklingsmedel från Socialstyrelsen. Satsningen är ett led i Socialstyrelsens strävan att understödja ett ökat inflytande för brukare med psykisk funktionsnedsättning. Projektet har genomförts i samverkan mellan Landstinget i Östergötland och länets kommuner. Grunderna för det nuvarande handikappolitiska arbetet utgår från FN's konvention om mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Konventionen antogs av Sveriges riksdag och trädde i kraft den 1 januari år 2009. Grundtanken är delaktighet och jämlikhet för funktionshindrade inom samhällets alla områden. I konventionen säkerställs att personer med funktionsnedsättningar är medborgare med lika rättigheter och skyldigheter som alla andra.

Projektarbetet består av tre delar. Dessa är:

- att sammanställa kunskap över hur brukarinflytande har realiserats i omvärlden
- att ta reda på vilka behov brukare själva har av att kunna påverka utformning och innehåll av kommunernas socialpsykiatri och landstingets psykiatriska vård
- att tillsammans med verksamhetsföreträdare och politiker diskutera hur brukarnas önskemål om inflytande kan realiserats inom respektive verksamhet

Metoden innefattar litteraturstudier, fyra fokusgruppintervjuer med brukare, och tre workshops med chefer och politiker från kommun och landsting.

Omvärldskunskapen visar på hur viktigt brukarinflytandet är för brukarnas välbefinnande och rehabilitering. Flera exempel från både svensk och norsk forskning visar på detta. Även olika metoder för att öka brukarinflytandet redovisas. Exempel på metoder är Pict-O-Stat, brukarrevision och fokusgruppintervjuer.

Resultaten från fokusgruppintervjuerna kan delas upp på samhälls-, grupp- och individnivå. På samhällsnivå menar brukarna att det i första hand är deras intresseföreningar och nätverket Nationell samverkan för psykisk hälsa i Östergötland (NSPH) som kan bevaka viktiga frågor och påverka beslutsfattare. På grupp-nivå ges bl.a. förslag på att politiker och chefstjänstemän regelbundet ska bjudas in till dagverksamheter, särskilda boenden etc. för att diskutera angelägna frågor och för att få kunskap om de miljöer där brukarna vistas. På individnivå är det viktigaste för brukarna att få vara med och påverka vilka insatser man ska få tillgång till och på vilket sätt det ska ske.

Resultatet från samtliga workshops är entydigt – brukarinflytande är viktigt och ger vinster, både för den enskilde och för organisationerna. Att brukarinflytande ses som viktigt och att det gagnar alla är en grundförutsättning för att arbetet med ökat brukarinflytande ska bli framgångsrikt. Länsdelarna har kommit olika långt i sitt arbete med ökat brukarinflytande och behöver därför prioritera olika för det framtida arbetet. Det som är gemensamt är att finna former för hur detta arbete ska organiseras. Det behövs arbetsgrupper med representanter från både kommun och landsting som har ett tydligt ansvar för frågan och arbetar nära brukarna. Även från politiskt håll har man uttryckt intresse för att vara med i detta arbete.

Innehållsförteckning

Inledning	3
Syfte	3
Metod	3
Omvärldskunskap.....	4
Definitioner	6
Metoder och redskap för ökat brukarinflytande.....	7
Brukarundersökning.....	7
Genomförandeplan.....	9
Brukarmedverkan i utbildning	9
Resultat från fokusgruppintervjuer med brukare	9
För brukarna viktiga frågor	10
Den psykiatriska vårdens resurser	10
Socialpsykiatrins resurser	10
Samhällets attityder.....	11
Personalens attityder	11
Brukarnas egna attityder	11
Kompetensutveckling	11
Samverkan mellan myndigheter	12
Brukarnas förslag för ökat inflytande	12
Att påverka beslut	12
Information och kommunikation	12
Kompetensutveckling	13
Gemensam planering för individen.....	13
Resultat från workshops.....	13
Diskussion	18
Referenser.....	20

Bilaga 1 Inbjudan till fokusgrupp

Bilaga 2 Inbjudan till workshop

Bilaga 3 Kvalitetskarta

Inledning

Läns-SLAKO Östergötland har inom ramen för KUPOL (KompetensUtveckling mot Psykisk Ohälsa med ett Långsiktigt perspektiv) gett arbetsgruppen nedan i uppdrag att ta fram förslag på hur brukarinflytandet i kommunernas socialpsykiatri och i landstingets psykiatriska verksamheter kan stärkas. Satsningen är ett led i Socialstyrelsens strävan att understödja ett ökat brukarinflytande.

I arbetsgruppen ingår:

Pia Käcker, PUFF-enheten, Norrköpings kommun

Tommy Holmberg, FoU-enheten för närsjukvården i Östergötland

Sven Löbu, Närsjukvården i östra Östergötland

Syfte

Huvudsyftet för projektet var att finna former för att stärka brukarnas inflytande över kommunernas socialpsykiatriska verksamheter och landstingets psykiatriska vård. Tre delsyften har definierats, dessa är:

1. Sammanställa kunskap över hur brukarinflytande har realiserats i omvärlden
2. Ta reda på vilka behov brukare själva har av att kunna påverka utformning och innehåll av kommunernas socialpsykiatri och landstingets psykiatriska vård
3. Tillsammans med verksamhetsföreträdare och politiker diskutera hur brukarnas önskemål om inflytande kan realiseras inom respektive verksamhet.

Brukarnas önskemål och verksamhetsföreträdarnas och politikernas synpunkter vävdes samman till ett förslag på hur brukarinflytandet kan förbättras. Förslaget ska bilda underlag till systematiskt förbättringsarbete inom alla berörda verksamheter.

Metod

För att få kunskap om vilka erfarenheter som gjorts av att arbeta med brukarmedverkan/brukarinflytande genomfördes en begränsad kunskapsöversikt. Denna presenteras under rubriken Omvärldskunskap.

Information om brukarnas önskemål avseende inflytande inhämtades genom fokusgruppintervju med kvalitetskarta. Fyra fokusgruppintervjuer genomfördes; tre med brukare inom daglig verksamhet, en grupp från vardera länsdelen öster, centrala och väster. En fokusgrupp genomfördes med deltagare från NSPH-nätverket i Östergötland (Nationell samverkan för psykisk hälsa). NSPH i Östergötland är ett nätverk som består av medlemmar från RSMH, Schizofreniförbundet, Attention, Anorexi/Bulimi-kontakt, SPES och Autism- och Aspergerförbundet. Innan fokusgrupperna genomfördes besöktes de aktuella dagverksamheterna och brukarna och personalen informerades om projektet, både muntligt och skriftligt (bilaga 1). Därefter tog brukarna ställning till om de ville medverka i fokusgrupperna eller ej. Brukarna anmälde sitt intresse av att vara med vid intervjuerna till personalen på dagverksamheten. Fokusgrupperna genomfördes i respektive dagverksamhets lokaler och tidsåtgången var beräknad till 2 ½ timma.

Vid varje fokusgruppintervju deltog två personer från arbetsgruppen. En person hade rollen som samtalsledare och en ansvarade för att skriva ner de synpunkter som framfördes. Följande fråga låg till grund för fokusgruppintervjuerna:

Vad är viktigt för att du ska kunna vara med och påverka utformning och innehåll i kommunens socialpsykiatri och landstingets psykiatriska vård?

Nästa steg var att genomföra tre workshops, en i varje länsdel. Till dessa tillfällen inbjöds chefer för kommunernas socialpsykiatri och landstingets psykiatriska vård samt berörda politiker (bilaga 2). Vid sammankomsterna presenterades och diskuterades brukarnas önskemål tillsammans med omvärldskunskapen som inhämtats och på vilket sätt verksamheterna kan svara upp mot dessa önskemål.

Omvärldskunskap

Grunderna för det nuvarande handikappolitiska arbetet utgår från FN´ s konvention om mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Konventionen antogs av Sveriges riksdag och trädde i kraft den 1 januari år 2009. Det innebär att Sverige juridiskt förbinder sig att följa innehållet i konventionens artiklar. Sverige förbinder sig även att med jämna mellanrum rapportera till FN hur konventionen efterlevs. I FN-konventionen anges att staterna ska ta det yttersta ansvaret för att kunskap om levnadsvillkor för personer med psykisk funktionsnedsättning samlas in och sprids men även för att stöd ges till forskning på alla områden. Statistik och information om under vilka förhållanden personer med funktionsnedsättning lever är viktig. Ett nära samarbete med brukarorganisationerna bör utvecklas. Dessa bör engageras i beslutsprocesser som rör planer och program som kan anses påverka brukarnas ekonomiska och sociala situation. Åtgärder bör vidtas för att sprida information och kunskap om olika funktionsnedsättningar på alla politiska och administrativa nivåer, centralt, regionalt och lokalt. Grundtanken i reglerna är delaktighet och jämlikhet för funktionshindrade inom samhällets alla områden. I konventionen säkerställs att personer med funktionsnedsättningar är medborgare med lika rättigheter och skyldigheter som andra. Konventionen innehåller ett antal regler och dessa bygger på internationella överenskommelser om mänskliga rättigheter. Utgångspunkten är att samhället ska utformas så att alla medborgare har samma möjligheter (SOU 2009:36).

De nationella målen för funktionshinderpolitiken är en samhällsgemenskap med mångfald som grund, att samhället utformas så att människor med funktionsnedsättning i alla åldrar blir fullt delaktiga i samhällslivet och jämlikhet i levnadsvillkor för kvinnor och män med funktionsnedsättning. Inriktningen på arbetet är att identifiera och undanröja hinder för full delaktighet i samhället för alla med funktionsnedsättning och att förebygga och bekämpa diskriminering samt att skapa förutsättningar för självständighet och självbestämmande (www.handisam.se). För att nå målet måste utgångspunkten vara den enskilde. Regeringen har gett Myndigheten för handikappolitisk samordning, Handisam, i uppdrag att i nära samarbete med Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa (NSPH) genomföra ett riksomfattande program för att öka kunskapen om och förändra attityder till personer med psykisk sjukdom och psykisk funktionsnedsättning (www.regeringen.se).

I en nyutgiven rapport från SBU (2012) skrivs att det vetenskapliga stödet för att inkludera brukare med schizofrenidiagnos och deras anhöriga i behandlingsarbetet är stort. Kommunikationen med vårdpersonalen, kontinuitet i vårdkontakter och ett stort medinflytande är faktorer som kan vara avgörande i behandlingen. En bra relation till närstående nämns som en faktor särskilt viktig för återhämtning.

I Norge har arbetet med brukarmedverkan fört med sig utveckling av ett flertal metoder. En sådan metod beskrivs av Granerud (2011) (Granerud i Rönmark (red.) 2011). Metoden går ut på att hjälpa brukarna till en naturlig social integrering. Den psykiatriska hjälpen ges i huvudsak inom kommunens verksamhet. För att den ska fungera krävs följande:

- Brukarperspektivet måste vara i centrum
- En ökad vikt läggs på ett hälsofrämjande och förebyggande arbete för att motverka psykiskt lidande
- En ökad vikt vid att brukaren får stöd att arbeta med egna resurser och att hantera den egna livssituationen
- Kontinuitet genom stabila relationer
- Anpassade boendeformer
- Anpassade aktivitetsnivåer som inbegriper dagverksamhet, fritidsmöjligheter och social samvaro.

Granerud beskriver betydelsen av brukarmedverkan och delaktighet utifrån att ett hälsofrämjande och förebyggande arbete har en positiv effekt och motverkar psykiskt lidande (sid. 127, *ibid*).

Flera forskare (Rose, 2003; Kogstad, 2011) är eniga om att om den psykiatriska vården använder sig av brukarens uppfattning om hur t.ex. medicineringen påverkar hälsan så kan man nå längre i behandlingen (Kogstad, 2011 i Rönmark (red.), 2011). Kogstad menar att det inte finns ett brukarperspektiv, utan många. Dialogen med den enskilde brukaren är därför viktig. Alla individer är olika och allas röster måste få höras. Brukarens egen kunskap måste få bli giltig kunskap (*ibid*, sid. 153).

Stensrud (2011 i Rönmark (red.), 2011) ger exempel på att när personer med långvarig psykisk sjukdom och erfarenhet av att ha misslyckats med att flytta ut från institution delar med sig av sin kunskap i syfte att förebygga misslyckande hos andra lyckas utflyttning från den psykiatriska kliniken bättre. Stensrud använder sig av fokusgrupp som metod.

När det gäller värdet av att brukaren själv formulerar mål stärks detta i forskningen. I två av varandra oberoende avhandlingar har Argentzell (2012) och Lindström (2012) kommit fram till samma resultat. Om brukare, i det här fallet personer med svår långvarig psykisk sjukdom, själva får bestämma, så trivs de och mår mycket bättre. Resultatet visar att för att få mening i livet ville de tillfrågade personerna känna sig behövda, kunna hjälpa andra och själva bli hjälpta. De ville ha rutiner, kunna vara kreativa, få utmaningar, kunna känna sig avslappnade och kunna ta hand om sig själva. De ville känna sig kompetenta och ha kontroll över sitt liv. Vad som gav en känsla av mening var individuellt och varje person behövde själv få vara med och bestämma vad han/hon skulle utföra för sysselsättning/aktivitet (Argentzell, 2012).

Inaktivitet blir till en ond spiral, aktivitet ger däremot bekräftelse och kan starta en positiv spiral under förutsättning att aktiviteten är självvald. Den modell som utvecklats av Lindström (2012) för att stötta brukarna att själva välja aktiviteter bygger på att den befintliga personalen arbetar mer brukarorienterat. Modellen blir då inte mer personalintensiv än det traditionella omhändertagandet (Lindström, 2012).

Definitioner

Brukare

Med brukare avses både personer med egen erfarenhet av funktionsnedsättning och de funktionsnedsatta personernas intresseorganisationer inom handikapprörelsen; både Handikappförbundens medlemsförbund och andra (Wermeling & Nydahl, 2011). Det är situationsberoende hur man använder begreppet brukare och i detta arbete används brukarbegreppet för att beskriva den grupp personer som tar del av, ”brukar”insatser från socialpsykiatri i länets kommuner och från den psykiatriska vården.

Brukarmedverkan

Med brukarmedverkan menas att brukaren tar aktiv del i verksamhetens olika delar (planering, genomförande, utvärdering, uppföljning) (ibid).

Brukarinflytande

Med brukarinflytande avses att individ- och eller intresseorganisation är med och påverkar hela eller delar av verksamhetens utformning. De som berörs får inflytande i hela eller delar av verksamheten utifrån deras erfarenheter som brukare (ibid).

I civildepartementets utredning definieras brukarinflytande som ”medborgarens möjligheter att som användare av en offentlig service påverka tjänstens utformning och kvalitet” (Ds, 1991:8). Det anses idag som självklart att det finns brukarinflytande inom vård och omsorg men när brukarinflytande ska omsättas i praktisk handling blir det svårt (Steinholtz Ekecrantz, i Hyden (red.) 2005). Vad ska brukaren få ha inflytande över? Hur ska verksamhetsföreträdare få kunskap om vad brukargruppen vill ha inflytande över? Det förs en ständig diskussion om personer med svåra kognitiva funktionsnedsättningar är kapabla att svara på ett tillförlitligt sätt om hur de upplever sin livskvalitet. En del forskare har menat att de bedömningar som dessa personer själva gör påverkas av individens tillstånd på ett sådant sätt att de inte utgör tillförlitliga bedömningar av den egna livssituationen. De flesta studier har dock visat på motsatsen, generellt kan dessa personer göra en tillförlitlig bedömning av sin situation (Brunt & Hansson, 2005).

Empowerment

Empowerment innebär att göra det möjligt för människor att ha makten över de faktorer som påverkar dem, en process för individens egenmakt och självbestämmande.

Närliggande begrepp som används är egenmakt, självbestämmande, möjliggörande och självförverkligande. Begreppet kan gälla för individ eller grupp (Wermeling & Nydahl, 2011).

Metoder och redskap för ökat brukarinflytande

I avsnittet kommer några olika metoder för att arbeta med brukarinflytande att beskrivas och de första metoder som beskrivs är olika typer av brukarundersökningar; enkät, fokusgrupp, brukarrevision. Därefter beskrivs kortfattat olika redskap att arbeta med brukarinflytande; genomförandeplan, medverkan i personalutbildning, kvalitetsstjärnan.

Brukarundersökning

Syftet med en brukarundersökning är att ta reda på hur nöjd eller missnöjd en person är med det stöd och den service han eller hon får. Syftet är även att kartlägga vilka behov brukaren har. Hur genomförs en brukarundersökning så att brukaren kommer till tals? En vanlig metod är brukarundersökningar antingen genom intervjuer eller med hjälp av enkäter. Fördelen med enkäter är att det snabbt går att nå ut till en stor grupp människor. Jämfört med en intervjuundersökning är enkäten oftast förhållandevis enkel att sammanställa. Det går att få ett tydligt resultat under förutsättning att frågorna är rätt ställda och mäter det de avser att mäta. Nackdelen med enkäter är att det ofta förekommer stora bortfall, vilket påverkar resultatets tillförlitlighet.

Anledning till bortfall kan variera. Det är inte ovanligt att frågorna som ställs inte är anpassade till de personer som ska svara. Har personerna intellektuella, kognitiva funktionsnedsättningar kan de ha svårt att tillgodogöra sig skriven text, att läsa eller förstå. Innehållet i texten kan vara för abstrakt för att personen som svarar skall kunna förstå frågorna, eller också ligger frågorna utanför personernas intresseområde.

Erfarenheter från brukarundersökningar som genomförts i en mellanstor svensk kommun av SCB är att ca 60 - 70 % av de svarande med en kognitiv funktionsnedsättning behöver ta hjälp av någon anhörig eller annan person för att kunna svara (Käcker, Johansson, Fahlström, 2008). Frågan är då hur tillförlitligt resultatet återspeglar den svarandes upplevelser? Enkätundersökningar med hjälp av enkätverktyget Pict-O-Stat har visat på en hög svarsfrekvens, i Mjölby kommun (2007) 80 %, i Norrköpings kommun (2007) 90 %, och då har personerna kunnat svara själva (ibid).

Pict-O-Stat

Pict-O-Stat är ett webbaserat, verksamhetsnära enkätverktyg (www.neonova.se). Genomförandet är enkelt. Målgruppen är personer med kognitiva nedsättningar som har svårigheter att läsa skriven text, svårigheter att tolka och läsa icke-konkreta frågeställningar och svårigheter med inlärning. År 2005 färdigställdes en version där frågorna handlar om hur personer med utvecklingsstörning uppfattar kvalitén i insatsen daglig verksamhet och år 2008 färdigställdes versionen inriktad mot särskilt boende, LSS. Programmet har tilldelats hederspriset på Users awards tävling Användarnas IT-pris. Den senaste versionen togs fram på uppdrag av Hjälpmedelsinstitutet (HI) och finns beskrivet av Käcker (2011). Tidigare frågematerial och gränssnitt var anpassade för personer med framför allt intellektuella och kognitiva funktionsnedsättningar och det behövdes anpassningar för att hjälpmedlet skulle passa nya målgrupper. Detta gällde dels för att enkätfrågorna ska svara upp mot aktuell lagstiftning, dels för att frågorna ska svara upp mot vad brukarna själva anser relevant. Pict-O-Stat ps finns sedan 2011 och riktar sig till kommunernas socialpsykiatri och brukargruppen personer med psykisk och kognitiv funktionsnedsättning. Personer med psykisk funktionsnedsättning har deltagit i utvecklingsarbetets samtliga

faser. De frågor som tagits fram och de svarsalternativ som formulerats har valts och bearbetats tillsammans med brukargruppen. Även det nya gränssnittet har testats och godkänts av brukare.

I Pict-O-Stat ingår en utbildnings- och metoddel. Samtliga delar syftar till att öka personalens kunskap om hur personer med olika funktionsnedsättningar själva vill bli bemötta. Genom att den personal som arbetar med stödinsatser till brukargruppen involveras i processen och får ta del av statistiken och själva gör analys av resultatet finns det goda möjligheter att arbeta med att förändra attityder och bemötande. Pict-O-Stat kan därför ses även som ett hjälpmedel att uppmärksamma, förändra och förbättra bemötandet. Utbildningsdelen syftar till att öka medvetenheten om brukargruppens rätt till delaktighet och ett ökat självbestämmande. Metoden består i en kontinuerlig självutvärdering. Det första steget är att brukarna själva ges möjlighet att svara på frågor om hur de uppfattar kvalitén i den verksamhet där de deltar. Resultatet analyseras och därefter genomförs kvalitetsarbete med brukarnas åsikter som utgångspunkt. Utvecklingen sker genom att verksamheten tar hänsyn till brukarnas åsikter och på ett systematiskt och konsekvent sätt arbetar för att öka delaktigheten i verksamheten.

Fokusgrupp

Fokusgrupp är en intervjumetod som syftar till att samla data om en eller flera frågeställningar från ett flertal personer samtidigt. Att intervjua personer med kognitiv funktionsnedsättning i grupp är idag en legitim forskningsmetod (Gates & Waight, 2007). Det faktum att personer med kognitiv funktionsnedsättning, likväl som andra personer med andra funktionsnedsättningar ofta är objekt, studerade, analyserade men sällan deltagare i forskningssammanhang har uppmärksammats (ibid). Fokusgruppen ger utrymme för forskaren att inkludera deltagarna på ett helt annat sätt än vid andra metoder. Fokusgruppen är en metod att samla en grupps erfarenheter inom ett speciellt fält. Det är viktigt att gruppens storlek hålls nere, högst åtta deltagare rekommenderas. För att genomförandet ska bli så bra som möjligt bör det finnas en ledare, som leder samtalet och en observatör som kan observera interaktionen i gruppen. Fokusgruppsmötet kan även bandas eller videofilmas för att inte viktig information ska tappas bort. De resultat som framkommer vid en fokusgrupp kan sedan ligga till grund för förbättringsarbete.

Brukarrevision

Brukarrevision är ett verktyg för kvalitetsarbete och verksamhetsutveckling. Revisionen benämns ibland för Göteborgsmodellen. Modellen går ut på att brukare intervjuar brukare. Den fokuserar på frågor om bemötande, delaktighet och inflytande. Metoden syftar till att ta reda på vad de som verksamheten är till för tycker om verksamheten. Brukare intervjuar andra brukare och deras intervjuer är ett komplement till t.ex. enkätundersökningar. Enligt Göteborgsmodellen består revisionsgruppen av fyra personer, två brukare, en närstående och en samordnare. En revision tar drygt två veckor att genomföra. Inledningsvis får revisionsgruppen utbildning. Det är en viktig del i modellen att revisorerna ges utbildning i lagar, styrdokument och övriga för verksamheten viktiga frågor. Därefter är gruppen ute och besöker en verksamhet under en hel dag och intervjuar då fyra brukare och två personal framför allt om bemötande, delaktighet och inflytande. Revisionsgruppen träffas därefter för att diskutera vad de tyckte var bra respektive mindre bra och för att skriva en rapport. Några dagar senare träffar revisionsgruppen brukare och personal

och samtalar om vad de kom fram till. Revisorerna får lön för sitt arbete (www.goteborgsstad.se).

Kvalitetsstjärnan

Kvalitetsstjärnan är ett verktyg där brukaren och personalen tillsammans ska komma fram till hur den framtida vården ska läggas upp. Ivarsson (2011) har i sin forskning validerat två delar ur frågebatteriet, livskvalitet och upplevda besvär. Brukaren och personalen går tillsammans igenom kvalitetsstjärnans frågebatteri en gång per år. Syftet är att följa upp hur brukaren upplever att behandlingen fungerar samt hur anhöriga ser på vården. Syftet är även att se vilka framsteg som brukaren upplever sig ha gjort samt hur behandlingen framåt ska läggas upp. Brukarens egen åsikt är central. Det är brukarens egen tillfredsställelse med den behandling som han/hon får för att nå tillfredsställelse och livskvalitet som är det viktiga.

Genomförandeplan

Brukarinflytande kan ges eller fås på olika nivåer, dels på gruppnivå men när det gäller genomförandeplan ges den främst på individnivå. Det har länge i lagstiftningen funnits krav på att brukaren ska ha inflytande över de insatser som ges, när och hur insatserna ges. I praktiken är det en svår fråga. I en nyligen genomförd undersökning (Nilsson, Tillberg Mattsson, 2012) diskuteras olika dilemman och resultatet visar att det finns en osäkerhet om hur genomförandeplanen ska upprättas. Det finns röster som menar att genomförandeplanen främst är personalens redskap. Det är inte självklart att brukaren har insikt om sina begränsningar och själva vet vad de behöver hjälp med. Uppfattningar om brukare ska få ta del av genomförandeplanen eller inte, och om det är nödvändigt att brukaren är med när planen upprättas, går isär. Dilemman som uppstår i upprättandet av en genomförandeplan härleds till det ojämnliska förhållande som råder mellan brukaren/den som behöver hjälp och personalen/ hjälparen. I resultatet finns det även en grupp chefer och personal som är mycket positiva till genomförandeplanen och som framför vikten av att genomförandeplanen upprättas utifrån den enskilde brukarens önskemål. Författarna (ibid) lyfter även fram två former av brukarinflytande, formaliserat och icke formaliserat. Möjligheten att påverka biståndsbeslutet och upprättandet av genomförandeplanen handlar om det formaliserade brukarinflytandet. Medan dialogen vid upprättandet, maktspillet mellan brukaren och personalen kan ses som ett icke formaliserat inflytande.

Brukarmedverkan i utbildning

Att brukare själva eller deras organisationer medverkar i olika utbildningssammanhang kan ses som en metod för att öka brukarinflytande. Det som avses är att brukare ger sin historia och sin kunskap för att professionen ska få en ökad förståelse för sjukdomen och funktionsnedsättningen (Nordén, 2008).

Resultat från fokusgruppintervjuer med brukare

Brukarnas synpunkter redovisas under två huvudrubriker. Under rubriken För brukarna viktiga frågor samlas de synpunkter som beskriver vad som är viktigt för brukarna att påverka eller diskutera med beslutfattare. Under rubriken Brukarnas förslag för ökat inflytande redovisas brukarnas förslag på hur de skulle vilja utöva inflytande.

Totalt har 31 personer deltagit i fokusgruppintervjuerna. Tjugotre av dessa kommer från tre dagliga verksamheter och åtta från NSPH. Deltagarna hade lång erfarenhet av psykiatriska insatser från både kommun och landsting. Resultaten från respektive fokusgrupp finns redovisade i bilaga 3.

För brukarna viktiga frågor

Den psykiatriska vårdens resurser

1. I samtliga fokusgrupper framkom synpunkter på att det inte satsas på psykiatriområdet, trots att det under lång tid varit ett prioriterat område. En synpunkt som framfördes var att landstinget skurit ner antalet vårdplatser i alltför stor utsträckning. Dessutom önskade man att det mobila teamet i Linköping återinrättas.
2. Brukarna vill ha tillgänglighet till den psykiatriska vården dygnet runt, årets alla dagar. Brukarna behöver ibland någon att prata med och inte så sällan gäller detta nattetid.
3. Ett bristområde är tillgången till läkartider, både för besök och för telefonkontakt. Brukarna upplever att de får träffa läkare alltför sällan. Några brukare gav också uttryck för att de känt sig bortglömda i samband med privatiseringen. En brukare sade ”man är tvungen att själv ringa och ligga på, man blir inte kallad”. En uppfattning som framfördes var att det över huvud taget är alltför långa väntetider till den psykiatriska vården.

Socialpsykiatrins resurser

1. Personalneddragningar inom dagverksamheterna har försämrat verksamheten, vilket innebär att deltagarna upplever att de får mindre stöd. Detta blir särskilt kännbart när de mår dåligt och inte har någon att prata med. En av brukarna tyckte att personalneddragningarna inneburit att deltagarna får ta större ansvar för verksamheten, vilket upplevdes positivt.

Det finns en utbredd oro för att dagverksamheterna på sikt kan läggas ner. Dagverksamheten betyder oerhört mycket för deltagarna och flera beskriver dagverksamheten som sitt arbete som man regelbundet går till och som ger struktur åt vardagen. Med fler anställda skulle verksamheten kunna utökas med fler aktiviteter och ökat öppethållande. Främst ville man ha ökat öppethållande under kvällar och helger, eftersom det är då man ofta känner sig ensam och sysslolös.

2. Brukarna önskar bättre ersättning för det arbete man utför (gäller de som har arbetsliknande uppgifter som utgår från dagverksamheten). Vissa känner sig utnyttjade.
En av brukarna menade dock att ersättningen hade mindre betydelse och att det var bemötandet på arbetsplatsen och att hon var efterfrågad som var det väsentliga.

Samhällets attityder

1. Brukarna önskar att allmänheten ska få mer information kring psykiska sjukdomar i syfte att förändra negativa attityder. ”Vi är inte utvecklingsstörda” betonade en av brukarna och fick medhåll av gruppen.
2. Brukarna tycker att det är viktigt att få bidra med frivilligarbete utifrån var och ens förmåga. De vill få information om vilka möjligheter som finns till denna typ av sysselsättning. Gruppen gav uttryck för att de ville vara till nytta – att ha något meningsfullt att göra. Meningsfullt både utifrån sig själv och utifrån den man hjälper.

Personalens attityder

1. Brukarna vill att personalen på dagverksamheten ska finnas till för deltagarna genom att finnas till hands, vara stödjande och ha tid för samtal när brukaren så önskar.
2. Brukarna upplever allmänt att den psykiatriska vården försummar patientens somatiska hälsa, de somatiska problemen tas inte på allvar.
3. Brukarna upplever att de alltför ofta blir behandlade som ”offer” och värderade utifrån sin sjukdom. De vill istället behandlas som enskilda unika individer vars resurser bedöms som viktiga och tas till vara i vardagen. De vill bemötas med respekt, tolerans och omtanke.
4. Den psykiatriska vårdens insatser upplevs av brukarna som alltför ensidigt fokuserade på läkemedel. Brukarna efterfrågar även andra behandlingsmetoder.
5. Närstående ska vara involverade i patientens behandling när patienten så önskar. En av brukarna uttryckte detta på följande sätt: ”Tre experter som alla ska arbeta mot samma mål”.

Brukarnas egna attityder

1. Brukarna gav uttryck för att de alltför ofta har en negativ självbild och skulle därför behöva professionens hjälp med att stärka densamma. En av brukarna sade: ”Se på mig som om jag var frisk – ha respekt för mig”.

Kompetensutveckling

1. Personal inom socialpsykiatri behöver bättre kunskap om psykiska sjukdomar, hur de yttrar sig och hur man bemöter individen. Då det gäller den psykiatriska vårdens personal utgick man från att de hade denna kompetens.
2. Personalen på vårdcentralerna behöver kompetensutveckling inom psykiatriområdet. En uppfattning som framfördes var att den psykiatriska vården inte får lämna över ansvaret till primärvården förrän personalen där har den kompetens som krävs.
3. Utbilda polisen i syfte att öka kunskapen och därmed förståelsen hos en personalgrupp som ofta möter brukarna i svåra och utsatta situationer.

4. Kommun och landsting måste mycket bättre än idag stötta barn till föräldrar som är psykiskt sjuka och erbjuda föräldrarna stöd i föräldrarollen. Brukarna gav också uttryck för att de behöver stöd i kontakten med olika myndigheter och att kontakter måste samordnas. Idag tar kontakten med olika myndigheter alltför lång tid och när brukaren väl har fått kontakt tar det lång tid till beslut.

Samverkan mellan myndigheter

1. Bristande samverkan mellan olika vårdgivare och myndigheter innebär att brukaren inte får sina behov tillgodosedda – ”det är vi brukare som drabbas när samarbetet inte fungerar”, var en synpunkt som framfördes.

Brukarnas förslag för ökat inflytande

Att påverka beslut

1. Brukarrepresentanter ska vara med vid landstings- och kommunbeslut som gäller psykiatrirådgivning. Här lyfter brukarna fram intresseföreningar och deras nätverk NSPH som viktiga aktörer. Från västra länsdelen uttryckte man ett önskemål om att få hjälp med att starta en intresseförening, gärna i samverkan med kommun och landsting.
2. Regelbundna träffar (minst en gång per termin) med representanter för kommunens vård- och omsorgsnämnd/socialnämnd.
3. Det är viktigt att brukarna är med och påverkar beslut innan de formellt har fattats och de vill bli involverade i arbetet tidigt.
4. Brukarna föreslog att det sätts upp förslagslådor på samtliga enheter inom den psykiatriska vården och inom socialpsykiatrin där man kan lämna förbättringsförslag.
5. NSPH önskar att regelbundet få träffa företrädare för både den psykiatriska vården och socialpsykiatrin för att diskutera viktiga frågor.
6. Bjuda in kommunala politiker och chefer till dagverksamheter i syfte att öka deras kunskap om verksamheterna. Det är viktigt att politiker och chefer känner till de miljöer där psykiskt funktionsnedsatta finns.
7. Ett konkret förslag när det gäller att påverka beslut och verksamhetsinnehåll är att driva dagverksamhet i samverkan mellan kommun och brukare.

Information och kommunikation

1. Brukarna önskar få bättre information från politiker och tjänstemän inför förändringar. Det är också viktigt att informationen ges i god tid innan förändringen ska genomföras. Flera brukare gav uttryck för att alla förändringar, stora som små, ger upphov till oro. Om informationen ges i god tid har man också större möjlighet att påverka besluten.
2. Brukarna ansåg att den information de får från personal och ledning för dagverksamheten ofta är bristfällig och sen. Många gånger sker informationen

endast genom lappar på en anslagstavla. Gruppen vill att informationen även ges muntligen och att personalen försäkras om att alla blivit informerade.

3. När det gäller att förändra samhällets attityder till personer med psykisk sjukdom föreslog brukarna att deras egna "Attitydambassadörer" utnyttjas i större utsträckning än vad som görs idag.
4. Brukarna föreslår att personal från den psykiatriska vården i större omfattning än idag besöker kommunala stödboenden och dagverksamheter för psykiskt funktionshindrade. Syftet med dessa besök skulle vara att få bättre kännedom om verksamheterna men också få en känsla för hur deras patienter mår och hur de har det.
5. Ett förslag för att sprida information till allmänheten kring psykiskt sjukas situation är att bjuda in massmedia till dagverksamheter och stödboenden.
6. NSPH vill sprida sin "syftesförklaring" på alla nivåer, till såväl politiker som andra beslutsfattare inom kommuner och landsting.
7. Ett sätt att skaffa sig kunskap om brukarnas åsikter i viktiga frågor är att använda sig av brukar/patientenkäter.

Kompetensutveckling

1. En viktig förutsättning för att fatta kloka beslut är att beslutsfattarna har en god omvärldskunskap så att man tar tillvara de erfarenheter och goda exempel som finns.
2. Verksamheterna ska informera och utbilda de närstående i frågor som rör patientens sjukdom. De ska också erbjuda anhörigstöd, inte minst till barn till psykiskt sjuka.

Gemensam planering för individen

1. Det ska finnas en skriftlig gemensam planering av vård och stöd för varje individ. För brukaren är den gemensamma planeringen den viktigaste möjligheten att påverka sin nuvarande situation och framtid. Andra verksamheter än landsting och kommun ska medverka då det finns behov av detta. Brukarnas uppfattningar måste få väga tungt vid planeringen och det får inte bli som en brukare uttryckte "Mina synpunkter tas inte till vara, mina ord finns inte med i handlingsplanen".
2. Flera brukare upplever att de har svårigheter med myndighetskontakter. Dels är det svårt att veta vart man ska vända sig, dels känner man sig ofta överkörd. För att förbättra situationen önskar brukarna få stöd med dessa kontakter.

Resultat från workshops

Tre workshops genomfördes med sammanlagt 36 personer, en workshop i var länsdel. Sjutton deltagare representerade länets kommuner, åtta landstinget och elva var politiker, med ansvar för frågor som främst berör vård och omsorg. De synpunkter som framkom vid respektive workshop redovisas tillsammans under varje fråge-

ställning. Samtliga synpunkter som presenteras är synpunkter som framfördes av deltagarna.

Diskutera vilket värde ökat brukarinflytande har för psykiatrisk/socialpsykiatrisk verksamhet. Vilka vinster ser ni?

Samtliga deltagare var överens om att ökat brukarinflytande enbart är av godo, en vinna - vinna situation för såväl brukare som verksamhet. För brukaren innebär ökat inflytande att personen växer som människa och blir mer ansvarstagande vilket i sin tur leder till stärkt självförtroende och ökat välbefinnande. En helande process som gör att individen mår bättre och ökar förmågan att ta ansvar för sitt eget liv (empowerment). En synpunkt som betonades var att vi aldrig får glömma bort de brukare som inte tar sig fram till vare sig brukarråd eller brukarorganisationer. Även den enskilde brukarens synpunkter måste få komma fram. Med ökat inflytande höjs brukarens kompetens och hans/hennes förmågor används på ett bättre sätt.

Om både landstingets och kommunernas verksamheter planeras utifrån brukarnas behov och önskemål kan vi koncentrera oss på det som är viktigt och verksamt, det som fungerar – med andra ord göra rätt saker. Vi kan reducera dubbelarbete och om verksamheten planeras utifrån brukarnas behov kommer fler brukare till dagverksamheten och det ökar stimulansen för personalen - har vi brukare som är positiva så blir arbetet också roligare.

En aspekt på ökat brukarinflytande som framfördes var att ökat inflytande går hand i hand med ökat ansvarstagande. Det som åsyftades var att om man är med och påverkar innehållet i verksamheten så måste man också vara med och ta ansvar för dess genomförande.

Brukarna har vid fokusgruppintervjuerna tagit upp en rad olika förslag på hur brukarinflytandet skulle kunna stärkas. Vilka av dessa förslag vill och kan ni realisera?

En central fråga som togs upp var kompetensutveckling. Kompetensutvecklingen är viktig för både brukare och medarbetare. Då det gäller utbildningsinsatser riktade till brukare var det framför allt patient- och närståendebildningar som betonades. De psykiatriska klinikerna har i gällande Närståendepolicy förbundit sig att erbjuda närståendebildningar. Dessa utbildningar är ofta gemensamma för patient- och närstående. Flera kommuner arbetar idag med utbildningen Ett självständigt liv (ESL) och fler är i beredskap att påbörja detta arbete.

Kompetensutbildning av medarbetarna är en ständigt pågående process inom både landsting och kommun. Det man önskade var mer av gemensamma utbildningsinsatser till vilka även andra yrkesgrupper som exempelvis polis skulle kunna bjudas in. Det framfördes också synpunkter från politikerna att de ville vara med. Politikerna, menade politikerna själva, har ofta dåliga kunskaper om psykisk sjukdom och saknar erfarenhet om frågor som rör personer med psykiska funktionshinder. Med dåliga kunskaper blir också engagemanget dåligt. Ett förslag som framfördes var att det skulle vara obligatoriskt för alla politiker att besöka dagverksamheter och stödboenden för att på så sätt få kunskap om gruppens situation i samhället. Man ville

också utveckla arbetet med kontaktpolitiker, vilka ska träffa brukarna regelbundet för att diskutera viktiga frågor.

Något man ville pröva var att anlita attitydambassadörer som berättar om sina egna upplevelser av att ha en psykisk sjukdom. De kan också beskriva sina erfarenheter av både landstingets psykiatriska vård och kommunernas socialpsykiatriska insatser. Genom sådana utbildningssatsningar skulle personalen få en djupare förståelse av brukarnas situation och deras upplevelser av vårdgivarnas insatser. Även politikerna framförde önskemål om att få vara med vid dessa tillfällen och en annan yrkesgrupp som man vill ska vara med är polisen.

Både brukare och medarbetare är i behov av bra och tydlig information vid alla former av förändringar av verksamheten. Det som framkom var att brukarna ska få samma information som medarbetarna och att informationen ges så lika i tid som det är möjligt, helst samtidigt. Det går inte att undvika att det blir diskussioner i personalgruppen om en förestående förändring som också brukarna hör, och då är det bättre att personal och brukare får informationen samtidigt.

Det kan vara svårt för landsting och kommuner att samverka med många brukarorganisationer. Det är därför bra att organisationerna nu håller på att samordna sig i ett gemensamt nätverk (NSPH) och det var en uttalad önskan att NSPH skulle kunna fungera som referensgrupp inför olika beslut. Det ansågs viktigt att brukarna är med i arbetet då nya verksamheter planeras eller vid förändringar av befintliga verksamheter. En oro framfördes att NSPH kanske inte har tillräckligt med resurser för att kunna samverka med alla kommuner och landstinget. Det är därför viktigt att kommuner, landsting och NSPH diskuterar hur denna samverkan ska ske. Ett annat önskemål var att västra länsdelen skulle få hjälp från NSPH att starta en intresseförening.

Inom vissa verksamheter finns brukarråd etablerade. Kritiken mot dessa råd är att de i alltför hög grad är av informerande karaktär och att informationen kommer sent, då beslut ofta redan är fattade. Önskvärt är att hitta arbetsformer för brukarråden så att frågorna kan diskuteras i ett tidigare skede så att brukarnas synpunkter kan beaktas vid beslut. Ett dilemma som framfördes av politikerna var i vilken grad som brukarorganisationerna och även enskilda brukare ska få påverka den politiska processen utan att de demokratiska spelreglerna överskrids. Det är också svårt att veta på vilket mandat en brukare agerar, även om de representerar en intresseförening. Politikerna ville också få hjälp med att fastställa i vilka frågor som de bör samråda med brukarorganisationerna.

Brukarnas intresseföreningar är representerade i kommunernas Äldre- och handikappråd/motsvarande. Tyvärr får gruppen med psykiska funktionshinder mycket litet, eller inget utrymme alls i dessa råd. Det är äldrefrågorna som är helt dominerande beroende på att deras representanter är mycket starka och dominerar agendan.

Samtliga deltagare var överens om att förslagslådor bör sättas upp omgående. Med förslagslådor signalerar vi att brukarnas synpunkter är viktiga. Det är viktigt att verksamheterna sedan tar till vara på och genomför de bra förslagen. Ett förslag som framkom vid intervjuerna med brukare var att man ville driva dagverksamhet

gemensamt mellan brukare och kommun. I västra länsdelen ställde man sig positiv till detta förslag. I de två övriga länsdelarna kom frågan inte upp.

Det var en samstämmig uppfattning att för den enskilde brukarens möjligheter till inflytande så är genomförandeplanen absolut viktigast. Genomförandeplanen bör vara gemensam mellan kommun och landsting och ett dokument som brukaren själv har stort inflytande över. Det är viktigt att det är brukaren själv som sätter målen. Fokus ska ligga på brukarens behov och vara skrivet på ett enkelt sätt. Alla brukare ska ha en individuell genomförandeplan. En av psykiatrins representanter påpekade vikten av att den psykiatriska vården lär sig att sätta resursdiagnoser och inte bara symtomdiagnoser och att vi sedan bygger vidare på dessa resurser i genomförandeplanen. För att utveckla individens resurser är det viktigt att den sysselsättning som brukaren har inom dagverksamheten upplevs som meningsfull. Sysselsättningen måste utvecklas så att den blir mer arbetsinriktad. Det framfördes också som viktigt att brukarens sociala kontakter utökas och ett förslag var att arrangera gemensamma aktiviteter med exempelvis personer från olika boenden eller dagverksamheter.

Alla var eniga om att både landsting och kommun har ansvar för att stödja de brukare som har barn i föräldrarollen. Det är också viktigt att barnen får det stöd de behöver. Kommun och landsting måste samplanera dessa insatser annars är det en uppenbar risk att båda tror att det är den andre som tar ansvaret. Det är också viktigt att brukarnas kroppsliga hälsa beaktas och att alla medarbetare stöttar individen till en hälsosam livsstil.

Finns det något i den presenterade omvärldsbeskrivningen som tilltalar er och som ni skulle vilja omsätta i era verksamheter?

I samtliga länsdelar var man intresserad av att prova metoden Brukarrevision för att stärka brukarinflytandet. Denna metod är hittills oprövad i länet. För att få igång processen föreslogs att det skulle anordnas en länsgemensam utbildningssatsning.

Pict-O-Stat var en annan metod som väckte intresse. Metoden har bland annat provats inom LSS-verksamhet med mycket positiva omdömen. En erfarenhet har varit att brukarna har vågat svara vad de tycker då personalen endast får ut resultaten på gruppnivå. Pict-O-Stat borde kunna användas både inom kommunal och inom landstingsdriven verksamhet.

I västra länsdelen finns ett beslut att studiematerialet ESL ska användas. Representerarna från västra länsdelen tyckte också att fokusgruppsintervjuer borde vara en metod som man med ganska enkla medel kan använda.

Den östra länsdelen menade att man utnyttjar attitydambassadörerna dåligt. Dessa borde användas mycket mera vid olika utbildningssatsningar. Kommunerna måste samverka kring detta.

På vilket sätt kommer ni att arbeta vidare med frågor som rör brukarinflytande i er länsdel?

En central fråga när det gäller hur man ska gå vidare med frågor som handlar om brukarinflytande är vem/vilka som tar ansvar för det fortsatta arbetet. I västra

länsdelen finns den så kallade Västergruppen som består av tjänstemän från alla kommuner och från den psykiatriska vården. Västergruppen beslutade att de kommer att arbeta vidare med frågor som rör brukarinflytande och även bjuda in berörda politiker till någon träff per termin. I centrala länsdelen var förslaget att den befintliga arbetsgruppen Samplan, som finns mellan landstinget och Linköpings kommun tar sig an uppgiften. Till denna arbetsgrupp bjuds representanter in från övriga kommuner i länsdelen. Ett annat förslag var att det brukarråd som finns delas upp i två eller flera brukarråd. Syftet med detta är att alla brukarorganisationer ska få diskutera de frågor som är viktiga för just dem. I östra länsdelen finns ingen självskriven grupp som kan ta på sig ansvaret. Ett förslag var att lyfta frågan till den så kallade Vreta-gruppen för vidare diskussion. För att hålla frågan om brukarinflytande levande fanns också önskemål om att skapa forum för länsövergripande erfarenhetsutbyte. En idé som togs upp i den östra länsdelen var att Läns-SLAKO inrättar ett psykiatriuppdrag för att sätta fokus på dessa frågor.

Andra förslag om hur man ska gå vidare var att:

- få igång Case-managementarbetet i samverkan mellan kommuner och landsting
- lyfta frågan om brukarinflytande i alla lämpliga sammanhang
- arbeta brett med ESL
- möjliggöra för brukarmedverkan vid utbildningsinsatser för personal och politiker

Diskussion

Resultatet från samtliga workshops är entydigt – brukarinflytande är viktigt och ger vinster, både för den enskilde och för organisationerna. Att brukarinflytande ses som viktigt och att det gagnar alla är en grundförutsättning för att arbetet med ökat brukarinflytande ska bli framgångsrikt.

Brukarna har uttryckt önskemål om ökat brukarinflytande på grupp- och individnivå men även på samhällsnivå. På samhällsnivå skulle ökat brukarinflytande kunna innebära att nätverket NSPH tidigt involveras i verksamhetsplanering inom kommuner och landsting på ländels- och länsnivå. Det finns idag tämligen stora förväntningar på NSPH vilket är både glädjande men samtidigt också lite oroande. NSPH är ett relativt nystartat nätverk som kommer att behöva stöd från kommuner och landsting för att orka med sin uppgift. Ett sätt för organisationerna att stödja NSPH är genom att samordna sina kontakter med nätverket.

Ett annat förslag är att använda attitydambassadörer vid gemensamma utbildnings-satsningar för kommun- och landstingsanställda, politiker och andra intressenter. Syftet med detta skulle vara att öka förståelsen för brukarnas situation och därigenom påverka eventuella negativa attityder kring psykisk sjukdom och personer med psykisk funktionsnedsättning.

På gruppnivå önskar brukarna kontakt med chefer och politiker i syfte att de ska få ökade kunskaper om den miljö som brukarna befinner sig i och de förutsättningar som de lever under. Detta skulle förhoppningsvis innebära en bättre kommunikation mellan brukare och makthavare. Idag upplever många brukare att det saknas förståelse för deras situation och att ingen lyssnar på deras synpunkter.

På individnivå framfördes synpunkter om att det var viktigt ”att personalen lyssnar inte bara pratar”. Någon sa att ”det är inte mina ord” som står i genomförandeplanen. Att ha en psykiatrisk diagnos betyder inte att inte kunna vara med och tala om hur insatserna bör planeras. Det är viktigt ur den enskildes perspektiv att omgivningen tror på och bemöter personen med respekt. Någon sa ”se på mig som om jag var frisk”. Det framfördes att det var viktigt att få en gemensam plan – individuell plan. I riktlinjer från Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) och Socialstyrelsen lyfts vikten av en samordnad individuell plan (SIP) när personer har behov av medicinsk rehabilitering och socialtjänstens insatser samtidigt (SOSFS 2008:20). Framför allt gäller detta när individen har behov av rehabiliterande insatser och flera huvudmän är inblandade. I fokusgrupperna framkom att deltagarna önskade en bättre samverkan när det gäller deras kontakter med socialtjänsten och den psykiatriska vården men även med Arbetsförmedlingen och Försäkringskassan.

Den kanske enskilt viktigaste faktorn som rör brukarinflytande är att individen/brukaren får vara med och planera de insatser som ska ges. Nilsson och Tillberg Mattssons (2012) studie visade på att genomförandeplanen främst uppfattas som personalens redskap. Det måste därför av huvudmännen, kommun och landsting slås fast hur viktig den enskildes medverkan är för att rehabiliteringen ska vara framgångsrik. I de båda lagtexterna, HSL (3f § HSL) och SoL (2 kap. 7 § SoL) finns sedan den 1 januari 2010 likalydande bestämmelser om att huvudmännen när den enskilde behöver bådadas insatser ska upprätta en individuell plan och i SKL´s riktlinjer

om individuell plan framgår att en plan bara kan upprättas om den enskilde ger sitt samtycke. Det står även att det är önskvärt att anhöriga får vara med vid upprättandet.

De metoder för ökat brukarinflytande som alla ställde sig bakom och var intresserade av att genomföra var förslagslådor, Pict-O-Stat och brukarrevison. De två förstnämnda är enkla metoder att förverkliga och borde kunna genomföras omgående. Brukarrevision däremot kräver mer planering och även utbildningsinsatser. Detta arbete skulle kunna genomföras länsgemensamt.

En avslutande och viktig fråga är hur arbetet kring ökat brukarinflytande ska hållas vid liv. Denna fråga diskuterades vid samtliga workshops och i en länsdel fanns det ett konkret förslag på vilken gruppering som skulle ha det fortsatta ansvaret för att driva arbetet vidare. De länsdelar där detta ansvar är otydligt måste försöka hitta ett lämpligt forum för att inte tappa bort frågan. Detta forum måste ha representanter från samtliga kommuner och från landstinget.

Referenser

Argentzell, E. (2012). *Experiences of Everyday Occupation among People with Psychiatric Disabilities – Relationships to social interaction, the worker role and day centre attendance*. Lund: Media-Tryck.

Brunt, D. & Hansson, L. (2005). Att leva med psykiska funktionshinder: Livssituation och effektiva vård- och stödsatser (Red.). Lund: Studentlitteratur.

Gates, B. & Waight, M. (2007). Reflections on conducting focus group with people with learning disabilities - Theoretical and practical issues. *Journal of Research in Nursing*. Vol. 12(2) 111-126.

Granerud, A. (2011). Metodutveckling för social integrering innen kommunalt psykiskt helsearbeid. I Rönmark, L. (Red.) 2011, *Brukarens roll i välfärdsforskning och utvecklingsarbete*. Vetenskap för profession 18:2011 (s. 125-150). Växjö: Davidssons tryckeri.

Ivarsson, B. (2011). *Tools for Outcome-informed management of mental illness: Psychometric properties of instruments of the Swedish clinical multicenter Quality Star cohort*. Karlstad: Karlstad University.

Kogstad, R. (2011). Brukarkunnskapens gyldighet i forskning om psykisk helsearbeid. I Rönmark, L. (Red.) 2011, *Brukarens roll i välfärdsforskning och utvecklingsarbete*. Vetenskap för profession 18:2011 (s. 151-163). Växjö: Davidssons tryckeri.

Käcker, P. (2011). Utvecklingsrapport Pict-O-Stat PS www.hi.se hämtad den 2012.12.27 kl 15.15.

Käcker, P., Johansson, E. & Fahlström, I. (2008). *Vem bestämmer i särskilt boende? Rapportering av utvecklingsarbetet med-Pict-O-Stat-Bo*. FoU rapport 2: 2008. Söderköping: Tellotryck.

Lindström, M. (2012). *Promoting agency among people with severe psychiatric disability Occupation-oriented interventions in home and community settings*. Umeå: Arkitektkopia.

Nilsson, I. & Tillberg Mattsson, K. (2012). *Ett redskap för brukarinflytande? – om möjligheter och dilemman i handikappomsorgens arbete med genomförandeplaner*. FoU-rapport 2012:1 FoU Välfärd region Göteborg.

Nordén, H. (2008). *Kunskap att hämta – Brukarmedverkan för en bättre psykiatri*. Växjö: Gothia Förlag.

Rose, D. (2003). Collaborative research between users and professionals: peaks and pitfalls. *Psychiatric Bulletin*, 27: 404-406.

SOSFS 2007:10. *Socialstyrelsens beskriver rehabilitering och habilitering i Föreskrifter och allmänna råd om samordning av insatser för habilitering och rehabilitering*.

SOU 2009:36. *Främja, Skydda, Övervaka - FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning*, Socialstyrelsen.

Steinholtz Ekecrantz, L. (2005). Patienternas psykiatri: en studie av institutionella erfarenheter. I Hydén, L-C. (Red.) (2005). *Från psykiskt sjuk till psykiskt funktionshindrad*. Lund: Studentlitteratur.

Stensrud, B. (2011). I Rönmark, L. (Red.) 2011, *Brukarens roll i välfärdsforskning och utvecklingsarbete*. Vetenskap för profession 18:2011 (s. 151-163). Växjö: Davidssons tryckeri.

Wermeling, E & Nydahl, E. (2011). *Från Forskningsobjekt till medaktör*. Handikappförbunden. Tryckeri: GETR. ISBN: 978-91-86151-19-5.

www.handisam.se De funktionshinderpolitiska målen, hämtat 2012.12.19 kl 17.42.

En strategi för genomförande av funktionshinderspolitiken 2011–2016.

www.regeringen.se Hämtat 2012.12.19 kl 17.18.

Statens beredning för medicinsk utvärdering, SBU. (2012). *Schizofreni Läkemedelsbehandling, patientens delaktighet och vårdens organisation. En systematisk litteraturöversikt.* www.sbu.se/sv/Publicerat/?epslanguage=SV
Hämtad den 2012.12.20 kl 11.01.

<http://goteborg.se/wps/portal/enheter/ovrigaenheter/brukarrevison> Brukarrevision
”Göteborgsmodellen, hämtad 2012.12.27. kl 15.24.

www.neonova.se

FoU-enheten för närsjukvård i Östergötland
Tommy Holmberg
PUFF- Enheten i Norrköpings kommun
Pia Käcker
Närsjukvårdens stab i östra Östergötland.
Sven Löbu

Till dig som deltar i en av kommunen anordnad
Dagverksamhet/Mötesplats/Aktivitetshus

Brukarinflytande för en bättre psykiatri – inom landsting och kommuner i Östergötland

Inbjudan till Fokusgrupp

Vårt uppdrag är att diskutera med dig på vilket sätt du som har erfarenhet, av kommunens socialpsykiatri eller landstingets psykiatriska vård, vill kunna vara med och påverka utformningen och innehållet i dessa verksamheter. Vår uppdragsgivare är Läns-Slako, en politisk organisation där samtliga länets tretton kommuner och landstinget ingår. För att kunna göra det är vi angelägna om att du deltar vid ett fokusgruppsmöte.

Fokusgrupp innebär att i samtalsform på ett mycket strukturerat sätt diskutera en fråga, *Vad är viktigt för att du ska kunna vara med och påverka utformning och innehåll i kommunens socialpsykiatri eller landstingets psykiatriska vård?*

Vi kommer att vara två fokusgruppsledare och ca 8 deltagare. De synpunkter som kommer fram från gruppen antecknas av en av fokusgruppsledarna, av anteckningarna kommer det inte att framgå vilka som deltagit och vem som sagt vad. Vi bjuder på kaffe och tilltugg.

Resultatet från fokusgrupperna ska presenteras för tjänstemän inom landstinget och kommunerna i Östergötland. Därefter ska alltsammans avrapporteras tillbaka till Läns-Slakos politikergrupp.

Vi kommer till er på dagverksamheten för att mer ingående informera om fokusgruppen och vi kan då diskutera eventuella frågor som du har och tillsammans planera när och var vi ska träffas.

All medverkan är frivillig. Om du vill delta ber vi dig anmäla dig till någon i personalgruppen på din dagverksamhet.

Sven, Tommy, Pia

Inbjudan till Workshop

Workshop kring brukarinflytande

Läns-SLAKO Östergötland har inom ramen för KUPOL (KompetensUtveckling mot Psykisk Ohälsa med ett Långsiktigt perspektiv) gett arbetsgruppen nedan i uppdrag att ta fram förslag på hur brukarinflytandet i kommunernas socialpsykiatri och i landstingets psykiatriska verksamheter kan stärkas. Satsningen är ett led i socialstyrelsens strävan att understödja ett ökat brukarinflytande.

I arbetsgruppen ingår:

Pia Käcker, PUFF-enheten, Norrköpings kommun

Tommy Holmberg, FoU-enheten för närsjukvården i Östergötland

Sven Löbu, Närsjukvården i östra Östergötland

Syfte med dagens workshop

Projektgruppen har under våren 2012 genomfört fyra fokusgruppintervjuer, tre med brukare (23 personer) från dagverksamheter och en med nätverket NSPH i Östergötland (Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa). Syftet med dessa intervjuer har varit att fånga brukarnas synpunkter och önskemål avseende brukarinflytande. Dessutom presenterar vi hur man arbetar med brukarinflytande i vår omvärld. Under dagens workshop kommer vi att utgå från detta dokument för diskussioner kring ökat brukarinflytande i vår länsdel.

Förberedelser inför dagens workshop

Inför dagen vill vi att du funderar över på vilket sätt din verksamhet idag involverar brukarna i olika frågor. Under workshopen vill vi få en kortfattad redovisning från samtliga verksamheter över vad som pågår. Syftet är att få samlad bild av hur brukarinflytandet ser ut i länsdelen.

Vi vill också att du förbereder dig genom att läsa detta dokument (bakgrund och resultat i denna rapport) och fundera över vilka utvecklingsområden du ser avseende brukarinflytande. Innan vi skiljs åt är vår ambition att ni gemensamt ska vara överens om några viktiga områden som ni vill arbeta vidare med och som rör brukarinflytande.

Pia Käcker

Tommy Holmberg

Sven Löbu

Kvalitetstskarta

Dessa kännetecken kom fram vid fokusgruppsintervjuerna som svar på frågan "Vad är viktigt för att du ska kunna vara med och påverka utformning och innehåll i kommunens socialpsykiatri och landstingets psykiatriska vård?"

Fokusgrupp 1	Fokusgrupp 2	Fokusgrupp 3	Fokusgrupp 4
1. Väl synlig förslagslåda på alla psykiatriska enheter. På detta sätt kunna tala om vad jag vill ha. Många som instämmer i detta.	1. Mötten, öppenhet, tillgänglighet, att någon lyssnar.	1. Långa väntetider till psykiatrin. Hemsjukvården fungerar dåligt. Då man ringar kommer de inte ut. Istället för att komma ringer de nästa dag och frågar "hur är det idag". Långa väntetider till psykiatrin, vilket inte är bra.	1. Lyhörd personal, dom ska lyssna inte bara prata. Personalen ska arbeta med händerna på ryggen. Förstående personal och ett vänligt bemötande
2. Patientrepresentanter ska vara med vid landstings- och kommunbeslut som rör psykiatrin. Någon representant som man valt att företräda gruppen, exempelvis vid ett stormöte. Syfte: a) att kunna framföra gruppens synpunkter men också b) få information om hur olika beslut tas.	2. Att personalen har kännedom om våra sjukdomar och hur de yttar sig. Gäller främst kommunens personal – sjukvårdens personal förutsätts ha denna kunskap.	2. Otillräcklig samverkan mellan myndigheterna. Känner mig överkörd ibland.	2. Anhöriga ska vara med vid alla läkarbesök. Först prata med anhöriga och patienten, därefter prata med patienten. Tre experter alla ska arbeta mot samma mål.
3. Ordet "Brukare" bör snarast ersättas med förslagsvis "Deltagare". Alla i gruppen var negativa till ordet brukare och ville få bort detta.	3. Se på mig som om jag var frisk – ha respekt för mig.	3. Personalen på vårdcentralen har inte tillräcklig psykiatrisk kompetens. Det är fel att primärvården ska ta över ansvaret från psykiatrin - "Psykiatri ska skötas av psykiatrin"!	3. Man är inte sin diagnos, man ska inte behöva bli behandlad som "offer". Var och en ska behandlas som en individ inte som en diagnos.

<p>4. Landsingsmötet skulle kunna visas på TV – bra information.</p>	<p>4. Viktigt att kunna påverka genom intresseföreningar – ”vill höras men ej synas”.</p>	<p>4. Psykiatrin borde komma på studiebesök till stödboendena för att se hur det fungerar, men också för att de träffa oss som bor där och kolla hur vi mår.</p>	<p>4. Samla personerna/brukarna i små grupper för trygghet. ”Elevernas” synpunkter kan fångas vid gruppmötet – liten grupp för att stärka självförtroendet.</p>
<p>5. Träffa läkare oftare. Alla var eniga om att de fick träffa läkare alltför sällan. Några patienter var oroliga för att de blivit bortglömda i samband med privatiseringen. ”Man är tvungen att själv ringa och ligga på, man blir inte kallad”. Dessutom var det någon som sade att det är nästan omöjligt att komma fram på telefon.</p>	<p>5. Få bekräftelse (för skör för att få mothugg).</p>	<p>5. Personalen på dagverksamheten är inte delaktig, inte med i verksamheten. Svårt att få prata med någon enskilt om man mår dåligt – inbjuder inte till enskild kontakt när så behövs.</p>	
<p>6. Använda kommunens patientenkät. Viktigt att få veta om enkäten används. Enkäten kan vara ett sätt att kunna påverka.</p>	<p>6. Att bli trodd på – ej bli ifrågasatt.</p>	<p>6. Förändringar på dagverksamheten skapar oro bland deltagarna. Jag är rädd att jag ska bli utslängd från dagverksamheten. Det är så mycket förändringar. ”Jag är rädd för förändringar”. Gruppen var enig om att det saknas information om de förändringar som har gjorts. Det räcker inte med att sätta upp en lapp på anslagstavlan, personalen måste informera muntligt också och försäkra</p>	<p>6. Forum för att göra sig hörd. Vad ger handikappräden? Erfarenhetsråd – självfarna som träffar berörda beslutsfattande politiker regelbundet.</p>

		sig om att alla har fått informationen.	
7. Information från politiker och tjänstemän i god tid inför förändringar. I så god tid att man har möjlighet att påverka. Beslut får inte tas för fort.	7. Kommun och landsting måste mycket bättre än idag stötta våra barn. Viktigt att barnen får stöd även om föräldrarna inte är överens.	7. Det är för höga krav på sysselsättning inom dagverksamheten. Orkar inte med. Den psykiska sjukdomen tar för mycket energi. Vill kunna ta det lugnt.	7. Bättre utbildad personal inom autismspektrumområdet.
8. Kompetent personal inom psykiatrisk öppen- och sluten-vård som vet vilka rättigheter som patienten har.	8. Det satsas inte på psykiatrin – gäller både kommun och landsting.	8. Det tar för lång tid i kontakten med myndigheter. Allt tar så lång tid – kontakterna med olika myndigheter måste gå mycket snabbare. Dålig samverkan mellan psykiatri, socialpsykiatri, AF, FK m.fl aktörer. "När man väl fått kontakt tar det alltför lång tid till beslut".	8. Politiker ska läsa in sig på ämnet måste skaffa sig kunskap inom psykiatriområdet.
9. Personalneddragning på grund av ekonomin har försämrat/förändrat verksamheten på dagverksamheten. Konsekvenser: negativt - man får mindre stöd. Ingen personal att prata med då man må dåligt. Positivt – man får själv ta mer ansvar. Positivt med studenter som kommer och gör praktik.	9. Antalet vårdplatser inom den psykiatriska vården har skurits ned i allför stor utsträckning.	9. Dagverksamheter borde drivas i samverkan mellan kommun och brukare. Vi vill inte bli kallade brukare, "ger kopplingar till missbrukare". Det är inte bra att det bara är psykiskt friska som hjälper oss som är psykiskt sjuka, "som frisk förstår man inte hur vi har det".	9. En koordinator/lots att vända sig till som kan lotsa anhöriga och "brukare" rätt.

<p>10. Träffa representanter för vård- och omsorgsnämnden regelbundet. Med regelbundet menade man minst en gång per år, gärna en gång per halvår.</p>	<p>10. Det går inte att påverka – vår röst måste höras.</p>	<p>10. Fler mötesplatser och helg-öppet. Det bör finnas fler ställen att träffas på. Viktigt att det finns någon verksamhet dit man kan gå på helgerna - "helgerna är jobbiga".</p>	<p>10. Kompetensutveckling. Ökad kompetens bland personal.</p>
<p>11. Vårdplanering för alla – gemensam vårdplanering för berörda huvudmän (landsting och kommun). Information om vad samhället har att erbjuda. Bjudna in F-kassa och AF mfl om dessa funktioner är berörda. Självklart ska patienten själv vara med vid denna planering.</p> <p>Viktigt att man får information om vad samhället har att erbjuda – kan gälla boendestöd och sysselsättning.</p>	<p>11. Vi vill vara med och påverka innan slutet tas. RSMH blir ofta gisslan. Landsting och kommun säger att de har informerat och låtit exv RSMH ha inflytande, men i slutet tas sedan ingen hänsyn till intresseorganisationens synpunkter. Sedan säger beslutsfattaren att intresseorganisationerna har fått vara med och påverka (därav gisslan).</p>	<p>11. Bjudna in politiker och chefer till dagverksamheten. Chefer och politiker borde komma hit och träffa oss. De borde göra studiebesök på alla verksamheter. Jobba här en dag. Viktigt att de svagaste grupperna inte alltid blir lidande.</p>	<p>11. NSPH's syftesförklaring ska lyftas till politikergruppen.</p>
<p>12. Fler arbetsterapeuter för att kunna ha fler aktivitetsgrupper. Exempelvis matlagning. Med fler anställda kan verksamheten öka</p>	<p>12. RSMH/IFS kan påverka – vår chans att kunna påverka. Denna person menade att den enda chansen för oss psykiskt sjuka att kunna påverka</p>	<p>12. Bjudna in massmedia.</p>	<p>12. Sprida information om NSPH på alla nivåer – brett.</p>

öppethållandet. Önskemål – kvällsöppet ytterligare en kväll per vecka.	kommunens och landstingets beslut är via intresseföreningarna.		
13. Psykiatriska patienters somatiska problem tas inte på allvar. Om detta var man både enig och oroad över.	13. Viktigt med gemensam behandlingsplan/ handlingsplan mellan kommun och landsting och att FK och AF är med då det är aktuellt. Som enskild person orkar man inte med möten med var och en av dessa aktörer.	13. Bättre ersättning för arbete. Vi måste få bättre ersättning för det arbete som vi utför. En uppfattning var att man blev utnyttjad. En annan deltagare sade; "Roligt att gå till jobbet, även om jag bara tjänar 10 kronor per timma. Till och med så att min arbetsgivare kan ringa och fråga hur jag mår".	13. Karta över beslutsfattande organisationer/myndigheter (FK, AF, polis mfl.) som är intressanta och viktiga att påverka.
	14. Bättre information till anhöriga inklusive egna barn. Informationen skulle gälla patientens sjukdom mm.		14. Se det friska hos varje individ.
	15. Information till allmänheten om psykisk sjukdom - gäller också myndigheter, speciellt polisen som man tyckte hade dålig kunskap om psykisk sjukdom och bemötande av personer med psykisk sjukdom.		15. Utbilda polisen – Öka förståelsen, kunskapen hos polisen som möter målgruppen i svåra situationer.
	16. Ta inte bort vårt arbete här på dagverksamheten. Gruppen uttalade en rädsla för att dagverksamheten ska tas bort.		16. Tillit – för att patienten/brukaren ska få tillit måste personkennin stämma.

	Betyder oerhört mycket för gruppen. "Detta är mitt arbete som jag går till varje dag".		
	17. Önskemål: återinrätta det mobila teamet. Viktigt att kunna kontakta den psykiatriska vården 24 timmar om dygnet, 365 dagar om året. Mer stöd måste finnas att tillgå på natten. Det räcker inte med att kunna ringa till sjukvårdsrådgivningen. Många blir oroliga på natten och behöver någon att prata med.		17. Attitydförändring – utbildning. Bygga informella mötesplatser.
	18. Viktigt att jag som varit/är psykiskt sjuk kan bidra med frivilligarbete utifrån min förmåga. Viktigt att få information om vad det finns för möjligheter. Gruppen gav uttryck för att de ville vara till nytta – att ha något meningsfullt att göra. Meningsfullt både utifrån sig själv och den man hjälper.		18. Bemötande – utbildning (socioinomutbildningen)
	19. Förändra självbilden. Att jobba med den egna självbilden som ibland är alltför negativ.		19. NSPH + psykiatrin och socialpsykiatrins företrädare = möten
	20. Handlingsplan/vårdplan		20. Fler behandlingsmetoder

	<ol style="list-style-type: none"> 1. alla har inte handlingsplan, det borde alla ha 2. mina synpunkter tas inte till vara 3. mina ord finns inte med i handlingsplanen. 		(okonventionella) inte bara psykofarmaka. Använda andra behandlingsmetoder än medicin.
	21. Viktigt med attitydförändring – ”vi är inte utvecklingsstörda”.		21. Politiker ska vistas i de miljöer där psykiskt funktionsnedsatta finns.
	22. Tolerans, omtanke, bemötas med respekt.		22. Använda de ”Attitydambassadörer” som finns – Hjärnkoll.
	23. Kontinuitet i verksamheten är viktigt – inte byta verksamhetschef så ofta.		23. Omvärldskunskap – titta på goda exempel.
	24. Vi vill kunna påverka beslut innan besluten fattas.		

Läns-SLAKO
Östergötland

Författare: Pia Käcker
Forskningshandledare
PUFF-Enheten, Praktik, Utveckling, Forskning, Framtid
Norrköpings kommun
pia.kacker@norrkoping.se

Tommy Holmberg
Projektsekreterare
Forsknings- och utvecklingsenheten för närsjukvården
Landstinget i Östergötland
tommy.holmberg@lio.se

Sven Löbu
Verksamhetsutvecklare
Närsjukvården i östra Östergötland
Landstinget i Östergötland
sven.lobu@lio.se