

Att ge ordet och lämna plats

Vägledning om brukarinflytande inom socialtjänst,
psykiatri och missbruks- och beroendevård

Du får gärna citera Socialstyrelsens texter om du uppger källan, exempelvis i utbildningsmaterial till självkostnadspris, men du får inte använda texterna i kommersiella sammanhang. Socialstyrelsen har ensamrätt att bestämma hur detta verk får användas, enligt lagen (1960:729) om upphovsrätt till litterära och konstnärliga verk (upphovsrättslagen). Även bilder, fotografier och illustrationer är skyddade av upphovsrätten, och du måste ha upphovsmannens tillstånd för att använda dem.

ISBN 978-91-7555-064-0

Artikelnr 2013-5-5

Omslag Socialstyrelsen/Iwa Wasberg

Foto Maskot, Itstock, Johnér/Hans Bjurling,
Bildarkivet/Leif Johansson, Kari Kohvakka
Personerna på bilderna har inget med innehållet i texten att göra

Tryck Edita Västra Aros, Västerås, maj 2013



MILJÖMÄRKT TRYCKSAK 341 009

Förord

Regeringen anger följande övergripande mål för 2013 för att stödja en evidensbaserad praktik inom socialtjänstens område: stödet till huvudmännen ska utformas så att det stimulerar och möjliggör brukarmedverkan inom socialtjänst och näraliggande områden inom hälso- och sjukvård. Socialstyrelsen har därför fått i uppdrag att ta fram en vägledning inom detta område. Denna vägledning riktar sig i första hand till personal inom socialtjänsten, psykiatrin samt missbruks- och beroendevården, men kan även användas av brukarorganisationer. Vägledningen bygger på bästa tillgängliga kunskap – forskning samt kunskap och erfarenhet från praktiken och brukarorganisationer. Den behandlar medverkan och inflytande på såväl individnivå som verksamhets- och systemnivå. I vägledningen redogörs också för den lagstiftning som finns om brukarnas rättigheter samt vilka organisatoriska och strukturella förutsättningar som underlättar deras medverkan och inflytande.

I januari 2011 tecknade regeringen och Sveriges Kommuner och Landsting en första överenskommelse om stöd till en evidensbaserad praktik inom socialtjänstens område (S2011/986/FST). Evidensbaserad praktik bygger på kunskap från tre källor: forskningen, praktiken och brukaren. Brukarmedverkan och inflytande är en viktig del av en evidensbaserad vård och omsorg. Socialstyrelsen fick därför som ett led i detta arbete i uppdrag att kartlägga metoder för brukarmedverkan inom socialtjänst och näraliggande hälso- och sjukvård. Syftet var att ta fram ett kunskapsunderlag samt kunskapsbaserade förslag på aktiviteter.

Det finns ett stort behov av att både utvärdera och utveckla metoder för brukarinflytande och pröva om några av dessa kan anpassas och användas för grupper där metoder för brukarinflytande i dag saknas. En slutsats från kartläggningen var att kunskap behöver spridas om förutsättningar och former för brukarmedverkan och inflytande.

Arbetet har skett i samråd med Sveriges Kommuner och Landsting samt med brukarorganisationer. Projektledare har varit utredaren Ann Jönsson. Ansvarig enhetschef har varit Mary Nilsson.

Lars-Erik Holm
Generaldirektör

Innehåll

Förord.....	3
Inledning	7
Metod	8
Avgränsningar	9
Hur vägledningen är upplagd.....	9
Förutsättningar för brukarinflytande	11
En hållbar struktur.....	11
Kunskap om olika grupper av brukare	11
Bemötande och helhetssyn	11
Göra maktrelationer synliga.....	12
Attitydförändring	12
Förankring och samverkan.....	12
Tillgänglighet	13
Information och kommunikation.....	13
Resurser	14
Rutiner	14
Långsiktighet och uthållighet.....	14
Utbildning och rekrytering av personal	14
Socialstyrelsens bedömning.....	15
Varför är brukarinflytande viktigt?	16
De vanligaste argumenten	16
Metoder och målgrupper	18
Många metoder – få utvärderingar	18
Kartläggning av forskning	18
Kartläggning av praktiken.....	18
Målgrupper	19
Personer med intellektuella funktionsnedsättningar	21
Personer med psykisk ohälsa.....	22
Personer med missbruks- och beroendeproblem.....	24
Hemlösa personer.....	25
Äldre personer	25
När särskilda krav ställs på lyhörddhet och flexibilitet	27
Personer med nedsatt autonomi.....	27
Komma till tals – på olika sätt	28
När man vårdas mot sin vilja.....	28
Psykiatrisk tvångsvård.....	28
Ungdomar och personer med missbruksproblem som vårdas med tvång.....	30

Barns medverkan och inflytande	32
Barnen som aktiva subjekt.....	32
Argument för barns delaktighet	32
En modell för delaktighet.....	33
Stärkta rättigheter och ökad uppmärksamhet kring barns delaktighet....	34
Viktigt att tänka på för att komma igång	36
Frågor att diskutera inför starten	36
Vilken kunskap finns om olika grupper av brukare?.....	36
Tidigare erfarenheter av brukarinflytande?.....	36
Vilka maktskillnader finns – och hur vill ni förändra dem?.....	37
Vad vill ni uppnå?.....	37
Vilka förutsättningar gäller?	37
Vad ska diskuteras?.....	37
Hur ska mångas röster kunna höras?.....	38
Tillgänglighet för alla – men hur?	38
Vilken utbildning behövs – och för vem?	38
Rättslig reglering m.m.	39
Brukarmedverkan och inflytande i lagstiftningen.....	39
Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade.....	40
Hälso- och sjukvårdslagen.....	41
Lagen med särskilda bestämmelser om vård av unga, LVU.....	41
Lagen om vård av missbrukare i vissa fall, LVM	42
Lagen om psykiatrisk tvångsvård, LPT	42
Lagen om rättspsykiatrisk vård, LRV	42
Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd.....	42
Värdegrunden i socialtjänstens omsorg om äldre	43
Internationella överenskommelser.....	43
Barnkonventionen.....	43
Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning	43
Den öppna samordningsmetoden inom EU	44
Definitioner	45
Vem är brukare?	45
Anhöriga och närstående.....	45
Brukar- och närståendeorganisationer	45
Brukarinflytande, -medverkan och -delaktighet.....	46
Olika nivåer.....	46
Olika riktningar	47
Socialtjänst och hälso- och sjukvård.....	48
Hälso- och sjukvård.....	48
Funktionsnedsättning och funktionshinder.....	48
Funktionshinder	48
Referenser	49

Inledning

Under senare år har intresset och engagemanget för brukarmedverkan och -inflytande inom socialtjänst och hälso- och sjukvård växt sig allt starkare. En rad olika metoder prövas runtom i landet och forskning pågår inom området. Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) har antagit ett positionspapper [1] och flera brukarorganisationer har tagit fram dokument och inspirationsskrifter [2–4] för att beskriva vad brukarmedverkan och inflytande kan innebära och hur vägen dit kan se ut.

Brukarperspektivet är en viktig del i en evidensbaserad praktik (EBP), där tre kunskapskällor vägs samman – den bästa vetenskapliga kunskapen om insatsers effekter, den professionelles expertis och brukarens erfarenheter och förväntningar [5]. Ofta poängteras också att brukarmedverkan och inflytande är en betydelsefull kvalitetsaspekt inom vård och omsorg [1].

I grunden handlar det om att införa ett nytt synsätt. Brukarinflytande är något mer än att den enskilde eller en grupp tar emot information. Maktförhållanden mellan dem som får insatserna och professionen förändras. Det traditionella tänkesättet, att professionen ska lösa individens situation och den enskilde är mottagare av insatser är på väg att ersättas av insikten att individen ska kunna vara med och ta aktiv del i beslut som rör hans eller hennes livssituation. Detta gäller också barn och ungdomar.

Ett tydligt exempel på detta nya synsätt är Pathways to Housing, ett program med ursprung i USA, och där syftet är att motverka hemlöshet. Metoden har också kommit att fungera som ett stöd för den enskildes brukarinflytande. ”Hur kan jag hjälpa till?” är frågan som personal om och om igen uppmanas att ställa till individen som söker stöd. Den enskilde är experten på sin situation och sina behov, och den professionelle finns där för att assistera honom eller henne att finna lösningar [6].

De erfarenheter som individen bär med sig är en viktig kunskapskälla för att utveckla olika verksamheter och hitta insatser som är till hjälp för honom eller henne. Tillgången till information gör också att många i dag både har stora kunskaper och även en vilja att påverka sin vård eller de sociala stödinsatserna. Att inte ta med individens kunskap innebär att man förlorar en betydelsefull bild av verkligheten. Samma slutsats gäller för kunskap från brukarorganisationerna. Dessa har en central roll när det handlar om att samla individernas kollektiva erfarenheter och är därmed en betydelsefull kunskapskälla.

Denna vägledning behandlar brukarmedverkan och -inflytande inom ett brett fält – socialtjänsten samt psykiatri och missbruks- och beroendevården. Inom olika områden har man kommit olika långt och verksamheternas strukturer skiljer sig åt. Exempelvis har det inom en del områden under många år funnits brukarorganisationer som drivit inflytandefrågorna, medan barn saknar egna brukarorganisationer. Hur det ser ut skiljer sig också mellan olika kommuner. Kunskap om dessa faktorer är nödvändig för att kunna bedriva ett arbete med att stärka brukarnas inflytande. Dessa olikheter innebär också att denna vägledning lyfter fram de generella förutsättningar som behöver vara uppfyllda i ett sådant arbete, och inte närmare behandlar specifika frågor för olika målgrupper.

Att åstadkomma brukarinflytande kräver en struktur och en långsiktig strategi. Det handlar om en process med planering, genomförande och uppföljning. Det gäller såväl på individnivå som på de mer övergripande nivåerna. Viktigt är att brukarna finns med redan från början. Det är också väsentligt att systematiskt följa upp och utvärdera om de metoder som används verkligen gör skillnad för individen och grupper av brukare.

Metod

Till grund för den här vägledningen ligger bland annat en kartläggning av metoder för brukarinflytande och medverkan inom socialtjänst och psykiatri som Socialstyrelsen genomförde 2011 – på regeringens uppdrag [7].

Dessutom har seminarier genomförts med kommuner och landsting samt med brukarorganisationer, där erfarenheter av olika former av brukarmedverkan och -inflytande analyserats. Utöver detta har Socialstyrelsen även tagit del av litteratur på området samt rapporter från olika verksamheter och organisationer. Innan denna vägledning fastställdes togs en preliminär version fram, som kommuner, landsting och organisationer har haft möjlighet att lämna synpunkter på, dels i form av skriftliga remissvar dels vid ett seminarium.

Vägledningen innehåller en översiktlig genomgång av de olika former för brukarmedverkan och -inflytande som tillämpas i dag på såväl individnivå som på mer övergripande nivåer. Några specifika metoder beskrivs mer utförligt. Tyngdpunkten ligger dock på att redogöra för de förutsättningar som enligt både litteratur, professionen och organisationerna behöver vara uppfyllda för att få till stånd brukarinflytande.

En vanlig fråga är: Hur kommer man igång, och vad ska man tänka på? Utifrån beskrivningen av viktiga förutsättningar har därför ett antal frågor lyfts fram, som är angelägna att ta ställning till när man vill initiera ett arbete med stärkt brukarinflytande.

Avgränsningar

Vägledningen handlar om brukarmedverkan och -inflytande inom socialtjänstens olika områden samt närallgigande hälso- och sjukvård, enligt regeringens uppdrag. ”Närallgigande hälso- och sjukvård” har här avgränsats till att omfatta psykiatri och missbruks- och beroendevården, eftersom dessa ofta samverkar med socialtjänsten. Vägledningen behandlar brukarmedverkan och -inflytande i praktiken, således inte inom utbildning och forskning.

Begreppet brukarmedverkan omfattar ofta också anhöriga. Anhöriga kan enligt 5 kap. 10 § socialtjänstlagen (2001:453), SoL, få insatser av socialtjänsten för att vårda och stödja en närstående. I denna vägledning är det brukarnas medverkan och inflytande som är i fokus. Däremot måste vissa personer som får insatser från socialtjänsten och hälso- och sjukvården få stöd från anhöriga för att kunna utöva sitt brukarinflytande.

Hur vägledningen är upplagd

Denna vägledning behandlar brukarmedverkan och -inflytande på tre nivåer – individnivån, verksamhetsnivån och systemnivån. Inledningsvis redogörs för de förutsättningar som behöver vara uppfyllda för att brukarinflytandet ska fungera. Därefter görs en genomgång av några av de metoder som idag används för olika målgrupper. Ett avsnitt ägnas åt de särskilda krav på lyhördhet och flexibilitet som ställs när individer kan ha svårt att utöva sitt inflytande, exempelvis på grund av demens eller för att de vårdas utan samtycke. Därefter behandlas barns och ungdomars medverkan och inflytande.

Inför olika former av samverkan finns en rad frågor som är viktiga att diskutera. Dessa har listats i ett avsnitt. De handlar bl.a. om syftet med samverkan, vilka maktrelationer som finns och om viljan finns att förändra dessa, vilka resurser verksamheterna är beredda att satsa på brukarinflytande, hur arbetsformerna ska bli tillgängliga för olika grupper av brukare, vilken utbildning som behövs för personal och brukare. Därefter redogörs för den rättsliga regleringen på området. Sist i vägledningen finns definitioner av ett antal begrepp. Här redogörs för innebörden av termen brukare. En närmare beskrivning finns också av vad brukarmedverkan och brukarinflytande kan innebära på olika nivåer.

I denna vägledning används begreppen brukarmedverkan och inflytande i bakgrundstexterna, eftersom det har formulerats på det sättet i den kartläggning [7] som till stor del ligger till grund för vägledningen. I avsnitten ”Förutsättningar”, ”Varför är brukarinflytande viktigt?” samt

Inledning

”Viktigt att tänka på för att komma igång” står det dock genomgående brukarinflytande, eftersom syftet med vägledningen är att individer och grupper inte enbart ska ges möjlighet att medverka. De ska också i någon omfattning kunna påverka insatser och verksamheter.

Förutsättningar för brukarinflytande

Både i litteraturen [4, 8] samt vid möten med professionen och brukarorganisationer har ett antal nödvändiga förutsättningar lyfts fram för att brukarinflytande ska kunna stärkas, det vill säga att individer och grupper ska kunna påverka insatser och verksamheter.

Nedan redovisas ett antal förutsättningar för att brukarinflytandet ska kunna fungera. Dessa är tillämpliga på såväl individnivå som verksamhets- och systemnivå.

En hållbar struktur

Det behövs en hållbar struktur för arbetet med inflytandefrågor. Det handlar om synsätt, verksamheternas kunskap om brukare och brukarorganisationer, ansvar, tidsaspekter, klarhet om arbetsområden, arbetsformer som är tillgängliga för olika grupper, information och kommunikation, resurser, utbildningar. Styrdokument och riktlinjer där det anges vad som ska gälla underlättar arbetet.

Kunskap om olika grupper av brukare

För att få till stånd brukarinflytande på verksamhets- och systemnivå är det nödvändigt att ledningen och andra berörda har kunskap om olika grupper av brukare och hur man når dem, om det exempelvis finns organisationer som företräder deras intressen. Det är av stort värde att verksamheterna känner ”sina” brukare.

Bemötande och helhetssyn

Ett gott bemötande är en grundläggande förutsättning för att man ska lyckas. Den enskilde och dennes anhöriga ska bli sedda och lyssnade på och bli respekterade av personalen. Personer som sökt hjälp hos socialtjänsten och hälso- och sjukvården framhåller ofta att det är två frågor som är viktiga att få möjlighet att besvara: vad har fört dig hit, och vad vill du ha hjälp med?

Det är viktigt att se individens hela livssituation och dennes sociala nätverk. Patienten/brukaren och anhöriga har kunskap och erfarenheter som är ett nödvändigt komplement till professionens och tillför verksamheten kvalitet.

Dessa grundläggande förhållningssätt till individen är en förutsättning för att inflytande ska bli möjligt även på verksamhets- och systemnivå.

”Små detaljer kan göra skillnad. Till exempel försöka mötas på fysiskt jämbördig nivå och skapa trygghet i rummet.” [9]

Göra maktrelationer synliga

Brukarinflytande är mycket mer än enbart information och rådgivning. För att uppnå en förändring behöver maktrelationer synliggöras, diskuteras och förändras. Maktrelationer mellan professionen och brukare är ojämlika både på individnivå och på mer övergripande nivåer. Att analysera maktrelationer innebär att såväl språkbruk, information och kommunikation samt mötesformer ses över. Stärkt brukarinflytande betyder att de professionellas roll förändras till att bli mer av stödjare, konsulter och handledare. Att anställa personer med egen erfarenhet och att brukare deltar vid rekryteringar är ett sätt att stärka brukarinflytandet.

”Arbeta med mig – inte för mig.” [4]

Attitydförändring

Brukarinflytande innebär att införa ett nytt sätt att tänka inom socialtjänst och hälso- och sjukvård. I stället för att vara ”föremål för insatser” är individen aktiv och deltar i att utforma den vård och det stöd han eller hon behöver.

Det är viktigt att personalen är medveten om egna och andras fördomar och attityder, och motverkar diskriminering och stigmatisering.

Att det finns tilltro till en individs eller patientgrupps möjlighet till utveckling, tillfrisknande och återhämtning är också betydelsefullt. Respekt måste finnas för olika erfarenheter, kunskap och kulturer. Ett långsiktigt arbete, där personal ges tid att reflektera, är nödvändigt kring frågor om attityder och synsätt [8].

Förankring och samverkan

Politisk förankring och ett tydligt mandat från verksamhetsledningen behövs på lokal, regional och nationell nivå. Inflytande på individnivå och de mer övergripande nivåerna påverkar varandra. Stärkt inflytande på en nivå kan förbättra förutsättningarna för inflytande på övriga nivåer.

Tydliga roller och strukturer är nödvändiga kring samarbetet mellan brukarorganisationer och myndigheter. Klarhet måste finnas om vilka frågor man ska samarbeta kring och målet för samarbetet.

Riktlinjer och styrdokument behöver tas fram för att klargöra formerna för samarbetet. Grundläggande är att brukarna finns med från början.

Det kan t.ex. handla om att vara med och påverka budgetprocessen eller planeringen av lokaler för en verksamhet.

Att tydligt formulera vad som ska uppnås underlättar arbetet. Detta kan göras i en handlingsplan.

”Den viktigaste förutsättningen för brukarmedverkan är att det finns ett intresse från den eller de som leder verksamheten. Cheferna i sin tur måste kunna engagera och motivera personalen genom att tillhandahålla utbildning och avsätta resurser för att möjliggöra en medverkan värd namnet.” [4]

Tillgänglighet

Arbetsformer, information och kommunikation behöver anpassas så att alla kan vara med, oberoende av tidigare vana och erfarenhet eller funktionsnedsättning. Arbetssättet kan behöva anpassas för olika målgrupper. Viktigt är t.ex. att ta fram information som är tillgänglig för barn, och att då anlita barn i det arbetet.

Handisam, Myndigheten för handikappolitisk samordning, har i uppdrag att stödja arbetet med att göra samhället tillgängligt för personer med funktionsnedsättning. Myndigheten har tagit fram riktlinjer för tillgänglighet när det gäller verksamhet, inköp, lokaler, information och kommunikation [10].

Information och kommunikation

Kommunikation, möjligheten att föra en dialog, har stor betydelse för att skapa en bra verksamhet. Detta är centralt för brukarinflytande på alla nivåer.

Informationen behöver vara lätt tillgänglig och ges tidigt i processen så att det finns möjlighet att påverka beslut [10]. Ibland kan brukarrepresentanter, i exempelvis ett brukarråd, behöva stöd för att kunna tolka underlag.

Resurser

Resurser behöver avsättas. Det handlar om tid, pengar och administrativt stöd i form av t.ex. samordnare och hjälp med utskrifter av material.

Ersättning eller arvode till representanterna för brukarorganisationerna är en markering att detta arbete är betydelsefullt.

Lokaler behöver finnas tillgängliga där brukarrepresentanterna kan mötas för att t.ex. gå igenom och komplettera dagordningen inför sammanträdet.

Rutiner

Det är viktigt att arbetet med frågor kring brukarinflytande ses som en naturlig del av verksamheten. Rutiner behöver finnas för hur de synpunkter som kommer fram tas om hand och följs upp. Se också Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:9) om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete.

Långsiktighet och uthållighet

Brukarinflytande kan inte stanna vid en engångsföreteelse, utan är en process som innehåller planering, genomförande och uppföljning. Det tar tid, kräver uthållighet och ett långsiktigt perspektiv på samarbete och utveckling.

Stabilitet och kontinuitet är nödvändigt. Brukarinflytande ska inte vara beroende av enstaka ”eldsjälar”.

En svårighet i arbetet med inflytandefrågor kan vara att många personer befinner sig i verksamheter under kortare tid, t.ex. för en behandling. Det är väsentligt att analysera och ha en struktur för hur deras erfarenheter och synpunkter kan tas tillvara för det långsiktiga arbetet.

Återkoppling och uppföljning är en betydelsefull del i arbetet. Inom alltför många områden används öppna jämförelser för att mäta kvalitet [11]. Delaktighet är en indikator som används.

Utbildning och rekrytering av personal

Utbildning till yrken inom hälso- och sjukvård och socialtjänst behöver utgå från ett förhållningssätt där patienter/brukare har kunskap och erfarenheter som är viktiga för verksamhetens kvalitet.

Personal kan behöva utbildning i hur det är att leva med en funktionsnedsättning, psykisk ohälsa, missbruks- och beroendeproblematik.

Brukarrepresentanters medverkan i fortbildning och rekrytering av personal är ett sätt att säkra att brukarperspektivet ses som en självklar del i utvecklingen av verksamheten.

Brukarrepresentanterna kan behöva utbildning om arbets- och beslutsprocesser i t.ex. en kommun eller ett landsting.

”Kan vi så ska vi påverka på ett tidigare stadium. Då kommer vi att kunna tala om brukarråd på riktigt, om vi får möjlighet att delta mer kontinuerligt i diskussionerna, tidigt i planeringsstadiet.” [2]

Socialstyrelsens bedömning

Socialstyrelsen drar följande slutsatser efter genomgången av de förutsättningar som är viktiga för att brukarinflytande ska fungera.

- Brukarinflytande på individnivå, verksamhetsnivå och systemnivå påverkar varandra. Stärkt inflytande på en nivå kan öka förutsättningarna för inflytande även på de andra nivåerna.
- För att få till stånd brukarinflytande på verksamhets- och systemnivå är det nödvändigt att ledningen och andra berörda har kunskap om olika grupper av brukare och hur man når dem, om det exempelvis finns organisationer som företräder deras intressen.
- Förankring på politisk nivå och i verksamhetsledningen behövs på lokal, regional och nationell nivå.
- Resurser behöver avsättas. Det handlar om tid, pengar och administrativt stöd.
- Tillgänglighet är grundläggande. Arbetsformer, information och kommunikation behöver anpassas så att alla kan vara med, oberoende av tidigare vana och erfarenhet eller funktionsnedsättning.

Bedömningen baseras på bästa tillgängliga kunskap, det vill säga forskning samt kunskap och erfarenhet från praktiken och brukarorganisationerna.

Varför är brukarinflytande viktigt?

I litteraturen och i möten med professionen och brukarorganisationer framförs en rad olika skäl som stöd för brukarinflytande – alltifrån demokratiperspektivet till individens möjlighet till ökat självförtroende och en förändrad självbild.

De vanligaste argumenten

Nedan följer en kort sammanfattning av de vanligaste argumenten som används.

Maktutjämning: Brukarinflytande förskjuter maktbalansen mellan de som beslutar om insatser eller utför dem, och de personer som får insatserna [7]. Relationen mellan brukare (de som behöver hjälp) och personal (de som hjälper) är, som tidigare påpekats, ojämlig i sin karaktär.

Det visar sig bland annat i språket. Professionens sätt att beskriva personen som får insatser, dennes problem och behov har i dag ofta företräde framför den enskildes egen beskrivning. Arbetsredskapen och referensramarna i det sociala arbetet har utformats av forskare och professionen [12].

Med ökat brukarinflytande kan denna maktobalans jämnas ut något till den enskildes fördel.

Demokrati: Det är inte bara politiker, tjänstemän och vård- och omsorgspersonal som kan lära sig något av brukarnas erfarenheter. Brukare som kan vara med i besluten får också mer kunskap om demokratiprocessen och kan få möjlighet till ett reellt inflytande.

I en inspirationsskrift från Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) om brukarmedverkan i missbruks- och beroendevården betonas att det är viktigt att se frågan i ett vidare perspektiv, att det är något mer än att individen kan påverka de insatser han eller hon får [13].

Brukarinflytande på systemnivå anges ibland också som ett viktigt komplement till inflytande genom allmänna val.

Serviceanpassning: De som beslutar om eller utför vården och de sociala insatserna får mer kunskap om målgruppernas behov och erfarenheter [7]. Det ger bättre underlag för att skapa god kvalitet och service. Med delaktighet, dialog och feedback skapas större förutsättningar att nå uppställda mål [14].

Effektivitet: Det är mer effektivt att utgå från målgruppens faktiska behov än att utgå från behov tolkade av andra [7].

Legitimitet: Personerna som erhåller insatser får större förståelse och acceptans för hur vården och socialtjänsten fungerar om de är med och påverkar insatserna [7].

Egenmakt: Att medverka och få makt över beslut och insatser som rör det egna livet ökar självförtroendet och förändrar självbilden. Även de professionella får då en annan syn på brukarna [7].

Återhämtning: För möjligheten att återhämta sig från psykisk ohälsa, anses makt och ansvar att påverka beslut som rör den egna livssituationen vara viktiga faktorer [8]. Det finns i dag ingen enhetlig definition av begreppet återhämtning. Flera författare har försökt definiera det. Även om dessa definitioner skiljer sig åt en del, så är kärnan i begreppet tydlig. Det handlar om en individuell och personlig process, en slags resa. En av skillnaderna i den nya återhämtningssideologin, jämfört med den traditionella vårdideologin, är att tillskriva den enskilde kompetens som blir en väsentlig del i behandlings- och rehabiliteringsarbetet [15].

”Även om relationen mellan behandlare och individ är viktig så får frågan om brukarinflytande inte reduceras till empowerment. Det är en fråga om demokrati, om riktigt inflytande som gör att människor växer.” [13]

Metoder och målgrupper

I detta avsnitt beskrivs metoder för brukarmedverkan och -inflytande för olika målgrupper. Redogörelsen gör inte anspråk på att vara heltäckande, utan ska ses som exempel på hur man kan arbeta.

Många metoder – få utvärderingar

Socialstyrelsens kartläggning 2011 [7] visar att det finns metoder för brukarmedverkan och -inflytande för flera områden inom socialtjänsten samt inom psykiatrin. Exempelen nedan är dels hämtade från kartläggningen, dels från myndighetsrapporter och från olika verksamheter och organisationer. Metoderna rör individ- och verksamhetsnivån.

Kartläggning av forskning

Få metoder för att stärka brukarmedverkan och -inflytande är beskrivna i forskningslitteraturen. En metod, Shared decision making eller Delat beslutsfattande, är dock utvärderad i randomiserade kontrollerade studier, det vill säga att man slumpvis har delat in personerna i två grupper, en grupp som får insatsen och en som inte får den. För övriga finns enbart beskrivningar och för vissa finns uppföljningar i form av intervjuer eller dokumentstudier.

När det rör metoder för att stärka medverkan och inflytande kan i allmänhet sägas att det saknas uppföljningar eller utvärderingar, även om tillvägagångssättet är väl beskrivet. En slutsats från kartläggningen var att fokus i dag tycks ligga på processen för inflytande snarare än på dess utfall [7].

Kartläggning av praktiken

Kartläggningen av metoder som används i praktiken visar att det finns fler metoder för brukarmedverkan och inflytande på verksamhetsnivå än på individnivå. Dessa metoder används sällan som ett systematiskt och återkommande verktyg för verksamhetsutveckling utan är vanligare som en engångsföreteelse. Flera av metoderna som kartläggningen fångade upp bedömdes ha möjligheter att utvärderas och prövas på nya målgrupper [7].

Det är angeläget att de metoder som verkar lovande följs upp och utvärderas systematiskt innan man bestämmer sig för att införa dem.

Målgrupper

Barn och ungdomar

Flera exempel finns där barns erfarenheter samlas in i syfte att utveckla verksamheter. Det kan ske genom intervjuer eller att barnen får rollen som experter.

Metoden Att lära av fosterbarn innebär att man använder barnens upplevelser av sin placering som ett verktyg för att utveckla familjehemsverksamheten. Metoden bygger på intervjuer med placerade barn och ungdomar. Intervjuerna görs två år efter att placeringen avslutats. Man vill undersöka barnens och ungdomarnas syn på placeringen och socialtjänstens arbete, och på så vis skaffa sig kunskap om vad som varit positivt eller negativt för dem i deras utveckling över tid.

Intervjuerna bygger på en samtalsguide med sju olika områden:

- situationen
- placeringen
- biologiska föräldrar
- familjehemmet
- utflyttningen
- nätverk
- avslutning.

Familjehemssekreteraren dokumenterar intervjun genom att skriva en sammanfattning som sedan sparas. Familjehemssekreterarna träffas två gånger om året och går igenom dokumentationen från det senaste halvårets intervjuer, för att kunna dra mer generella slutsatser [16].

Vid kartläggningen bedömdes att metoden skulle kunna anpassas till fler områden där det kan vara svårt att ha ett direkt brukarinflytande, exempelvis då det gäller insatser med tvingande inslag. Att personen som får insatsen i efterhand får berätta om sin upplevelse gör att man får del av en viktig kunskapskälla [7].

Inom funktionshindersonrådet bedrivs projektet Delaktiga barn, där barn med olika funktionsnedsättningar anlitas som experter på ämnet ”barns delaktighet i mötet med samhällets stödverksamheter” [17]. Genom sitt arbete bidrar barn- och ungdomsexperterna med kunskap om vad delaktighet innebär. Arbetet är kopplat till fyra modellverksamheter och experterna arvoderas för uppdraget [17].

Handikappförbunden har tillsammans med Barnombudsmannen drivit projektet Egen växtkraft. Syftet med projektet har varit att undersöka hur barns delaktighet och inflytande kan stärkas i samband med planering och genomförande av insatser som är till för dem. Projektet har resulterat i två inspirationsskrifter, en som vänder sig till professionella och en som vänder sig till barn [18].

Barnombudsmannen har under flera år arbetat med frågor om hur barn och unga ska komma till tals. Med hjälp av metoden Unga direkt [19] har myndigheten samtalat med 100 barn i den sociala barnvården. Den bärande tanken i metoden är att barnen är experter på sin egen situation och utifrån denna kan de dela med sig av erfarenheter och åsikter. Kärnan i metoden är att på allvar lyssna, låta barnet tala till punkt utan att störa dem med egna åsikter eller värderingar. Genom att skapa en trygg och förtroendefull relation blir det möjligt för barnet att förmedla sina kunskaper och erfarenheter om den aktuella situationen.

I Barnombudsmannens årsrapport 2011 Bakom fasaden [20] och i skriften Collage complete [21] förmedlar barn och ungdomar som bor i familjehem och hem för vård eller boende (HVB) sina upplevelser och hur betydelsefullt det är att bli lyssnad på.

”Vad är jag? En pjäs i ett parti schack som någon lämnat och glömt bort?” [20]

”Man vill bli bemött som en människa, inte ett problem, ett objekt eller ett föremål.” [21]

Barnombudsmannen har även använt metoden Unga Direkt [19] i samtal med barn som utsatts för våld och sexuella övergrepp i nära relation, barn i häkte och på särskilda ungdomshem.

Stiftelsen Allmänna Barnhuset driver tillsammans med sju av socialtjänstens FoU-enheter i landet ett utvecklingsarbete i syfte att utveckla hållbara arbetssätt och strukturer för en ökad brukarmedverkan för barn och ungdomar i den sociala barnvården. Arbetet utgår från aktuell lagstiftning, FN:s konvention om barnets rättigheter och en evidensbaserad praktik där barns och ungdomars erfarenheter och synpunkter systematiskt ska tas tillvara som en viktig kunskapskälla [22].

I den första fasen bedrivs forskningscirkel där socialsekreterare tillsammans med en forskare reflekterar och problematiserar begrepp och medvetandegör egna förhållningssätt. Det arbetet har utmynnat i förslag på nya arbetssätt och strukturer för en ökad brukarmedverkan, som nu prövas i den andra fasen i arbetet.

Exempel på arbetssätt som prövas i fas två är en modell för delaktighet i barnavårdsutredningar, en modell för att ta tillvara kunskap från barn genom att systematiskt intervjua barn, samla denna kunskap och föra den vidare till verksamhetsnivå och systemnivå. Andra nya arbetssätt är en modell för att tillfråga barn om sina upplevelser av genomförda barnsamtal samt att barnsamtal även genomförs i förhandsbedömning. En kartläggning av kommuners hemsidor när det gäller information till barn genomförs också. Dessutom görs en satsning på att utveckla barninriktad information och ett chatforum [22].

Ett citat från en av forskningscirkelarna får illustrera nödvändigheten av att ha ett långsiktigt perspektiv.

”Delaktighet tar tid, eftersom det krävs förberedelse, tid för genomförande och tid för reflektion.” [22]

BBIC (Barns behov i centrum) [23] har ett uttalat barnfokus men betonar samtidigt familjens och andra sociala relationers betydelse för barnets utveckling. BBIC används vid utredningar och uppföljningar av barn och unga upp till 20 år med behov av skydd och stöd. Målet är att utveckla ett bra samarbete mellan barnet, dess familj och olika professionella grupper. I BBIC finns särskilda material som enbart riktar sig till barnet eller den unge, med syftet att stimulera hans eller hennes delaktighet och inflytande. Ett exempel är intervjuformuläret Samtala med placerade barn och unga [23].

Att få ta del av barns och ungdomars egna upplevelser och synpunkter är också en viktig del i Socialstyrelsens tillsyn (se s. 34).

Personer med intellektuella funktionsnedsättningar

Metoder finns på både verksamhetsnivå och individnivå.

Brukarstyrd utvärdering och kvalitetsutveckling (Buku) är en brukarrevision, där målgruppen är personer med intellektuella funktionsnedsättningar [7]. Metoden utförs på verksamhetsnivå och individnivå. Brukarrevisionen genomförs av Riksförbundet för Utvecklingsstörda Barn, Ungdomar och Vuxna (FUB) på uppdrag av kommuner eller landsting för insatser som ges enligt lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS. Revisionen utförs av ett revisionsteam från annan verksamhet, anhöriga och personal. Information samlas in enligt en checklista som följer LSS. Checklistan omfattar delområdena organisation, resurser, barnet och familjen, attityder och förhållningssätt, fritid, bostad samt daglig verksamhet.

En annan metod är Delaktighetsmodellen [7, 24] som utvecklats av FoU Skåne, Malmö Högskola och Fosie stadsdelsförvaltning. Målgruppen är personer som får LSS-insatser. Metoden syftar till att utveckla ett arbetssätt där personal och personer som får insatsen kan mötas i en dialog som stärker individens möjlighet och förmåga att ha inflytande över sitt eget liv. Metoden kommer också att prövas inom äldreomsorgen och individ- och familjeomsorgen.

Personer med psykisk ohälsa

Flera metoder används inom detta område, både på individ- och verksamhetsnivå.

Shared decision making (SDM) eller Delat beslutsfattande [25] är den metod för inflytande och delaktighet på individnivå som finns studerad och beskriven i forskning. Metoden fokuserar på att öka personens delaktighet och ansvar över beslut om vårdens och omsorgens planering och innehåll. Metoden syftar till att hjälpa personerna att spela en aktiv roll i beslut som rör deras hälsa samt vård och stöd, förmedla information om alternativ, tydliggöra personens egna preferenser och fatta gemensamma beslut om behandling [26]. Behandlarens roll i Shared decision making är bl.a. att förmedla kunskap kring evidensbaserade behandlingsmetoder, att förklara deras för- och nackdelar samt uppmuntra patienten till att ta en aktiv del i besluten kring behandlingen. Patienten å sin sida bidrar med sina erfarenheter av att leva med sjukdomen och att beskriva sina behov, preferenser och värderingar [25]. Det specifika med denna metod är att olika verktyg utformas för att underlätta för patienten att delta i beslutsfattandet. Det kan handla om guideböcker eller olika former av elektroniskt beslutsstöd. I Nationella riktlinjer för psykosociala insatser vid schizofreni eller schizofreniliknande tillstånd rekommenderas att hälso- och sjukvården bör erbjuda modellen för delat beslutsfattande när vård- och omsorgsinsatser planeras [26]. Fördelarna med metoden är att patienten tycks bli mer delaktig i sin behandling samt få ökad kunskap om sin sjukdom. I tillgänglig litteratur understryker dock forskarna behovet av fortsatt forskning. Det betonas eftersom både internationella och nationella riktlinjer framhäver Shared decision making som något som bör införas i vård och behandling, trots att det vetenskapliga stödet för metoden hittills är begränsat [25].

Ett självständigt liv, ESL, innehåller flera olika moduler, t.ex. medicinering, symtom, vardagligt samtal med andra och konfliktlösning. Modellen kan användas i olika sammanhang, såsom inom psykiatrisk vård, på boendeenheter eller inom dagverksamhet av olika slag [26].

Inom området psykisk ohälsa finns också flera varianter av brukarrevisioner. FoU Västernorrland har arbetat med brukarrevisioner sedan 2006. Förutom att genomföra revisioner har man också tagit fram en handbok [27] för brukarrevisioner. Brukarrevisionen utförs på verksamhetsnivå av ett team som består av personer med egen erfarenhet av psykisk ohälsa och en avlönad samordnare som får stöd och handledning från FoU-enheten. Teamet förbereder och genomför intervjuer med personer som får insatserna som ska granskas samt med personal. Själva intervjuerna sköts enbart av personer med egen erfarenhet av psykisk ohälsa, medan samordnaren deltar i förberedelserna och rapportskrivandet. Intervjuerna genomförs i grupp, men ibland är det möjligt och önskvärt med individuella intervjuer. Även skriftliga enkäter förekommer. Vid gruppintervjuer separeras alltid personerna som får insatserna från personalen.

Det anordnas också utbildningar för personal som möter personer med psykisk ohälsa i sitt arbete. Dessa genomförs på verksamhets- och individnivå. Personer med egen erfarenhet av psykisk ohälsa fungerar som lärare [7]. Forskning visar att sådana utbildningar förändrar personalens attityder till personer med psykisk ohälsa [28]. Det är viktigt för att deras inflytande ska kunna stärkas [29, 30].

Även för brukare och deras anhöriga anordnas utbildningar, således insatser på individnivå. Studiecirkelmaterialet *Din egen berättelse* [31] är framtaget av NSPH¹, Handisam/Hjärnkoll och Studieförbundet Sensus. I studiecirkeln får personer med egen eller närståendeerfarenhet dela med sig till varandra och belysa sina egna berättelser ur olika perspektiv (vändpunkter, viktiga möten, fördomar om psykisk ohälsa och egna erfarenheter av omgivningens attityder). Syftet är att minska risken för självstigmatisering och öka modet att vara öppen om sin erfarenhet och att vilja påverka samhället. Boken *Din egen makt* [31] syftar till att ta fram drömmar och idéer som personer med psykisk ohälsa har för att kunna förändra sina liv. Boken är i första hand tänkt för studiecirklar men kan även användas på andra sätt. Studiematerialet *Med starkare röst* [31] handlar om hur man som patient, brukare eller anhörig tillsammans med andra kan få större inflytande. Studiecirkeln förbereder den enskilde för uppgiften som representant i ett handikappråd, brukarråd etcetera.

I en del kommuner och landsting har särskilda brukarinflytandesamordnare (bisam) anställts. Det är en metod på verksamhetsnivå, med syfte att samordna brukarinflytandet inom exempelvis en kommun eller ett landsting [7].

1. Nationell samverkan för psykisk hälsa (NSPH) är ett nätverk av patient-, brukar- och anhörigorganisationer inom det psykiatriska området.

Personligt ombud för personer med psykiska funktionsnedsättningar har lyfts fram som ett viktigt sätt att stärka den enskilde individens inflytande. Ombudet arbetar på uppdrag av den enskilde och fungerar som en förmedlande länk mellan honom eller henne och hälso- och sjukvården och olika myndigheter [7, 32].

En viktig del i brukarorganisationernas arbete är att förbättra förutsättningarna för inflytande för personer med psykisk ohälsa, både på individnivå och på verksamhets- och systemnivå.

Riksförbundet för Social och Mental Hälsa (RSMH) har som en del i detta arbete tagit fram ett dokument med kvalitetsmått för brukarinflytande inom ett antal områden, bland annat boende, arbete/sysselsättning, tvångsvård, läkemedel, behandlingsfrågor i övrigt, samverkan, hjälpmedel, god man, personligt ombud [3]. Genom att formulera vad som är god kvalitet i olika verksamheter kan situationen för personer med psykisk ohälsa förbättras. Dokumentet är tänkt som stöd för representanter i exempelvis brukarråd.

På motsvarande sätt har NSPH formulerat 18 frågor angående kvalitets- och inflytandearbetet på verksamhets- och systemnivå [4]. Avsikten är att tydliggöra vilken roll och ställning organisationerna har i den lokala och regionala samverkan.

Personer med missbruks- och beroendeproblem

Inom detta område finns det flera brukarorganisationer som under många år arbetat aktivt med inflytandefrågorna.

Kunskap till praktik är ett utvecklingsarbete som sedan 2008 stöder kommuner och landsting i att utveckla missbruks- och beroendevården [33]. Sedan 2011 ingår arbetet i en bredare överenskommelse mellan regeringen och SKL om evidensbaserad praktik inom socialtjänsten. Brukarmedverkan och inflytande är ett prioriterat utvecklingsområde och flera olika satsningar har gjorts.

Ett nationellt brukarråd har knutits till arbetet inom Kunskap till praktik.

Regionala brukarråd har mobiliserats, och även i de flesta län, genom en överenskommelse med RFHL (Riksförbundet för Rättigheter, Frigörelse, Hälsa och Likabehandling).

En metod för brukarstyrda brukarrevisioner har tagits fram, genom en överenskommelse med Verdandi [34]. Verdandi har även gett ut en metodhandledning för brukarstyrda brukarrevisioner [14].

Hemlösa personer

Bland hemlösa personer finns många med psykiska funktionsnedsättningar. ”Bostad först” är från början ingen specifik metod för brukarmedverkan, men kan sägas ge stöd för brukarmedverkan och inflytande på individnivå. Metoden har nyligen börjat introduceras i Sverige. Utgångspunkten för Bostad-först-modellen är att erbjuda personer med psykisk sjukdom, ofta i kombination med missbruksproblem, en långsiktig boendelösning. Personen uppmuntras att själv definiera sina behov och mål. Personen erbjuds sedan, om han eller hon önskar det, en egen bostad. Metoden bygger således på individens aktiva deltagande. Det betyder också att den professionella får en annan roll. I stället för att ”utföra insatser” åt den enskilde handlar det om att lyssna och stödja i förändringsarbetet.

Individen måste följa de regler som normalt gäller för eget boende enligt hyresvärdens. Dock ställs inga krav på nykterhet, drogfrihet eller att delta i behandling. I tillägg erbjuds sedan behandling, men denna är inte sammankopplad med boendet. Personen kan tacka ja till boendet men nej till behandlingen. Tryggheten i boendet hålls alltså strikt isär från behandlingen. Men motivationsarbetet är en viktig del i det stöd som ska finnas runt individen. Framgångarna med Bostad först är i första hand ökad stabilitet. De före detta hemlösa personerna har fått och kunnat behålla en bostad som de själva har bestämmanderätten över [35, 36].

I Nationella riktlinjer för psykosociala insatser vid schizofreni och schizofreniliknande tillstånd rekommenderas att hemlösa personer med schizofreni erbjuds en boendelösning enligt Bostad-först-modellen, utan krav på behandlingsföljksamhet eller annan meritering [26].

Äldre personer

Den enskildes delaktighet samt att insatser anpassas till individens behov är väsentliga delar i den värdegrund för äldreomsorgen som infördes den 1 januari 2011 [37].

För äldre personer finns det främst metoder för att öka inflytandet på individnivå.

Discovery interviews (levnadsberättelser) är en metod som handlar om att kartlägga den äldre personens liv och levnadsvanor som ett verktyg för personalen för att kunna utföra vården och omsorgen utifrån den enskildes behov och vilja – även efter det att den äldre inte längre kan berätta om hur han eller hon vill ha det [7].

Metoder och målgrupper

Socialstyrelsen arbetar nu med att ta fram ett stöd för att stärka brukares och anhörigas delaktighet inom demensvården. Tanken är att personal med särskild kännedom om demensvård gör uppföljningar av individuella genomförandeplaner. Uppföljningssamtalen genomförs med både vårdtagare och anhöriga. Till sin hjälp i samtalen har personalen dels den aktuella genomförandeplanen, dels fem frågor. Tre frågor riktas till den demenssjuke personen, två till den anhörige. Arbetssättet kommer att testas under våren 2013 med vårdtagare i både ordinärt och särskilt boende på olika orter.

När särskilda krav ställs på lyhörddhet och flexibilitet

Vissa personer har ofta svårare än andra att framföra sina synpunkter. Det gäller personer med psykiska eller intellektuella funktionsnedsättningar och personer med demenssjukdomar. För andra kan möjligheterna till inflytande vara begränsade för att de vårdas mot sin vilja. I alla dessa situationer ställs det särskilda krav på att de som beslutar om och ger insatserna lyssnar och är lyhörda för individens önskemål, så att han eller hon så långt möjligt kan vara delaktig. Det är också nödvändigt att följa upp insatserna för att ta reda på att de verkligen lett till medverkan och inflytande.

Personer med nedsatt autonomi

Personer med demenssjukdom får som regel allt svårare att samla och sortera sina tankar och minnesbilder. De kan få problem att överblicka situationen och att föra resonemang som fordrar att man minns vad som tidigare sagts. Autonomi som är beroende av viljemässiga och intellektuella funktioner minskar [38]. Den som vårdar en person med demenssjukdom behöver därför fokusera på individens kvarvarande förmågor. Dessa kan skifta under och mellan dagar och försämrans över tid. Utöver muntlig och skriftlig kommunikation kan det vara bra att använda bilder och kroppsspråk. Att ta hänsyn till den sjukes autonomi blir svårare vartefter sjukdomen utvecklas. Det är viktigt att informationen riktas till personen med demenssjukdom även om informationen också ges till anhöriga [9]. Se också Socialstyrelsens allmänna råd (SOSFS 2012:3) om värdegrunden i socialtjänstens omsorg om äldre. Bestämmelser om den enskildes rätt att få uttrycka sig på sitt modersmål finns i förvaltningslagen (1986:223), lagen (2009:724) om nationella minoriteter och minoritetsspråk samt i 5 kap. 6 § SoL.

En utvecklingsstörning kan finnas samtidigt med flera andra typer av funktionsnedsättningar, vilket ställer särskilda krav på både information och kontinuitet. Ett gott bemötande förutsätter god kunskap om funktionsnedsättningens konsekvenser. I vissa situationer kan det vara aktuellt med tolkstöd eller kognitiva hjälpmedel [9].

Svårigheter att ta till sig information kan också bero på själva sjukdomen. Personer med t.ex. depression och ångestsyndrom kan ha nedsatt kognitiv förmåga, koncentrationssvårigheter, oro, känslor av värdelöshet som kan göra det svårt för personen att formulera sina behov, ta till sig information och fatta beslut [39].

Komma till tals – på olika sätt

När en person inte kommunicerar genom tal ställer det alldeles speciella krav på omgivningens förmåga att förstå och lyssna.

AKK, Alternativ och kompletterande kommunikation, används av och med personer som har svårt att kommunicera med tal på grund av exempelvis utvecklingsstörning, rörelsenedsättning, förvärvad hjärnskada, grav tal- och språkstörning.

- Alternativa kommunikationssätt behövs för den som inte kan uttrycka sig/förstå alls genom tal.
- Kompletterande kommunikationssätt används som stöd för att utveckla tal och språk och för att kunna samspela.

De olika kommunikationsvägar som står till buds är:

- Grafiska: konkreta föremål, bilder, pictogram, bliss, bokstäver
- Manuella/kroppsnära: naturliga reaktioner och signaler, gester, Tecken som AKK [40].

När man vårdas mot sin vilja

Ett antal lagar ger samhället möjlighet att bereda människor vård och behandling utan deras samtycke. Det gäller lagen (1990:52) med särskilda bestämmelser om vård av unga, LVU, lagen (1988:870) om vård av missbrukare i vissa fall, LVM, lagen (1991:1128) om psykiatrisk tvångsvård, LPT, och lagen (1991:1129) om rättspsykiatrisk vård, LRV. I samtliga dessa lagar finns bestämmelser om den enskildes individens medverkan i insatserna. Att integrera brukarmedverkan i tvångsvården är en utmaning och ställer krav på kompetens och metodutveckling.

Psykiatrisk tvångsvård

Varje dag vårdas cirka 3 000 personer i Sverige med stöd av LPT och LRV. Dessa patienter har ofta stora vårdbehov och behöver omfattande insatser. Det är ett stort ansvar att vårda med tvång. Den vård som ges mot någons vilja måste vara planerad, allsidig och kunskapsbaserad [41].

Frihetsberövande och tvångsåtgärder är ett ingrepp i de mänskliga fri- och rättigheterna. Vid alla former av tvångsångripande, såsom mediciner, fastspänning och avskiljande från andra patienter kan inte nog betonas vikten av ett gott bemötande. Andra alternativa behandlingsformer måste alltid övervägas i första hand. Det ska göras en rimlig avvägning mellan den nytta som tvångsvården kan ha för patienten i förhållande till de ingrepp i patientens självbestämmande och integritet som det innebär att patienten mot sin vilja får genomgå en viss behandling. Tvångsåtgärder i syfte att genomföra vården får genomföras bara om patienten inte genom individuellt anpassad information kan förmås att frivilligt medverka till vård. Patientens delaktighet, när så är möjligt, ska inte underskattas för att minska oro, ångest, rädsla och aggressivitet [42]. Det kan t.ex. handla om hur bältesläggning ska ske, var injektionen ska ges. Mycket viktigt är också att patienten efteråt får möjlighet att tala om sina upplevelser av åtgärden, för att försöka undvika att tvångsåtgärder behöver användas igen.

En vårdplan ska upprättas (16 § LPT och 6 § LRV). Så långt det är möjligt ska detta göras tillsammans med patienten. Planen är därmed ett viktigt instrument för brukarmedverkan.

Det är viktigt att informera och säkerställa att patienter förstår innebörden av tvångsvården, särskilt med tanke på den enskildes rättigheter i dessa situationer. En studie [43] av patienters upplevelse av öppen psykiatrisk tvångsvård² visar att patienterna ofta har liten kännedom om regelverket och därmed också vilka rättigheter de har. Detta informationsunderläge blir ett betydande hinder för den enskildes delaktighet.

Bättre vård – mindre tvång är ett nationellt projekt för att utveckla den psykiatriska heldygnsvården. Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) slöt 2009 en överenskommelse med Socialdepartementet om en treårig satsning under 2010–2012. Kunskaps- och kompetensutveckling samt praktiskt förbättringsarbete är viktiga delar i satsningen. Målet med utvecklingsarbetet är

- att minska behovet av och därmed användandet av tvångsåtgärder
- att utveckla kunskapen och förbättra kvaliteten vid användandet av tvångsåtgärder
- att förbättra patientens upplevelse av tvång [44].

2. Öppen psykiatrisk tvångsvård och öppen rättspsykiatrisk vård infördes den 1 september 2008 och syftar bland annat till att underlätta utslussningen av patienter som vårdas med sluten tvångsvård men som inte längre är i behov av slutenvård.

Ungdomar och personer med missbruksproblem som vårdas med tvång

Vid Statens institutionsstyrelses (SiS) särskilda ungdomshem och LVM-hem tillämpas bland annat LVU och LVM. Lagarna innebär att samhället i vissa fall kan omhänderta vuxna personer med missbruksproblem och ungdomar mot deras vilja för vård och behandling.

På individnivå kan brukarmedverkan och inflytande utövas i samband med de intervjuer som görs vid inskrivning och utskrivning. De särskilda ungdomshemmen använder sig av dokumentations- och utvärderingssystemet ADAD. LVM-hemmen använder DOK. De båda systemen innefattar intervjuer som görs vid inskrivning, utskrivning och uppföljning. Vid intervjuerna ges personen möjlighet att påverka vården genom att ge sin bild av situationen och tala om vad han eller hon vill ha hjälp med.

Motiverande samtal (motivational interviewing, MI) används både vid LVM-hemmen och vid de särskilda ungdomshemmen. Metoden bygger på individens delaktighet och syftet är att hjälpa personen att komma vidare i en förändringsprocess.

På samtliga särskilda ungdomshem och LVM-hem finns brukarforum, där man arbetar med inflytandefrågor på verksamhetsnivå. Samtalen i dessa brukarforum dokumenteras och meningen är att materialet ska användas i verksamheten. Vanliga frågor som tas upp rör regler och rutiner, aktiviteter, personal och behandlingsinnehåll. Utvärderingar visar att diskussioner kring dessa frågor i många fall lett till åtgärder [45].

Fokusgrupper används för att få kunskap om hur de inskrivna på ungdomshemmen och LVM-hemmen upplever användningen av de särskilda befogenheterna. Det gäller ytlig kroppsbesiktning, avskiljning, kroppsvisitation, förvägran av telefonsamtal, urinprov eller utandningsprov. Det handlar om att försöka ta reda på om dessa används på bästa sätt, med respekt för den enskildes integritet. Fokusgrupperna bidrar till att utveckla vården och behandlingen genom att ge kunskap till myndigheten, institutionerna och till dem som håller utbildningar om de särskilda befogenheterna.

”Att man får bestämma själv. Att man får frågan: ’Vill du att jag ska visitera eller vill du att någon annan ska visitera?’ Det bästa vore att man frågade”.

”Kanske fråga (under avskiljningen) i stället för ’Är du lugn nu?’ så kanske man skulle kunna säga ’Hur mår du? Mår du bättre nu? För alltså, man mår ju inte bra, och det är ju en enkel grej (att förändra)’”.

(Citat från Statens institutionsstyrelses fokusgrupper)

Statens institutionsstyrelse har också ett centralt brukarråd, gemensamt för ungdomsvården och missbruksvården. I brukarrådet ingår representanter för olika organisationer. Där diskuteras frågor på mer övergripande nivå, exempelvis hur genus-, familje- och anhörigperspektiven ska integreras i vården och behandlingen.

Barns medverkan och inflytande

Kravet på brukarinflytande som växt fram under senare år gäller också barn och ungdomar som får insatser från socialtjänsten. Det kan uttryckas som att socialtjänsten väntas gå från att arbeta för barnet till att arbeta med barnet för att kunna uppnå det bästa för just det barnet [46].

Barnen som aktiva subjekt

Barns rätt att vara delaktiga lyfts fram i politiska uttalanden och i andra sammanhang. Enligt barnkonventionen, Artikel 12, tillhör det barnets rättigheter att vara delaktig i frågor som rör barnet självt och att bli lyssnat på. Detta finns också inskrivet i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, Artikel 7, där det även anges att barnet ska erbjudas stöd anpassat efter funktionsnedsättning och ålder för att kunna utöva denna rättighet.

Argument för barns delaktighet

Med utgångspunkt från barnkonventionen men också från forskning där barn i samhällsvård intervjuats brukar följande skäl framföras för barns delaktighet i beslut som rör dem. Dessa argument är också generellt användbara för att motivera brukarinflytande.

- *Etiska skäl.* Delaktighet reducerar maktobalansen mellan barn och vuxna och de negativa följderna av denna.
- *Filosofiska skäl.* Om man värdesätter barns välfärd och intressen så måste man också värdesätta deras synpunkter och röst.
- *Pragmatiska skäl.* Om man blir lyssnad på och får sina synpunkter genuint beaktade blir planer bättre och mer hållbara.
- *Terapeutiska skäl.* Om barn involveras i att påverka sitt eget öde underlättar det deras egen återhämtning från svårigheter, ökar självkänslan och den egna kompetensen [47].

Man kan också tala om ett demokratiargument, vilket blir särskilt tydligt när det gäller att se till att barn med kommunikationssvårigheter och/eller kognitiva funktionsnedsättningar har möjligheter att bli förstådda av omgivningen när de uttrycker sina önskemål och behov. Att samtala med barn med särskilda svårigheter eller funktionsnedsättningar kan ställa

speciella krav på handläggarna vad gäller kunskap, erfarenhet och inliefelseförmåga [48].

”Hur kan ni dra slutsatser om vad som är bäst för oss om ni inte har varit i vår situation?” [17]

Barn vill vara delaktiga i beslut som rör dem själva [49]. Barns hälsa och utveckling främjas också av att de är delaktiga i beslut som gäller dem. Barn och vuxna har inte sällan olika syn på vad som är viktigt för barnet och vad som behöver göras. För att barnens behov ska bli rätt uppfattade måste barnens perspektiv beskrivas och barnen involveras från början. Genom att vara med från början blir barn skickligare i att kommunicera, prioritera och argumentera för sina behov [49]. Synen på barn som aktiva subjekt och experter på sin egen situation innebär att barnen ska ses som aktörer med egna rättigheter, även om det är viktigt att komma ihåg att de är och måste få vara en del av en familj. Ett dilemma som följer av att betrakta barn som kompetenta och pålitliga subjekt är att barn samtidigt kan vara utsatta och sårbara. När det gäller barn måste det finnas en balans, så att de kan erbjudas delaktighet utan att de tilldelas alltför stort ansvar för sin livssituation [46].

En grundläggande förutsättning för barns delaktighet är att handläggaren eller personalen i verksamheten har vilja och ambition att lyssna på barnet. Genom att formulera sina synpunkter ökar barnets kunskap om sin egen situation. Barnet förstår då bättre i vilket sammanhang det befinner sig.

En modell för delaktighet

Shiers delaktighetsmodell [50] ger vägledning om hur barnkonventionens krav om barns rätt att höras kan uppnås. Modellen beskriver delaktighet på fem nivåer.

- Nivå 1. Vuxna lyssnar på barn. Den vuxne är verkligen beredd att lyssna på vad barnet uttrycker och arbetar på ett sätt som gör detta möjligt.
- Nivå 2. Barn får stöd att uttrycka sina åsikter. Den vuxne ger barnet utrymme att uttrycka sig genom att ge sitt stöd, t.ex. kommunikationsstöd och positiv förstärkning.
- Nivå 3. Hänsyn tas till barnets åsikter. Handläggaren väger in det barnet säger, men det innebär inte automatiskt att beslutet blir enligt barnets önskemål. Barnet behöver återkoppling och förklaring på hur

och varför ett visst beslut fattades. Organisationen bör ha tydliga policykrav på att barns åsikter och synpunkter ska vägas in i beslutsfattandet.

- Nivå 4. Barn är inblandade i beslutsprocesser. Här har barnet tagit steget från att bli rådfrågad till att ha en aktiv påverkan. Barn och vuxna möts, planerar och fattar beslut tillsammans.
- Nivå 5. Barn delar makt och ansvar när beslut fattas. Det medför att vuxna får avsäga sig en del av sin makt.³

Förutom att vara till hjälp i den direkta handläggningen i det enskilda fallet kan modellen användas för att värdera hur väl barns delaktighet är etablerad i verksamheten. Den är också användbar som förklarande modell när man behöver förtydliga att innebörden i delaktighet inte är synonym med att barnet lämnas att fatta beslut själv. Olika nivåer i modellen kan passa bra i olika sammanhang [51].

Stärkta rättigheter och ökad uppmärksamhet kring barns delaktighet

Barns och ungdomars delaktighet har varit en av de frågor som uppmärksammats i Socialstyrelsens tillsyn 2010 av hem för vård eller boende (HVB) och bostad med särskild service för barn och unga enligt LSS. Även statens institutionsstyrelses (SiS) ungdomshem har inspekterats. Att låta barn och ungdomar komma till tals i tillsynen och på bästa möjliga sätt använda deras erfarenhet i arbetet för en vård och omsorg som uppfyller kravet på säkerhet och god kvalitet är ett angeläget arbete. Kompetens- och metodutveckling har påbörjats under 2010 [52].

År 2010 lanserade Socialstyrelsens ett 020-nummer för barn och unga som bor på HVB-hem eller i familjehem. Hit kan barnen och ungdomarna ringa för att få information om sina rättigheter och framföra klagomål. För barn och unga på HVB-hem och i familjehem är detta en möjlighet att göra sin röst hörd om man känner sig illa behandlad. Det kan t.ex. vara fråga om att barnet inte blir respekterat eller får en dålig skolgång. Vid Socialstyrelsen finns också ett barn- och ungdomsråd.

Den 1 januari 2011 infördes nya bestämmelser om barns rättigheter i LSS. Barn ska ges relevant information och få möjlighet att framföra sina åsikter. Barnets åsikter ska tillmätas betydelse i förhållande till barnets

3. Modellen beskrivs även i Stenhammar A-M 2010, Lyssna på mig! samt i Socialstyrelsen 2004, Utvärderingsmöten i BBIC

ålder och mognad (8 § LSS). Socialstyrelsen har gett ut en handbok [51] till stöd för rättstillämpning och planering av insatser till barn och unga med funktionsnedsättning.

För att barnen i bostad med särskild service ska bli mer delaktiga i sitt boende behöver de kommunikationsstöd. Detta kräver att personalens kompetens i detta område förbättras [52].

Viktigt att tänka på för att komma igång

Erfarenheter från olika former av brukarmedverkan och -inflytande visar att samarbetet underlättas av att man redan från början diskuterar förväntningar, vad man vill uppnå, arbetsformer, viktiga förutsättningar, eventuella svårigheter samt hur dessa ska kunna lösas.

Som tidigare påpekats behöver inflytande på individnivå, verksamhets- och systemnivå gå hand i hand, eftersom de olika nivåerna påverkar varandra. Grundläggande är attityder och värderingar, synen på personerna man möter. Det gäller såväl på den individuella nivån som på de mer övergripande nivåerna.

Frågor att diskutera inför starten

Nedan lyfts ett antal frågor som i första hand är aktuella att ta upp när man vill starta ett forum för brukarinflytande på verksamhets- eller systemnivå. Frågorna bygger på det som behandlats i avsnittet om förutsättningar för brukarinflytande.

Vilken kunskap finns om olika grupper av brukare?

- Brukarna står för en viktig erfarenhet, ett annat perspektiv än professionen. Inför starten av olika samverkansformer är det nödvändigt att ledningen och andra berörda har kunskap om olika grupper av brukare och hur man når dem. Finns brukarorganisationer som företräder deras intressen? Denna kunskap är väsentlig när det handlar om att utse brukarrepresentanter i olika sammanhang.
- Vad vet man om skillnader inom respektive grupp – när det gäller kvinnor och män, personer födda i Sverige och personer med utländsk bakgrund, socioekonomiska förhållanden?

Tidigare erfarenheter av brukarinflytande?

- Gå igenom ifall det finns tidigare erfarenhet av arbete med brukarinflytande, i verksamheten och bland brukarrepresentanterna. Vad fungerade bra, och vad fungerade mindre bra? Vilka slutsatser kan man dra av dessa tidigare erfarenheter?

Vilka maktskillnader finns – och hur vill ni förändra dem?

- Uppmärksamma och försök synliggöra de maktskillnader som finns inbyggda i relationen mellan personal och brukare och vilka konsekvenser detta kan få på olika nivåer.
- Vilken makt är professionen beredd att lämna ifrån sig?

Vad vill ni uppnå?

- Ta tid att diskutera syftet och nyttan med brukarinflytande i den egna verksamheten. Vad tillför detta verksamheten?
- Kom överens om vad ni vill samverka kring.
- Det är viktigt att brukarna finns med i diskussionen redan från början.
- Det är en stor fördel om verksamheterna går in i denna dialog förutsättningslöst, att beredskap finns att ta in nya perspektiv och låta detta påverka dagordningen.

Hur ser vägen till stärkt brukarinflytande ut?

- Se brukarinflytande som en process där varje fas – planering, genomförande och uppföljning – är nödvändig för att en förändring ska uppnås.

Vilka förutsättningar gäller?

- Klargör vilka förutsättningar som gäller för det som ni ska arbeta med. Vilka faktiska möjligheter har brukaren att påverka?
- Vad är verksamheterna beredda att satsa på stärkt brukarinflytande, i form av tid och resurser?

Vad ska diskuteras?

- Kom överens om vilka frågor som hör hemma exempelvis i ett brukarråd, att inte enskilda ärenden diskuteras där och inte heller övergripande politiska frågor utan bara det som rör verksamheten.

Hur ska mångas röster kunna höras?

- En utmaning när det handlar om brukarinflytande är hur intressena hos de personer som lever under de mest utsatta förhållandena ska tas tillvara. Olika former av medborgardialog bygger ofta på kontakter med föreningar. Men många brukare är inte anslutna till organisationer. Hur ska synpunkter och erfarenheter från personer som inte är organiserade i en förening kunna komma fram? Och hur kan man göra på platser och i verksamheter där inga aktiva brukarorganisationer finns?
- Kan ni anordna öppna möten så att fler kan komma till tals?
- Kan man tänka sig samverkansforum där både organiserade och oorganiserade brukare deltar?
- Vill ni få med andra aktörer, t.ex. kyrkor och samfund och frivilligorganisationer? Dessa har ofta kontakt med personer som lever i social utsatthet och god kännedom om deras situation.
- Är brukarundersökningar en väg att få fler att komma till tals?

Tillgänglighet för alla – men hur?

- Analysera hur formerna för inflytande kan anpassas efter olika grupper. Vad behöver göras för att informationen ska vara lätt tillgänglig? Vilka mötesformer fungerar? Vilket praktiskt stöd behövs?

Vilken utbildning behövs – och för vem?

- Vilka kunskaper behöver personalen och brukarrepresentanterna för att brukarinflytande ska bli möjligt? Utbildningstillfällen är en viktig del i att stärka brukarinflytandet.

Rättslig reglering m.m.

Bestämmelser om brukarmedverkan och inflytande finns i flera författningar. Det gäller både på individnivå och på systemnivå. I Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd finns stöd för brukarmedverkan på individ- och verksamhetsnivå. Även i internationella överenskommelser markeras vikten av brukarmedverkan och inflytande.

Brukarmedverkan och inflytande i lagstiftningen

Socialtjänstlagen

I socialtjänstlagens [2001:453], SoL, så kallade portalparagraf anges målen för socialtjänsten. Socialtjänsten ska bland annat främja människornas aktiva deltagande i samhällslivet. Socialtjänsten ska också, enligt samma paragraf, inriktas på att frigöra och utveckla enskildas och grupperns egna resurser. Verksamheten ska bygga på respekt för människornas självbestämmanderätt och integritet (1 kap. 1 § SoL).

I samband med åtgärder som rör barn ska barnets bästa särskilt beaktas (1 kap. 2 § SoL).

Socialnämnden ska med särskild uppmärksamhet följa utvecklingen hos barn och unga som visat tecken på en ogynnsam utveckling. Nämnden ska i nära samarbete med hemmen sörja för att barn och ungdomar som riskerar att utvecklas ogynnsamt får det skydd och stöd som de behöver och, om hänsynen till den unges bästa motiverar det, vård och fostran utanför det egna hemmet (5 kap. 1 § SoL).

Insatserna för den enskilde ska utformas och genomföras tillsammans med honom eller henne och vid behov i samverkan med andra samhällsorgan och med organisationer och andra föreningar (3 kap. 5 § SoL).

Den 1 januari 2011 infördes en värdegrund inom äldreomsorgen (5 kap. 4 § första stycket SoL). Värdegrunden innebär att socialtjänstens omsorg om äldre ska inriktas på att äldre personer får leva ett värdigt liv och känna välbefinnande.

Den äldre personen ska, så långt det är möjligt, kunna välja när och hur stöd och hjälp i boendet och annan lättåtkomlig service ska ges (5 kap. 5 § SoL).

När det gäller personer med missbruksproblematik anges att socialnämnden aktivt ska sörja för att den enskilde får den hjälp och vård som han eller hon behöver. Vården och hjälpen ska planeras i samförstånd med den enskilde (5 kap. 9 § SoL).

När den enskilde behöver insatser både från socialtjänsten och hälso- och sjukvården ska kommunen tillsammans med landstinget upprätta en individuell plan. Planen ska, när det är möjligt, upprättas tillsammans med den enskilde (2 kap. 7 § SoL).

I SoL finns även bestämmelser som ger utrymme för brukarmedverkan på systemnivå. Socialnämnden ska i sin uppsökande verksamhet upplysa om socialtjänsten och erbjuda grupper och enskilda sin hjälp. När det är lämpligt ska nämnden samverka med andra samhällsorgan och med organisationer och andra föreningar (3 kap. 4 § SoL).

Kommunen ska planera sina insatser för äldre samt för människor med fysiska och psykiska funktionshinder. I planeringen ska kommunen samverka med landstinget samt andra samhällsorgan och organisationer (5 kap. 6 och 8 §§ SoL).

Kommunen ska ingå en överenskommelse med landstinget om ett samarbete i fråga om personer med psykisk funktionsnedsättning. Om det är möjligt bör organisationer som företräder dessa personer eller deras närstående ges möjlighet att lämna synpunkter på innehållet i överenskommelsen (5 kap. 8 a § SoL).

Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade

Också i lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS, finns bestämmelser om den enskildes inflytande.

Verksamhet enligt denna lag ska främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet för de personer som omfattas av lagens bestämmelser. Målet ska vara att den enskilde får möjlighet att leva som andra (5 § LSS). Den enskilde ska i största möjliga utsträckning ges inflytande och medbestämmande över insatser som ges (6 § LSS).

När en insats rör ett barn ska barnet få relevant information och ges möjlighet att framföra sina åsikter (8 § LSS).

Till kommunens uppgifter hör bland annat att samverka med organisationer som företräder människor med omfattande funktionshinder (15 § LSS).

Hälso- och sjukvårdslagen

Även i hälso- och sjukvårdslagen (1982:763), HSL, finns bestämmelser om den enskildes medverkan.

I 2 a § HSL anges bland annat att hälso- och sjukvården ska bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet och att vården och behandlingen så långt det är möjligt ska utformas och genomföras i samråd med patienten.

Patienten ska ges individuellt anpassad information (2 b § HSL).

I HSL finns motsvarande bestämmelse som i SoL om att landstinget och kommunen tillsammans ska upprätta en individuell plan ifall den enskilde behöver insatser både från hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Planen ska, så långt det är möjligt, upprättas tillsammans med den enskilde (3 f § HSL).

I HSL finns också motsvarande bestämmelse som i SoL om att landstinget ska ingå en överenskommelse med kommunen om ett samarbete i fråga om personer med psykisk funktionsnedsättning. Om det är möjligt bör organisationer som företräder dessa personer eller deras närstående ges möjlighet att lämna synpunkter på innehållet i överenskommelsen (8 a § HSL).

I planeringen och utvecklingen av hälso- och sjukvården ska landstinget samverka med samhällsorgan, organisationer och privata vårdgivare (8 § HSL).

Lagen med särskilda bestämmelser om vård av unga, LVU

LVU innehåller bestämmelser om under vilka förutsättningar barn och unga kan beredas tvångsvård. Insatser inom socialtjänsten för barn och ungdom ska göras i samförstånd med den unge och hans eller hennes vårdnadshavare enligt bestämmelserna i SoL. Insatserna ska präglas av respekt för den unges människovärde och integritet (1 § LVU).

Även om den rättsliga vårdnaden ligger kvar hos föräldrarna under LVU-vården övertar socialnämnden bestämmanderätten över den unge under vårdtiden. Nämnden har alltså, i den omfattning som behövs för att genomföra vården, samma rättigheter och skyldigheter som vårdnadshavaren. Nämnden bör därför på samma sätt som föräldrarna t.ex. kunna besluta i frågor som rör den unges personliga förhållanden. Det kan gälla frågor om medicinsk vård eller behandling, eller om rätt för den unge

att företa resor. Det är dock angeläget att nämnden samråder med vårdnadshavaren i sådana frågor. Att nämnden tagit över ansvaret för vården av den unge bör således inte leda till att vårdnadshavaren frånges allt inflytande. Se 8 kap. Socialstyrelsens allmänna råd (SOSFS 1997:15) om tillämpningen av lagen (1990:52) med särskilda bestämmelser om vård av unga, LVU.

Lagen om vård av missbrukare i vissa fall, LVM

Den enskildes medverkan behandlas i LVM, som reglerar under vilka förutsättningar en person får beredas tvångsvård för sitt missbruk. Vården ska bygga på respekt för den enskildes självbestämmande och integritet och ska så långt det är möjligt utformas och genomföras i samverkan med den enskilde (1 § LVM).

Lagen om psykiatrisk tvångsvård, LPT

I LPT finns bestämmelser om den enskildes delaktighet.

En vårdplan ska upprättas snarast efter det att patienten tagits in för tvångsvård. Så långt möjligt ska planen upprättas i samråd med patienten. Om det inte är olämpligt ska samråd ske också med dennes närstående (16 § LPT).

I fråga om behandlingen under vårdtiden ska samråd äga rum med patienten när det kan ske. Samråd ska ske också med patientens närstående, om det inte är olämpligt (17 § LPT).

Chefsöverläkaren ska se till att patienten, genom individuellt anpassad information, upplyses om sin rätt att få en stödperson (30 § LPT).

Stödpersonens uppdrag kan, om patienten önskar det övergå till uppdrag som kontaktperson enligt 3 kap. 6 b § SoL när tvångsvården upphört.

Lagen om rättspsykiatrisk vård, LRV

I LRV finns motsvarande bestämmelser som i LPT om att en vårdplan ska upprättas snarast efter att patienten har tagits in för vård och att planen så långt möjligt ska upprättas i samråd med patienten (6 § LRV).

Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd

Ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete

Av 4 kap. 5 § Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:9) om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete följer att den som bedriver socialtjänst eller verksamhet enligt LSS ska identifiera de

processer där samverkan behövs för att säkra kvaliteten i verksamheten. Genom processerna och rutinerna ska säkerställas att samverkan möjliggörs med andra verksamheter inom socialtjänsten eller enligt LSS och med vårdgivare, myndigheter, föreningar och andra organisationer.

Värdegrunden i socialtjänstens omsorg om äldre

I Socialstyrelsens allmänna råd (SOSFS 2012:3) om värdegrunden i socialtjänstens omsorg om äldre behandlas självbestämmande, delaktighet och individanpassning.

Internationella överenskommelser

Individens rätt till inflytande över beslut som rör honom eller henne understryks i flera FN-konventioner eftersom det är en fråga om mänskliga rättigheter. Svensk lag ska tolkas och utformas i enlighet med konventionerna. Vikten av brukarmedverkan har även lyfts i EU-samarbetet.

Barnkonventionen

Barns rätt att vara delaktiga i processer och beslut som rör barnet har en stark ställning i barnkonventionen. Barnet ska ha rätt att uttrycka sina åsikter och ska höras i frågor som rör barnet (artikel 12).

Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning

I inledningen till konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning betonas betydelsen av individuellt självbestämmande och oberoende för personer med funktionsnedsättning, däribland friheten att göra egna val. Vidare påpekas att personer med funktionsnedsättning bör ha möjlighet att aktivt medverka i beslutsfattande om riktlinjer och program, däribland sådana som direkt berör dem.

Enligt artikel 7, punkt 3 ska konventionsstaterna säkerställa att barn med funktionsnedsättning har rätt att fritt uttrycka sina åsikter i alla frågor som rör dem, varvid deras åsikter ska tillmätas betydelse i förhållande till deras ålder och mognad på samma villkor som för andra barn, och att de för att utöva denna rättighet erbjuds stöd anpassat till funktionsnedsättning och ålder.

Den öppna samordningsmetoden inom EU

Inom ramen för den öppna samordningsmetoden samarbetar EU:s medlemsstater sedan år 2000 för att bekämpa fattigdom och social utestängning.⁴ Medlemsstaterna har bl.a. tagit fram handlingsplaner och rapporter. De nationella rapporterna sammanställs till ett gemensamt EU-dokument där utvecklingen på EU-nivå beskrivs, ländernas utveckling jämförs och de stora utmaningarna slås fast. För att sprida brukarinflytandet vid genomförandet av den svenska handlingsplanen för social delaktighet inrättades år 2003 en brukardelegation i Socialdepartementet. Ett stort antal organisationer har slutit sig samman i ett nätverk för att påverka vilka frågor om fattigdom och social utestängning som Sverige lyfter fram i EU.

”När jag är som svagast behöver jag dem mest – mina rättigheter och min integritet.” [4]

4. Samordningsmetoden är ett redskap inom Lissabonstrategin (2000). Den öppna samordningsmetoden ger samarbetet mellan medlemsstaterna en ram för att anpassa den nationella politiken så att vissa gemensamma mål kan uppnås. Samordningsmetoden grundar sig huvudsakligen på kartläggning och definition av gemensamma mål, gemensamma mätmetoder (statistik, indikatorer, riktlinjer) samt jämförelser av medlemsländernas resultat och utbyte av goda lösningar.

Definitioner

Vem är brukare?

Termen brukare

Brukare är ett samlande begrepp för alla som får individuellt behovsprövade insatser från socialtjänsten, oavsett vilken typ av insatser det handlar om. Insatserna kan röra allt från stöd och service till mer omfattande bistånd, och en brukare kan vara allt från ett nyfött barn till en mycket gammal människa. Termen inkluderar även personer som är tvångsomhändertagna, det vill säga personer som får vård enligt LVU eller LVM. Ordet brukare anger att en person tar en insats i bruk, oavsett om den är frivilligt mottagen eller ges med tvång.

Det är inte lämpligt att kalla någon för brukare när man avser en särskild grupp eller enstaka individer – det kan uppfattas som en sorts avståndstagande. Beroende på sammanhang kan därför andra, mer precisa benämningar vara lämpliga att använda i stället, till exempel assistansanvändare, familjehemsplacerat barn, klient, tvångsomhändertagen [53].

Anhöriga och närstående

Enligt 5 kap. 10 § SoL ska socialnämnden erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller som stödjer en person som har funktionshinder. I den här vägledningen används begreppen anhörig och närstående på samma sätt som i regeringens proposition Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående (prop. 2008/09:82 s. 11–12). Enligt propositionen avses med närstående den person som tar emot omsorg, vård och stöd. Det kan vara en äldre person med omfattande behov av vård och omsorg, en person med fysisk eller psykisk funktionsnedsättning eller en person med missbruks- och beroendeproblem. Den som ger hjälpen benämns anhörig. Med anhöriga avses enligt propositionen också t.ex. grannar och vänner.

Brukar- och närståandeorganisationer

Med brukar- och närståandeorganisationer menas här ideella föreningar som organiserar personer utifrån deras gemensamma erfarenheter av

Definitioner

sjukdom, funktionsnedsättning eller sociala svårigheter. Anhöriga till personer med omfattande behov av vård och stöd ingår ofta i brukarorganisationer. Det förekommer också att anhöriga startar egna organisationer som främjar anhörigas perspektiv. De olika organisationerna kan utveckla olika perspektiv och utgångspunkter, vilket är naturligt då de tillgodoser olika intressen [12].

Brukarinflytande, -medverkan och -delaktighet

Begreppen brukarinflytande, -medverkan och -delaktighet används för att beskriva att individer på något sätt kan ta del av eller påverka beslut som rör dem, eller när de kan påverka utformningen och styrningen av de verksamheter som ger insatserna. De personer som får insatserna ska få mandat och möjlighet att påverka beslut som får stora konsekvenser för deras eget liv och vardag [7].

Uttrycken brukarmedverkan eller delaktighet anger att personerna som får insatserna på något sätt medverkar och är delaktiga i en process, oavsett vad denna delaktighet leder till [54]. Uttrycket brukarinflytande förutsätter däremot att brukarnas delaktighet i någon omfattning påverkar insatserna, såväl för den enskilde som på verksamhetsnivå.

Olika nivåer

Brukarmedverkan och inflytande kan ske på olika nivåer.

Individuell medverkan eller individuellt inflytande handlar t.ex. om den enskildes möjlighet att påverka sin livssituation och den vård och det sociala stöd han eller hon får. Det kan gälla val av vårdkontakt/vårdgivare, vårdplanering, medicinering, rättigheter i ett boende eller på en vårdklinik, val av stödinsatser och utformning av dessa.

Medverkan eller inflytande kan också ske på verksamhetsnivå, såsom ett boende eller en vårdklinik. Olika former av brukarråd eller brukarrevisioner är exempel på detta [4]. Brukarråd är oftast organiserade så att brukar- och närståendeorganisationer utser representanter som träffar företrädare för kommunen och landstinget ett visst antal gånger per år. På en del håll i landet har också inflytanderåd inrättats. Namnet är ett sätt att markera att syftet med rådet är att brukarna ska kunna påverka verksamheten. Hearings och användarundersökningar är andra exempel på medverkan och inflytande på verksamhetsnivå [14].

Brukarrevisioner görs av personer som har erfarenhet av landstingets eller kommunens verksamheter. En brukarrevision kan göras genom sam-

tal, intervjuer eller enkäter. Viktigt är att brukarna finns med i och leder hela processen, alltifrån att ställa frågor till att analysera resultatet [13]. Det som framkommer vid revisionen kan få en viktig funktion i utvecklings- och förändringsarbetet i en verksamhet [14].

Ett annat exempel på inflytande på verksamhetsnivå är att formulera en handlingsplan. I Örebro läns landsting har ett 10-punktsprogram tagits fram för ökad samverkan, kvalitet och brukardelaktighet i psykiatrin. Fem punkter gäller förbättringsområden i patientens direkta möten med vården, bl.a. rätten till information om evidensbaserade behandlingsmetoder, om brukarorganisationer och second opinion. Ett antal punkter handlar om organisationernas insyn och delaktighet i verksamheten, t.ex. vid rekrytering av chefer, medverkan i utvecklingsarbete och uppföljning [55].

Ett exempel på hur patient- och brukarorganisationer tar en aktiv roll i en verksamhet är när de själva blir utförare. Det kan handla om rehabilitering, självhjälpgrupper, studiecirklar, friskvårdsverksamhet och fritidsverksamhet [4]. Många brukarorganisationer är också aktiva inom den sociala ekonomin för att skapa arbete och sysselsättning [4].

Slutligen finns medverkan och inflytande på organisations- eller systemnivå, på lokal, regional och nationell nivå. Det innebär t.ex. politiskt inflytande eller medverkan när det gäller att ta fram vårdprogram eller olika typer av riktlinjer. Det är oftast brukar- eller anhängigorganisationer som medverkar eller utövar inflytande på det sättet genom exempelvis brukarråd, hearings, samrådsgrupper. Påverkan kan också ske i remissarbete eller genom direkt kontakt med beslutsfattare [4, 14]. Pensionärsråd och handikappråd är exempel på medverkan och inflytande på systemnivå [56].

Det finns även brukarråd på statlig nivå, vid myndigheter som exempelvis arbetar med äldre frågor, funktionshindersfrågor eller missbruks- och beroendevård.

De olika nivåerna påverkar varandra. Inflytande på systemnivå skapar bättre förutsättningar för inflytande på individ- och verksamhetsnivå. På motsvarande sätt gör inflytande på individ- och verksamhetsnivå att detta kan stärkas på systemnivå.

Olika riktningar

Brukarmedverkan och inflytande kan beskrivas utifrån vilken riktning den har – uppifrån och ner eller nerifrån och upp. Vid ett uppifrån-och-

Definitioner

ner-inflytande är verksamhetens behov i centrum. Med utgångspunkt i vad servicegivarna vill fokusera på kan man ta reda på vad brukarna tycker om mål och innehåll. Ett nerifrån-och-upp-perspektiv utgår i stället från brukarnas behov. Det handlar då om att betrakta insatserna från deras perspektiv, och att de själva i så hög utsträckning som möjligt ska definiera vad som är god kvalitet [12, 57].

Socialtjänst och hälso- och sjukvård

Socialtjänst

Med socialtjänst avses i vägledningen den verksamhet som regleras genom bestämmelser i SoL, LVU, LVM samt LSS.

Hälso- och sjukvård

Med hälso- och sjukvård avses i vägledningen åtgärder för att medicinskt förebygga, utreda och behandla sjukdomar och skador.

Funktionsnedsättning och funktionshinder

Funktionsnedsättning

Funktionsnedsättning är en nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga. En funktionsnedsättning kan uppstå till följd av en sjukdom eller annat tillstånd eller till följd av en medfödd eller förvärvad skada. Sådana sjukdomar, tillstånd eller skador kan vara både bestående och övergående [53].

Funktionshinder

Funktionshinder är en begränsning som en funktionsnedsättning innebär för en person i relation till omgivningen. Exempel på begränsningar kan vara svårigheter att klara sig själv i vardagen, brist på delaktighet i arbetslivet, sociala relationer, kultur och fritid samt demokratiska processer. Det handlar framför allt om bristande tillgänglighet och anpassning av omgivningen [53].⁵

5. Båda termerna – funktionsnedsättning och funktionshinder – finns i Socialstyrelsens termbank och reviderades 2007. Att ändra terminologin är en pågående process och därför förekommer ordet funktionshinder ibland när det egentligen är funktionsnedsättning som åsyftas. Det kan t.ex. vara i samband med citat från lagtext.

Referenser

1. Sveriges Kommuner och Landsting. Patient- och brukarmedverkan. Positionspapper. 2012. <http://kunskaftillpraktik.skfl.se/utvecklingsomraden/brukarmedverkan/las-och-ladda-ner/positionspapper-brukarmedverkan> – hämtad 2012-12-18.
2. Riksförbundet för Rättigheter, Frigörelse, Hälsa och Likabehandling (RFHL) och Föräldraföreningen Mot Narkotika (FMN). Brukarråd – var med och påverka beroendevården där du bor. http://rfhl.se/rfhl15/images/rfhl/om_rfhl/brukarrad.pdf – hämtad 2012-12-11.
3. Riksförbundet för Social och Mental Hälsa (RSMH). Kvalitet ur ett brukarperspektiv. <http://www.rsmh.se/Kvalitet-ur-ett%20brukarperspektiv-november-2012.pdf> – hämtad 2012-12-11.
4. Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa (NSPH). Vår medverkan – en förutsättning för god kvalitet. http://nsph.se/j16/files/NSPHs_Kvalitetsdokument_Version_1_20111207.pdf – hämtad 2012-12-11.
5. <http://www.kunskapsguiden.se/ebp/Sidor/default.aspx> – hämtad 2012-12-11.
6. Tsemberis, S (2010). Housing First – The Pathways Model to End Homelessness For People with Mental Illness and Addiction. Minnesota: Hazelden.
7. Socialstyrelsen. Metoder för brukarinflytande och medverkan inom socialtjänst och psykiatri. En kartläggning av forskning och praktik. Stockholm; 2011.
8. Hilborg, H, Rosenberg, D. Ett förtroendeuppdrag. Kartläggning av hinder och framgångsfaktorer för brukarråd och brukarinflytande inom missbruks- och beroendevården. Härnösand. Kommunförbundet; FoU Västernorrland. Rapport 2012:4.
9. Socialstyrelsen. Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig. Handbok för vårdgivare, chefer och personal. Stockholm; 2012.
10. Handisam. Riv hindren – riktlinjer för tillgänglighet. Stockholm; 2012.
11. <http://www.socialstyrelsen.se/oppnjamforelser> – hämtad 2012-12-03.

Referenser

12. Socialstyrelsen. Brukarmedverkan i socialtjänstens kunskapsutveckling. En kunskapsöversikt. Stockholm; 2003.
13. <http://kunskaptillpraktik.skl.se/utvecklingsomraden/brukarmedverkan/las-och-ladda-ner/inspirationsskrift-om-brukarmedverkan> – hämtad 2012-12-11.
14. Verdandi. Brukarstyrd brukarrevision – en väg till ökat brukarinflytande. Stockholm; 2012.
15. Lundberg, H, Rosenberg, D. Återhämtning och rehabiliteringsplanering. Ett implementeringsprojekt i Sollefteå kommun. FoU Västernorrland; Kommunförbundet Västernorrland. Rapport 2008:03.
16. Westberg, M, Tilander, K. Att lära av fosterbarn. Åtta års arbete med intervjuer med före detta fosterbarn. Stiftelsen Allmänna Barnhuset. 2010.
17. <http://handikappforbunden.se/barn> – hämtad 2012-12-03.
18. <http://www.handisam.se/publikationer-och-press/informationsmaterial/lyssna-pa-barn/skrifter-om-att-lyssna-pa-barn/> – hämtad 2012-12-03.
19. Barnombudsmannen 2011. Unga direkt – en metod att lyssna till barn. Stockholm; 2011.
20. Barnombudsmannen. Bakom fasaden. Barn och ungdomar i den sociala barnvården berättar. Stockholm; 2011.
21. Barnombudsmannen. Collage complete. Stockholm; 2011.
22. <http://www.allmannabarnhuset.se/index.cfm?id=443&l=2> – hämtad 2013-03-26.
23. <http://www.socialstyrelsen.se/barnochfamilj/bbic> – hämtad 2012-12-12.
24. Gullacksen, A-C. Delaktighetsmodellen – en väg mot empowerment. FoU Skåne. Skriftserie 2010:2.
25. Socialstyrelsen. Shared Decision Making – en introduktion till delat beslutsfattande inom psykiatrisk vård. Stockholm; 2012.
26. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för psykosociala insatser vid schizofreni eller schizofreniliknande tillstånd 2011 – stöd för styrning och ledning. Stockholm; 2011.
27. Jakobsson Lund, A, Rosenberg, D. En handbok om brukarrevision. Kvalitetsutveckling genom egen erfarenhet av psykiska funktionshinder. FoU Västernorrland. Härnösand; 2008.

28. Cook, JA, Jonikas, JA, Razzano, L. A randomized evaluation of consumer versus nonconsumer training of state mental health service providers. *Community Mental Health Journal*. 1995; 31(3):229–38.
29. Wallcraft, J, Read, J, Sweeney, A. *On our own terms: Users and survivors of mental health services working together for support and change*.: The Sainsbury Center for Mental Health; 2003.
30. Rose, D, Fleischmann, P, Tonkiss, F, Campbell, P, Wykes, T. *User and carer involvement in change management in a mental health context: Review of the literature*. : NHS; 2003.
31. www.nsph.se – hämtad 2013-03-26.
32. Socialstyrelsen. *Egen kraft – egen makt. En antologi om arbetet som personligt ombud*. Stockholm; 2009.
33. http://kunskaftillpraktik.skl.se/var_verksamhet_kunskap_till_praktik_2 – hämtad 2012-12-05.
34. <http://kunskaftillpraktik.skl.se/utvecklingsomraden/brukarmedverkan> – hämtad 2012-12-12.
35. Socialstyrelsen. *Boendelösningar för hemlösa personer – en kunskapsöversikt. En systematisk kartläggning av internationellt publicerade effektutvärderingar*. Stockholm; 2009.
36. Socialstyrelsen. *En fast punkt. Vägledning om boendelösningar för hemlösa personer*. Stockholm; 2010.
37. Socialstyrelsen. *Äldreomsorgens nationella värdegrund – ett vägledningsmaterial*. Stockholm; 2012.
38. Socialstyrelsen. *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom. Stöd för styrning och ledning*. Stockholm; 2010.
39. Socialstyrelsen. *Nationella riktlinjer för depression och ångestsyndrom. Beslutsstöd*. Stockholm; 2010.
40. <http://spsm.se> – hämtad 2012-12-12.
41. <http://www.socialstyrelsen.se/regelverk/tvangsvard> – hämtad 2012-12-03.
42. Socialstyrelsen. *Psykiatrisk tvångsvård och rättspsykiatrisk vård. Handbok med information och vägledning för tillämpning av Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om psykiatrisk tvångsvård och rättspsykiatrisk vård (2008:13)*. Stockholm; 2009.
43. Socialstyrelsen. *Det diffusa tvånget. Patienters upplevelser av öppen tvångsvård*. Stockholm; 2012.

Referenser

44. https://www.skl.se/vi_arbetar_med/socialomsorgochstod/psykisk-halsa/tvangsvard – hämtad 2012-12-03.
45. <http://www.statinst.se/> – hämtad 2012-12-12.
46. Socialstyrelsen. Dokumentation av barnets bästa inom socialtjänsten. Stockholm; 2012.
47. Gilligan, R. (2002), The importance of listening to the child in foster care. London. Jessica Kingsley.
48. Socialstyrelsen. Samtal med barn i socialtjänsten. Kunskapsöversikt. Stockholm; 2004.
49. Stenhammar, A-M. Lyssna på mig! Barn & ungdomar med funktionsnedsättningar vill vara delaktiga i möten med samhällets stöd-system. En systematisk kunskapsöversikt. 2010.
50. Shier, H. Pathways to Participation; Openings, Opportunities and Obligations. A New Model for Enhancing Children's Participation in Decisionmaking, in line with Article 12 1 of the United Nations Convention on the Rights of the Child. Children & Society 2001 (vol 15), pp 107–117.
51. Socialstyrelsen. Stöd till barn och unga med funktionsnedsättning. Handbok för rättstillämpning vid handläggning och utförande av LSS-insatser. Stockholm; 2012.
52. Socialstyrelsen.. Tillsynsrapport 2011. Hälso- och sjukvård och socialtjänst. Stockholm; 2011.
53. <http://app.socialstyrelsen.se/termbank> – hämtad 2013-04-25
54. Dahlberg, M, Wedung E. Demokrati och brukarutvärdering. Lund; Studentlitteratur; 2001.
55. <http://orebroll.se/beroendecentrum> – hämtad 2012-12-11.
56. Socialstyrelsen. Kartläggning av kommunernas och landstingens former för samråd – med organisationer som företräder äldre och personer med funktionsnedsättning. Stockholm; 2012.
57. Socialstyrelsen. Brukarmedverkan inom äldreomsorgen. En lägesbeskrivning. Stockholm; 2008.