

**Dokumentation från Brukarkrafts  
dialogkonferens i Stockholm  
den 6 november 2019**

# **Brukarinflytande, forskning och praktik**



## Program – Brukarkrafts dialogseminarium om brukarinflytande 6 nov 2019

- 09.30–09.45 Inledning – Brukarkrafts arbete med metoder för stärkt brukarinflytande och våra förhoppningar på forskningen  
*Camilla Svenonius*, projektledare arvsfondsprojektet Tredje kraften
- 09.45–10.15 Behovet av forskning om brukarinflytande, *Marit Grönberg-Eskel* och *Christel Hellberg*, SBU
- 10.15–10.30 Diskussion
- 10.30–10.45 SKLs handlingsplan för unga, *Zophia Mellgren*, SKL
- 10.45–11.00 Frågestund
- 11.00–11.30 Hur bäst involvera brukare i forskningen?  
*Arne Kristiansen*, docent Socialhögskolan Lunds universitet
- 11.30–11.45 Diskussion
- 11.45–12.45 Lunch
- 12.45–13.15 Hur arbetar man för att öka legitimiteten för brukarnas kunskap?  
*Katarina Grim*, doktor vårdvetenskap, Karlstads universitet
- 13.15–13.30 Diskussion
- 13.30–14.00 Planer på utveckling av brukarinflytande i socialtjänsten  
*Ulla-Karin Schön*, professor i socialt arbete, Stockholms universitet
- 14.00–14.15 Diskussion
- 14.15–14.45 "Power us" – hinder och möjligheter,  
*Cecilia Heule*, universitetsadjunkt Socialhögskolan Lunds universitet
- 14.45–15.00 Frågestund
- 15.00–15.15 Fika
- 15.15–15.45 Brukarinflytande, marknära tillämpning av forskning – interaktionsdesign, *Stefan Johansson*, industridoktorand, KTH
- 15.45–16.00 Diskussion
- 16.00–16.15 Vad betyder det att brukarinflytande är ett prioriterat område i den tillämpade välfärdsforskningen? *Stella Jacobson*, Forte
- 16.15–16.30 Frågestund
- 16.30–17.00 Avslutande diskussion: Hur går vi vidare?

## Vad säger forskningen om brukarinflytande?

Verdandis resurscentrum för brukarinflytande, Brukarkraft, har för tredje året arrangerat en träff för forskare inom brukarinflytande. Till årets dialogseminarium bjöd vi in forskare från universitet och högskolor i hela landet och sju lärosäten deltog under en heldag på IOGT-NTO-gården i Klara, Stockholm. Målet var att ge rum för samtal om hur forskningen – och utvecklingen av brukarinflytande i stort – kan stärkas.

Deltagare under dagen var: **Cecilia Heule** och **Arne Kristiansen**, Socialhögskolan, Lunds universitet, **Katarina Grim**, Karlstads universitet, **Ulla-Karin Schön**, Stockholms universitet, **Stefan Johansson**, KTH, **Stella Jacobsson**, Forte och **Ylva Bendrix** och **Johan Billsten**, Linné-universitetet Växjö, **Irene Josephson**, Jönköping University, **Amanda Jones**, högskolan Dalarna, **Alexandru Panican**, Socialhögskolan, Lunds universitet, **Zophia Mellgren**, SKR, **Marit Eskel**, SBU, **Stella Jacobsson**, Forte, **Camilla Svenonius** och **Hans Larsson**, Brukarkraft, **Lars Ohly** och **Marja Koivisto**, Verdandi, samt **Gunborg Brännström**, moderator.

Utgångspunkten var att det idag finns en samsyn inom forskningen om att reellt inflytande för brukare gagnar både vår närdemokrati och ger en bättre vård och service. Men området behöver stärkas och utvecklas, inte minst när det gäller metoder.

Bland andra Forte ställer krav på brukarmedverkan inom välfärdsforskning, och myndigheter har tydligt i sina direktiv krav på att verksamheten ska genomsyras av brukarinflytande. Forte, SBU och SKL deltog under delar eller hela dagen för att ta del av diskussionerna och berätta om sitt arbete inom utvecklingen av brukarinflytande. I den här rapporten följer en genomgång av aktuell forskning och de frågor de vill lyfta om brukarinflytande. Sist i rapporten bidrar tre forskare som inte kunde delta i seminariet med sammanfattningar av sin senaste forskning: **Lotta Borg Skoglund**, **Tove Jansarv** och **Erik Eriksson**.

Forskningsseminariet finansierades av Centralförbundet för Socialt Arbete, CSA, och var ett led i arbetet med att bygga ett nationellt nätverk för forskning på området brukarinflytande. I denna skrift redovisar vi en översikt av pågående eller avslutade forskningsprojekt och resultat.

**Camilla Svenonius**,  
Brukarkraft, Verdandi

**Cecilia Heule**

UNIVERSITETSADJUNKT SOCIALHÖGSKOLAN  
LUNDS UNIVERSITET  
*cecilia.heule@soch.lu.se*



Arne Kristiansen och Cecilia Heule,  
Lunds Universitet

### **Mend the gap! Co-production i det sociala arbetets praktik, utbildning och forskning. Hinder och möjligheter.**

Powerus är ett internationellt nätverk bestående av lärare/forskare i socialt arbete och representanter från brukarorganisationer från 17 länder, främst i Europa. Inom detta nätverk utvecklas strategier för att minska klyftor (gap-mending) mellan socialarbetarstudenter, lärare och brukarrepresentanter i gemensamma projekt. Initiativet till nätverket togs av fyra parter; Socialhögskolan i Lund, Lillehammer University College, den svenska paraplyorganisationen Rainbow, samt den brittiska paraplyorganisationen Shaping Our Lives. Nätverket startade 2011 genom ett Leonardo-samarbete, men har fortsatt efter projektidens slut.

Syftet med nätverket är att utbyta erfarenheter om metoder och strategier för gap-mending, samt att genomföra gemensamma aktioner på internationella konferenser. Dessa gemensamma aktioner har skett sedan socialarbetarnas världskonferens 2012 i Stockholm, och sedan återkommande varje år under EASSWs (Europeiska socialhögskolor), IFSWs (Internationella socialarbetare) och ESWRAs (Forskning i socialt arbete) konferenser. PowerUs har även ordnat egna konferenser, bland annat i Toulouse, Lund, Lillehammer, London och Utrecht. En antologi har publicerats om olika strategier för brukarmedverkan i forskning och utbildning, och ytterligare en kommer inom kort.

Även om PowerUs har fått mycket uppmärksamhet och uppskattning av de internationella organisationerna för socialt arbete, arbetar samtliga deltagare i pionjärliknande situationer på hemmaplan som kräver stora personliga insatser. Det har varit ett krav för att delta i PowerUs att inte bara sympatisera med nätverkets visioner utan även att praktisera brukarmedverkan i forskning och utbildning på hemmaplan. Effekterna hade troligen varit av mer hållbar karaktär om styrningen av utbildning och praktik i högre utsträckning delade idealen om gemenskap mellan det sociala arbetets professionella och brukare. Det kan således konstateras att en del av det institutionella stödet består av organisationernas normer och regler.

Detta gäller inte bara akademins normer eller för den delen brukarorganisationernas, vars medlemmar befinner sig på akademins domäner, utan även normer från det professionella sociala arbetet.

Läs mer om PowerUs: [www.powerus.eu](http://www.powerus.eu)

### Några referenser:

- Askheim, Ole-Petter, Beresford Peter & Heule, Cecilia (2017) Mending the gap – strategies for user involvement in social work education, in *Social Work Education*, 36 (2) s 128 – 140.
- Börjesson, Bengt Denvall, Verner, Heule, Cecilia & Kristiansen, Arne (2009) *Vi och Dom*. Om att ifrågasätta en gränssättning, Ersta Sköndal skriftserie (vol 64).
- Denvall, Verner, Heule, Cecilia & Kristiansen, Arne (2006) *On Equal Terms A University Course for Social Work Students and Service Users*, Working Paper serien, School of Social Work, Lund University.
- Denvall, Verner, Heule, Cecilia & Kristiansen, Arne (2007) Brukaren och socialarbetarutbildningen, i Svensson (red) *Normer och normalitet i socialt arbete*, Studentlitteratur, s 289-306.
- Denvall, Verner, Heule Cecilia & Kristiansen, Arne (2011) Mobilisering inom socialarbetarutbildningen, i Denvall, Heule & Kristiansen (red) *Social mobilisering – en utmaning för socialt arbete*, Gleerups förlag, Malmö.
- Heule, Cecilia, Knutagård, Marcus & Kristiansen, Arne (2017) Mending the gaps in social work education and research, in *European journal of Social Work* 20 (3), s 396 – 408.
- Heule, Cecilia & Kristiansen, Arne. Gap-mending as an additional concept in analytical reflections about service user involvement, i Spatscheck Ashencaen Crabtree & Parker, *Methods and Methodologies of Social Work. Reflecting Professional Interventions*, London: Whiting & Birch Publications, 2018.
- Kristiansen, Arne, Heule, Cecilia & Denvall, Verner (2007) *Outside the Comfort Zone. Erfarenheter från ett projekt för att utveckla brukarinflytande i socionomutbildningen*, Working paper-serien nr 1, School of Social Work, Lund University.
- Kristiansen, Arne & Heule, Cecilia (2016): Concepts and Evaluations of Courses with a Gap-Mending Approach in Europe, in Chiapparini (red) in *The Service User as a Partner in Social Work Projects and Education*, Barbara Budrich Verlag, s 37-53. •

## **Arne Kristiansen**

DOCENT SOCIALHÖGSKOLAN LUNDS UNIVERSITET

*arne.kristiansen@soch.lu.se*

### ***Articipatorisk aktionsforskning – en översikt från Lund***

#### **Utveckling av kvalitetssäkring och utvärdering inom brukardriven rehabilitering, RQS (2004-2013)**

Finansiering: Mobilisering mot Narkotika och Socialstyrelsen.

#### **Mobiliseringskursen (pågår sedan 2005)**

Projekt i samarbete med Cecilia Heule

Finansiering: ESF m.fl.

#### **Brukarrevision av LVM-hem (2009)**

Finansiering: Statens institutionsstyrelse

#### **Implementering av Bostad först i Helsingborg (2010-2013)**

Finansiering: Helsingborgs kommun

#### **Skala upp Bostad först (2014-2016)**

Projekt i samarbete med Marcus Knutagård

Finansiering: Plattformen Helsingborg

#### **Mentorskap inom individ- och familjeomsorg (2015)**

Finansiering: Helsingborgs kommun

#### **Brukarmedverkan i sociala stödboenden (2016-2017)**

Projekt i samarbete med Marcus Knutagård

Finansiering: Vinnova

#### **Mending the Gap (2017-2019)**

Projekt i samarbete med Cecilia Heule & Marcus Knutagård

Finansiering: ESF

#### **Brukarmedverkan i personalrekrytering (2018)**

Finansiering: Helsingborgs kommun

### ***Artiklar, rapporter och antologikapitel***

Heule, Cecilia, Knutagård, Marcus & Kristiansen, Arne (2017) Mending the Gaps in Social Work Education and Research – Two examples from a Swedish context. *The European Journal of Social Work*, Volume 20, 2017 (sid. 396-408).

Heule, Cecilia & Kristiansen, Arne (2018) Gap-mending as an additional concept in analytical-reflections about service user involvement. In Spatscheck, Christian, Ashencaen Crabtree, Sara & Parker, Jonathan (eds.) (2018) *Methods and Methodologies of Social Work: Reflecting Professional Interventions*. London: Whiting & Birch (sid. 56-68).

Knutagård, Marcus & Kristiansen, Arne (2013) Not by the Book: The Emergence and Translation of Housing First in Sweden. *European Journal of Homelessness*, Volume 7, No. 1, August 2013 (sid. 93-115).

Knutagård, Marcus & Kristiansen, Arne (2018) *Nytt vin i gamla läglar – Bostad först, boendeinflytande och om att identifiera och stötta "the missing hero"*. Lund: School of Social Work, Research Reports in Social Work 2018:1, Lund University.

Knutagård, Marcus & Kristiansen, Arne (2019) Scaling Up Housing First Pilots – Drivers and Barriers. *Nordic Journal of Social Research*, vol 10, 2019, pp 1-23.

Kristiansen, Arne (2006) RQS – kvalitetssäkring på brukarnas villkor. *Socionomen* nr 4/2006 (sid. 67-69).

Kristiansen, Arne (2011) Utvärdering av brukarstyrd rehabilitering. *Alkohol och Narkotika* nr 4 2011 (sid. 10-11).

Kristiansen, Arne (2012) Rainbow Quality System. User-led Innovation in Quality Assurance. I Beresford, Peter & Carr, Sarah (eds) *Social Care, Service Users and User Involvement*. London: Jessica Kingsley Publishers (sid. 84-95).

Kristiansen, Arne (2013) *Utvärdering av Bostad först-projektet i Helsingborg. Slutrapport*. Helsingborg: Socialförvaltningen, Helsingborgs stad.

Kristiansen, Arne (2016) Forskning och social mobilisering. I Denvall, Verner & Cecilia Heule & Arne Kristiansen (red) *Social mobilisering. En utmaning för socialt arbete*. Lund: Gleerups. 2:a upplagan (sid. 65-78).

Kristiansen, Arne (2017) *Brukarmedverkan vid rekryteringen av verksamhetschef för Gemensamma resurser vid socialförvaltningen i Helsingborgs stad*. Helsingborg: Helsingborgs stad, Socialförvaltningen.

Kristiansen, Arne (2018) Mobiliseringskursen – ett möte mellan utbildning, praktik och forskning. I Harrysson & Olsson, Eric (red) *Årsbok 2017: Socialhögskolan, Lunds universitet*. Lund: School of Social Work, Lund University.

Kristiansen, Arne & Espmarker, Anna (2012) *Sen är det ju mycket det här att man får vara ärlig också och det är man ju inte van vid... Bostad först ur de boendes perspektiv*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet, Working paper serien 2012:4.

Kristiansen, Arne & Heule, Cecilia (2016) Power, Experiences and Mutual Development. Using The Concept of Gap-mending in Social Work Education. I Chiapparini, Emanuela (2016) (ed.): *Teaching Social Work by Involving Service Users: Concepts and Evaluations of Courses with Gap Mending Approaches in Europe*. Opladen, Berlin & Toronto: Budrich (sid. 37-53).

Kristiansen, Arne, Denvall, Verner & Heule, Cecilia (2007) *Outside the Comfort Zone. Erfarenheter från ett projekt för att utveckla brukarinflytande i socionomutbildningen*. Lund: Lund University, School of Social Work, Working paper serien 2007:1. ●

**Katarina Grim**

DOKTOR VÅRDVETENSKAP

KARLSTADS UNIVERSITET

*katarina.grim@kau.se*

Katarina Grim, Karlstads universitet

**Legitimizing the knowledge of mental health service users in shared decision making: Promoting participation through a webbased decision support tool – Doktorsavhandling – Katarina Grim**

Syftet med avhandlingen var att undersöka hur brukarkunskap och brukarperspektiv kan inkluderas och stödjas i delat beslutsfattande (DBF) inom psykiatrisk vård och stöd i en svensk kontext. En viktig del av projektet handlade om att undersöka olika aspekter av brukardelaktighet och DBF i utvecklingen av ett webbaserad DST beslutsstöd avsett att stödja brukare i att ta en mer aktiv roll i beslutsprocesser i tillsammans med vård- och stödgivare.

Resultaten lyfter fram ett antal särdrag som är specifika för den psykiatriska kontexten och som kräver särskild beaktan när man utvecklar stöd för DBF-processer där brukare ska kunna delta som kompetenta samarbetspartners och betraktas som bärare av viktig och legitim kunskap.

Utifrån de förutsättningar för DBF som identifierades i just den psykiatriska kontexten utvecklades en DBF-modell för psykiatrisk vård och stöd som införlivades i ett webbaserat beslutsstöd. Denna modell baserades på en befintlig modell utvecklad för DBF i allmän hälso- och sjukvård (Elwyn et al., 2012), och anpassades och utvidgades för att passa de speciella behov som finns inom den psykiatriska vård- och stödkontexten. Beslut kring psykiatriska tillstånd och behov fanns ofta vara komplexa och omfattade ofta ett antal livsdomäner. Frågor, problem och erfarenhetsbaserad kunskap som rörde sociala sammanhang och individuell återhämtning var viktiga att inkludera och beakta i hela beslutsprocessen. Särskilt identifierades behovet av att förstärka brukarens aktiva medverkan och tillvarata brukarens kunskap i två faser som inte fanns med i den ursprungliga modellen: en fas för förberedelse som fokuserar på att upprätta samarbete och ömsesidig förståelse och en uppföljningsfas som möjliggör återkoppling och anpassningar kring det som beslutats.



Resultaten tyder på att stödjande strukturer krävs för att brukarna ska uttrycka sina kunskapsperspektiv och för att personal ska inkludera dessa perspektiv i beslutsprocesser. Resultaten visar också hur användningen av ett beslutsstöd kan möjliggöra ett interaktivt partnerskap, öka brukares deltagande och tillvaratagandet av brukarkunskap i beslutsfattande. Ett ytterligare viktigt fynd handlar om hur fördjupad kunskap om hinder och förutsättningar kan genereras genom en utvecklingsprocess av en sådan stödjande struktur som detta beslutsstöd, där potentiella slutanvändare (både brukare och personal) är involverade i idégenerering och testning.

Resultaten belyser vikten av att identifiera och bemöta rådande hinder och utmaningar för att få till stånd dialog och samarbetsprocess. Inte minst identifierades problem som var förknippade med den maktobalans som råder i mötet mellan brukare och personal. Genom att bemöta dessa hinder kan man möjliggöra att olika former av kunskap i högre grad legitimeras i beslutsprocessen. De övergripande resultaten visar att villighet och förmåga till deltagande i stor utsträckning är en fråga om att få tillräcklig med möjlighet, uppmuntran och stöd.

Sammantaget tyder resultaten på behovet av attitydförändringar hos personalen så att de blir mer benägna att legitimera brukarnas kunskap och blir mer optimistiskt inställda till brukarnas kompetens och vilja att vara aktiva deltagare i sin egen vård och stöd. Dessutom visar avhandlingen hur ett beslutsstöd som är specifikt utformat för den psykiatriska kontexten och som metodiskt inbjuder brukare till aktivt deltagande i varje fas i beslutsprocessen kan fungera som en vägledande struktur för att validera brukare som kunskapsagenter. På det viset kan DBF stärka brukares möjlighet att vara välinformerade och att erbjudas vård- och stödinsatser som överensstämmer med deras värderingar och preferenser. Effekterna hade troligen varit av mer hållbar karaktär om styrningen av utbildning och praktik i högre utsträckning delade idealen om gemenskap mellan det sociala arbetets professionella och brukare. Det kan således konstateras att en del av det institutionella stödet består av organisationernas normer och regler. ●

## Ulla-Karin Schön

PROFESSOR I SOCIALT ARBETE  
STOCKHOLMS UNIVERSITET  
[ullakarin.schon@socarb.su.se](mailto:ullakarin.schon@socarb.su.se)



Ulla-Karin Schön, Stockholms universitet

## Brukarinflytande och delat beslutsfattande i samordnad vårdplanering (SIP)

*Ulla-Karin Schön, Professor i Socialt arbete Stockholms Universitet*  
*Ola Knutsson, Docent i Systemvetenskap Stockholms Universitet*

Syftet med att upprätta SIP är att samordna vård och stöd så att brukaren känner sig trygg med att få sina behov av vård och omsorg, kontinuitet och samordning tillgodosedda. Trots den lagstadgade skyldigheten att upprätta SIP upplever personal och brukare att det är svårt. En genomförd brukarrevision i Västra Götaland visar också att brukares delaktighet i arbetet med SIP behöver förstärkas.

Under 2018-2020 pågår ett forskningsprojekt i två kommuner i Västra Götaland som avser att stödja arbetet med brukarmedverkan och ett delat beslutsfattande i samband med SIP. Syftet är att underlätta för brukare att vara delaktiga i utformandet av SIP genom att erbjuda ett digitalt beslutsstöd utformat för brukare och personal. Att erbjuda delat beslutsfattande kan öka patientens känsla av egenmakt och förbättra relationen till behandlaren.

Ett strukturerat arbete utifrån metoden delat beslutsfattande är ett sätt för vården och omsorgen att leva upp till lagstiftning om information, delaktighet, samtycke och individuell planering.

Projektets första del handlar om att tillsammans med brukare med samsjuklighet och personal i socialtjänst och psykiatri att utforska och sam-skapa en SIP-process som innefattar brukarmedverkan och ett delat beslutsfattande. En deltagande design med två workshops (framtidswerkstad och prototypverkstad) har genomförts. Utgångspunkten är att det är användarna själva som bäst kan beskriva en bra SIP-process, men även sam-skapa en sådan. Deltagande design

är inte en metod, utan en mångfald av metoder, tekniker och verktyg för att involvera användare i designprocesser. Syftet är dock gemensamt och handlar om att utjämna maktförhållanden, utveckla demokratiska praktiker, fokusera på människors vardagssituationer och visioner, samt om ett ömsesidigt lärande. Erfarenheter från föreliggande projekt är att en rad anpassningar kan behöva göras för att involvera individer med omfattande behov i forskning och utveckling.

Resultaten från projektet illustrerar omfattande brister i samverkan mellan huvudmän, i samverkan mellan personal och brukare men även en rad administrativa brister i genomförandet av SIP. Dessutom visar personal en låg tilltro till brukarnas förmåga och vilja att delta i SIP-arbetet, medan brukarna i sin tur efterfrågar förtroende, trygghet och kunskap från personalen. De rikliga lösningsförslag som framkom i designworkshopen har resulterat i en ny SIP-process där brukare tydligt samarbetar med personal och sätter agendan för ett SIP-möte, skapar underlag för kallelse och skapar underlag för ett ordnat SIP-möte där också en gemensam dokumentation om uppföljning görs.

Nästa steg i projektet kommer att stödja en implementering av den nya SIP-processen och omfattande uppföljning om hur SIP genomförs samt hur det påverkar brukares och personals upplevelse av delaktighet. ●

**Stefan Johansson**

INDUSTRIDOKTORAND, KTH  
*stefan.johansson@begripsam.com*



Stefan Johansson, KTH

## **Design for Participation and Inclusion will follow: Disabled People and the Digital Society**

Digitalization is rapidly taking over all aspects of society, but still there are parts of the population who have to struggle for access to, and to be able to use, the digital resources. Design processes and outcomes in the form of artefacts, that takes accessibility into account, is key to participation. This gives the designer a central role in providing for a more equal participation of all, in the digital society. The work in this thesis contributes to a better understanding of the prerequisites for participation in the digital society, and in the design processes to accomplish this, by presenting research done together with three communities: people with cognitive impairments, people with mental health issues and homeless people. The overall question has been How can participation in the digital society be understood?

We have investigated the nature of difficulties or enabling factors for people with impairments, people with mental health issues and homeless people, when using the internet. We have also investigated possible digital divides within the groups, and how they can be explained. Ontologically, the work is based on an assumption that knowledge is to be found in a dialectic interplay between the material world and how we interpret what is going on in this world. The underlying epistemological assumption is that data has to be empiric, and critically interpreted in dialogue between members of the communities, which are being researched, and other stakeholders. This work draws on the idea of emancipation and that research can be liberating.

The work also takes on a pragmatic stance. We have used adapted versions of Emancipatory Participatory Research, and of Participatory and Value Sensitive Design, thus making them accessible to people with cognitive impairments, people with mental health issues or homeless people. We have tested and adapted methods for sampling of rare populations, to enhance the quality of quantitative studies of how people with impairments and people with mental health issues have access to, and are using, the internet. In our research, we have found fourteen prerequisites, all of which need to be in place to provide for participation.

To promote participation, we need a toolbox of methods and accessible tools. Finally, to analyse what is going on we need an analytical model which allows for analysis on multiple levels and from multiple perspectives. As a result, I here propose, define and position a framework for researching and understanding participation in the digital society, based on three parts: Guidelines, Ethics and Statistics. Guidelines can be understood as the theories, the regulations, the standards, etc. that inform our thinking. Ethics guide us in the right direction. Statistics make progress or lack of progress visible. The conclusion is: if we plan for participation - by improved statistic survey sampling methods, a participatory approach to collaborative research and in using research methods in an accessible and emancipatory way – inclusion will follow.

**Keywords:** Design, Accessibility, Universal Design, Participation, Disability Digital Divide, Inclusion ●

**Alexandru Panican**

PROFESSOR I SOCIALT ARBETE  
 SOCIALHÖGSKOLAN LUNDS UNIVERSITET  
*alexandru.panican@soch.lu.se*



Alexandru Panican,  
Lunds universitet

**Brukarinflytande**

I min forskning har jag berört brukarinflytande med koppling till: ekonomiskt bistånd, aktivering av arbetslösa försörjningsstödstagare framförallt med fokus på lokal nivå samt skolutbildning.

Den svenska välfärdsstaten, i samhällsvetenskaplig forskning ofta benämnd för den socialdemokratiska välfärdsstaten, är byggd på ambitionen att forma ett omfattande socialt medborgarskap som bygger på sociala rättigheter. Detta för att tillförsäkra ekonomisk trygghet och universella lösningar såväl som samma status bland medborgare, oavsett den enskildes socio-ekonomiska bakgrund. Det sociala medborgarskapet förankras i två grundläggande rättigheter: rättigheten till ekonomiskt bistånd (som brukaren förväntas göra allt för att inte använda den) och rättigheten till skolutbildning (en rättighet som brukaren inte får tacka nej till eftersom rättigheten till skolutbildning på grundskolenivå är en plikt, i praktiken även på gymnasial nivå).

Men vad är brukarens position i den välutvecklade svenska välfärdsstaten? I detta paper fokuseras endast rättigheten till ekonomiskt bistånd. I min forskning har jag ringat in inbyggda problem på systemnivå, med andra ord, jag drar slutsatsen att det är fel på systemen, ej på socialarbetarna. Vid en närmare granskning visar det sig att den sociala rättigheten till ekonomiskt bistånd inte utgör en rättighet, inte i meningen av en medborgerlig rättighet förankrad i formella principer som ämnar garantera likvärdighet, förutsebarhet samt formell rättstrygghet (lagprecisering, utkrävbarhet och uttvingbarhet). Dessutom brukaren har rätt till att ansöka om ekonomiskt bistånd vilket inte är detsamma som att erhålla understöd. Vidare, rättigheten till ekonomiskt bistånd, såsom den lyfts fram i Socialtjänstlagen och förtydligas i dess förarbeten, reproducerar fattigvårdslogiken med rötter som sträcker sig till 1300-talet: (i) lokal

tillämpning av rättigheten genom att stödja kommunens egna fattiga, (ii) kategorisera brukarna som söker ekonomiskt bistånd för att skilja förtjänta från oförtjänta understöd, (iii) rättigheten avgörs utifrån ett stort lokalt tolkningsutrymme som möjliggör godtycklighet för att avgöra den enskildes faktiska nöd och beredskap att bli självförsörjande samt (iv) konfiskera den civila rättigheten att äga vilket gäller även partnern. Som det framkommer, är brukarens faktiska inflytande prekärt i ett system som utgår från en strikt och stigmatiserande behovsprövning som konfiskerar den civila rättigheten att äga.

Den som uppbär ekonomiskt bistånd ska delta i anvisad åtgärd inom ramen för den arbetsmarknadspolitik som bedrivs på lokal nivå. Forskningen om aktivering av arbetslösa försörjningsstödstagare på lokal nivå visar att kommunala arbetsmarknadsåtgärder handlar många gånger om ad-hoc insatser utan tydliga mål och av låg kvalitet i förhållande till vad som bedöms vara kompetenshöjande verksamhet. Kommunala arbetsmarknadsåtgärder bedrivs i flera fall som aktivering för aktiveringens egen skull och följer en lokalpräglad moralisering om aktivering, disciplinering, individualisering och sanktioner. Aktivering pressas fram även utan beaktande av strukturella orsaker och oberoende av den enskildes önskemål, problem och behov samt oavsett insatsernas effekter. Brukarens faktiska inflytande är nästan obetydligt, ifall insatsen inte överensstämmer med brukarens önskemål. Brukaren kan tacka nej till att delta i kommunala arbetsmarknadsåtgärder men då blir konsekvensen att fortsatt försörjningsstöd vägras eller nedsätts. ●

**Johan Billsten och Ylva Bendrix**

JOHAN BILLSTEN, DOKTORAND I PSYKOLOGI

YLVA BENDERIX, DOKTOR I VÅRDVETENSKAP

LINNÉUNIVERSITETET VÄXJÖ

*johan.billsten@lnu.se**ylva.bendrix@lnu.se*

Johan Billsten och Ylva Bendrix  
(2019). Artikel i Nordic Social  
Work Research

## **Artikel i Nordic Social Work Research: Implementation of user organizations in Swedish health care and social services for persons with substance use disorder**

### **ABSTRACT Background:**

In Sweden, the National Guidelines for Substance Abuse Treatment includes new recommendations concerning integrating a user perspective. From 2009 to 2014, the Swedish National Board of Health and Welfare supported and financed the development of organizations serving regional users. The programme was evaluated, and the results showed a development of user influence in substance use treatment services in 20 out of 21 regions by 2014. The implementation of user organizations' influence was evaluated in 2018 for this follow-up study. Aim: The aim of this four-year follow-up study was to evaluate whether user organizations continued existing once national support ended, and whether their influence in social services and health care, at both organizational and individual levels had been implemented. Method: A questionnaire was dispatched to 20 regional user organizations. It included information and questions focused on their situation, and on participants' experiences of the influence of user organizations in health care and social service. Results: The results obtained from the questionnaire show that 14 out of 20 user organizations still existed and reported a developed influence in social services and health care at organizational and individual levels. National support was perceived as necessary for the ongoing development of user organizations and to continue increasing their influence. Conclusions: Support at the national level initiated the development of user influence in Sweden, which has increased at both organizational and individual levels in the context of social services, as well as in health care for persons with substance use disorders.

### **Conclusions**

Users' influence in social services and health care increased during the period when the user organizations were receiving financial support from the Swedish government. The conclusions are based on a four-year follow-up study, conducted in 2018 and is based on the responding user organizations. According to the majority of the



responding user organizations, user influence has increased during the past four years. There have also been improvements in responses from the social services and health care sectors, and an increased number of invitations from consultation groups to user organizations. Despite four years without receiving financial support from the Swedish Government, user organizations have nonetheless been implemented, and they remain active in fifteen out of Sweden's twenty-one regions. The responses described users becoming more involved at an individual level, since the organizations have started to carry out user audits in the social services and health care systems. Evaluations by user organizations using user audits were developed successively between 2014 and 2018, and took place more frequently in 2018 than in 2014. One difficulty for user organizations has been organizational cohesion. Problems such as financial support and finding people who are able and willing to devote their time to this type of work are two factors that have had an impact in this regard.

#### **Future research**

To increase knowledge of common effects and results in terms of substance use treatment in Swedish social services and health care systems, the following studies need to be carried out.

– Continued follow-up of user organizations' experiences of influence on treatment, success factors, and obstacles within substance use treatment in health care and social services. – Qualitative interviews with user organization staff, representatives of user organizations within steering groups, and inpatients and outpatients who are in attendance. – A questionnaire focused on users' influence, provided to staff at various treatment units in social services and health care institutions, which may include participation in locally developed policy programmes. – Qualitative interviews with heads of steering groups and local politicians in health care and social services about their attitudes and future goals in terms of including user representatives as participants in policy programmes. – Quantitative studies, national or regional, conducted in both social service and health care. The data collection could be conducted by using a survey distributed to as many users as possible. Example of questions to the users: – Are you a member of a user organization? – Do you participate in decisions concerning your own treatment? – Have you participated in the development of clinical guidelines? – Have you been working as a peer support specialist in health care? – Have you participated in education for professionals? – Have you been involved in evaluations like user audits? ●

**Ylva Benderix**

DOKTOR I VÅRDVETENSKAP  
 LINNÉUNIVERSITETET VÄXJÖ  
 ylva.benderix@lnu.se



Ylva Benderix, Linné-  
 universitetet, Växjö

## Förslag på framtida forskning om brukarinflytande

Frågor rörande brukarinflytande och brukarmakt, empowerment har varit aktuella från och till i Sverige sedan 1970-talet då patient-brukarperspektiv aktualiserades av en ideologisk debatt (Börjesson och Karlsson, 2011). Frågan om brukarinflytande och brukarmakt väcktes inte bara i Norden utan även i länder som USA då Sherry Arnstein 1969 skrev sin artikel "*The ladder of citizen participation*" som sedan dess beskrivits som a touchstone for policy makers and practitioners promoting user involvement in different areas of society (Tritter och McCallum, 2006). På den här tiden fokuserade man dels på medborgarperspektivet men också på specifikt utsatta grupper som till exempel patienter som var inlagda på de stora mentalsjukhusen, och sociologen Goffmans bok *Stigma*, den avvikandes roll och identitet, (1963) fick stor genomslagskraft. Sedan dess har brukarinflytande, service user involvement, SUI, lyfts fram i många strategiska planer inom hälso- och sjukvård och socialt arbete (Laitila, Nikkonen och Pietilä, 2011), men tyvärr har man inte alltid lyckats att uppnå målet "Brukarinflytande" (Borg, Karlsson och Kim, 2009).

### Varför behövs det mer forskning?

#### Aktuell forskning som författaren deltar i

En 4 årsuppföljning med enkät till samtliga Brukarorganisationer inom området Missbruk och beroende har genomförts. I resultatet framkom att 14 av 20 län fortfarande har kvar ett brukarråd (beskriv vad – till exempel regionalt brukarråd för missbruks/beroendefrågor som samlar flera aktuella brukarorganisationer) samt att man generellt upplever att man som representant för brukarorganisationen blivit mera delaktig, blivit mera efterfrågad och därmed fått mera inflytande på en organisatorisk nivå, både inom hälso- och sjukvård och inom socialt arbete. Brukarorganisationernas medlemmar har också genomfört Brukarrevisioner med inlagda klienter inom olika verksamheter, då de inskrivna

klienterna har fått möjlighet att beskriva sina erfarenheter av vård och behandling och hur de upplevt delaktighet och inflytande i beslut som rör sin egen vård och behandling.

### **Förslag på fortsatt forskning om Brukarinflytande:**

1. Replicera, upprepa studien om Brukarorganisationers erfarenhet av delaktighet och inflytande både inom Hälso och sjukvård och Socialt arbete på en organisatorisk nivå. Fokus på framgångsfaktorer och hinder ( Billsten & Benderix, 2019)
2. En kvantitativ, enkätstudie med frågor till brukare som idag deltar i vård, stöd eller behandlingsinsatser. Följande frågor kan ingå (i enkät):
  1. Om man tillhör någon brukarorganisation?
  2. Om man deltagit eller deltar i beslut som rör ens egen vård, behandling eller stödinsats?
  3. Om man blivit erbjuden att bjuda in anhöriga till behandlingssamtal?
  4. Om man tidigare eller nu deltar i någon form av sk kamratstöd?
  5. Om man deltagit i någon form av utbildning/psykoedukation under vårdtiden eller tidigare.
  6. Om man deltagit i samverkan där personal och brukare diskuterat framtida planering.
  7. Om man deltagit i utvecklingen av tex kliniska riktlinjer, verksamhetsutveckling etc.
  8. Om man själv genomfört någon brukarrevision eller blivit intervjuad av någon tidigare patient/brukare som en del i en utvärdering-brukarrevision?
  9. Kvalitativa intervjuer med Brukarorganisationer, behandlingspersonal, representanter för styrgrupper och deltagande representanter för brukarorganisationer.
  10. Kvalitativa intervjuer med beslutsfattande politiker samt ordföranden i styrgrupper om attityder och framtida mål gällande brukarinflytande inom vård och socialt arbete, utifrån gällande policy program. Fokus även här på hinder och framgångsfaktorer. ●

## **Irène Josephson**

FILOSOFIE DOKTOR

*irene.josephson@rjl.se*

Mina intresseområden handlar om interaktion och mellanmännsliga relationer, främst inflytande och delaktighet på olika systemnivåer. Jag inledde min forskningsbana i hälso- och sjukvårdskontext, men har efter disputation i handikappvetenskap år 2013 enbart forskat inom socialtjänstens verksamhetsområde, inom fälten missbruk, barn och unga, samt nu närmast framöver ekonomiskt bistånd. De forskningsprojekt jag deltar i genomförs praktisknära och har tvärvetenskapliga ansatser.

Forskningsprojekten hör metodologiskt hemma inom aktionsforskning, det vill säga forskningen bedrivs tillsammans med praktiken och de personer praktiken är till för. Delstudier följer dels vad som sker i praktiken och dels dess utfall. Min kunskap vilar på kvalitativa metoder, såsom intervjuer i fokusgrupp respektive individuellt, samt innehålls-, tematiska och diskursiva analyser. Därför samarbetar jag med andra forskare som är kunnig i kvantitativa analyser och andra teoretiska kunskapsområden för att både förstå och förklara hur en verksamhet fungerar.

### **Aktuella forskningsprojekt**

– **Familjeorienterade insatser** i familjer med missbruksproblem (FIFA) var ett 3-årigt kombinerat forsknings- och utvecklingsprojekt som genomfördes 2015-2017, med finansiering av Folkhälsomyndigheten. Projektet genomfördes i form av Experience-Based Co-Design (EBCD) tillsammans med personal och brukare i tre kommuner i Region Jönköpings län. Idén bakom projektet var att goda familjerelationer bidrar till tryggare uppväxt, med bättre hälsa och framtidsutsikter för barnen. I korthet visar resultatet att projektet ledde till ändrad norm avseende brukarinflytande samt att de prioriterade förändringarna grundades på brukares synpunkter. Två artiklar är på gång.

– **Brukarstyrd brukarrevison.** För några år sedan pekade brukarföreningen i Region Jönköpings län ut ett kunskapsgap avseende vad en brukarstyrd brukarrevison egentligen leder till i beställande verksamhet. Efter samråd med Verdandi gjordes några försök att få forskningsmedel för en vetenskaplig studie. Hittills har forskargruppens (samarbete med Maria Bennich, Örebro universitet, och Magnus Karlsson, Linnéuniversitetet Växjö) ansträngningar resulterat i en pilotstudie finansierad av FORSS. Data (dokument och intervju) är insamlad och analyserad. Ett artikelmanus är under bearbetning.

– **Föräldrar på avstånd**, är arbetsnamnet på ett treårigt forskningsprojekt som finansieras av Forte 2018-2021. Projektet som sker i samarbete med Anna Melke, Göteborgsregionen, Therese Wissö, Göteborgs universitet, och sju kommuner i Göteborgsregionen och Region Jönköpings län bedrivs som aktionsforskning och fokuserar på att utveckla stödet till föräldrar vars barn bor i familjehem eller på institution. Tidigare studier visar att stödet till föräldrar är undermåligt. Idén bakom projektet är att barn mår bättre under placeringen, när de vet att föräldrarna får ett bra stöd. Hittills är drygt 50 socialarbetare och drygt 30 föräldrar intervjuade, och förbättringsarbete pågår i alla deltagande kommuner. November 2019 sprids preliminära resultat via regionala konferenser.

– **Identiteter, inflytande och inkludering**, är kortnamnet på en praktisknära forskartjänst som jag tilldelades i årets Forte-utlysning. Projektet som startar 2019-2021 pågår under tre år och rekrytering av deltagande verksamheter i Region Jönköpings län har inletts. Även detta är ett aktionsforskningsprojekt som avser att tillsammans med ledning, personal och klienter undersöka praktiken "Ekonomiskt bistånd", med fokus på vad som sker som en följd av pågående satsning omfattande: i) det nyligen avslutade "erkännandeprojekt"; ii) den brukarstyrda brukarrevison som genomförs år 2019 på regional nivå; samt iii) det nyligen implementerade utredningsstödet MIX. Även här samarbetar jag med forskare grundade inom antropologi, sociologi, statsvetenskap och förbättringsvetenskap. I en referensgrupp finns forskare med kompetens inom ekonomiskt bistånd. ●

## Amanda Jones

DOKTORAND VÅRDVETENSKAP

HÖGSKOLAN DALARNA

[aje@du.se](mailto:aje@du.se)

Såväl internationellt som nationellt har brukare setts som passiva mottagare av vård medan de professionella har ansetts vara experterna (Hedberg & Nygårdh, 2018). Denna historiska och paternalistiska syn på brukare har avtagit sedan mitten av 1900-talet och brukares autonomi, självbestämmande och rätt till delaktighet och inflytande i beslutsprocessen har betonats (Eldh & Winblad, 2018) samt lagstads-gats i både hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30) och socialtjänstlagen (SFS 2001:453). Det saknas dock konsensus kring synen på vad brukardelaktighet egentligen innebär och hur det kan förstås (Levin, 2012; Sahlsten, Larsson, Sjöström, & Plos, 2008). Vad gäller både personer med psykisk ohälsa och personer med missbruksproblematik visar dock tidigare forskning på att de ofta inte ges en reell möjlighet till delaktighet (Bee, Price, Baker, & Lovell, 2015; Harris & McElrath, 2012; SOU, 2011:35). Brukare med samsjuklighet av missbruksproblematik och psykisk ohälsa har i en kvalitativ studie vittnat om att de möter en paternalistisk syn och negativa attityder från professionella samt att förmågan att vara delaktig ifrågasätts. Brukare med denna samsjuklighet besitter dock en djup erfarenhetsbaserad kunskap som behöver tas tillvara på i beslutsfattande och vid planering av insatser, Laitila, Nikkonen, and Pietilä (2011). Det är dock viktigt att brukare får rätt stöd för att vara delaktiga i beslutsprocessen. Ett sätt som brukardelaktighet kan främjas på är genom en metod som heter delat beslutsfattande (DBF) (Socialstyrelsen, 2012). Av tidigare forskning framkommer positiva effekter av brukardelaktighet och inflytande både inom missbruksområdet och psykiatrisk vård och omsorg sedan det leder till till exempel ökad nöjdhet med vården (Brener, Resnick, Ellard, Treloar, & Bryant, 2009; Storbjörk, Christophs, Samuelsson, & Milander Yazdanpanah, 2016). Vad gäller effektivitet och resultat är resultaten tvetydiga (Storbjörk et al., 2016) men tendensen är att brukardelaktighet och inflytande har en positiv effekt på behandlingsresultatet (Swift & Callahan, 2009). Det finns även evidens för att brukarinflytande i planerande av insatser har en positiv effekt gällande måluppfyllelse (Brener et al., 2009). För brukare med beroendeproblematik och psykisk ohälsa har delaktighet genom DBF i en studie lett till en minskning av psykiatriska symptom och minskad drogkonsumtion (Joosten, de Jong, de Weert-van Oene, Sensky, & van der Staak, 2009).

Det saknas idag kunskap om hur personer med ovannämnda samsjuklighet ser på delaktighet och vad det innebär för dem. Vidare saknas kunskap om hur delaktigheten är implementerad i praktiken och hur denna kan stärkas. Föreliggande avhandling syftar således till att undersöka delaktighet i kontakten med socialtjänsten gällande personer som har en samsjuklighet. Den första studien syftar till att förklara och förstå begreppet delaktighet utifrån ett brukarperspektiv samt undersöka hur de ser på sin möjlighet att vara delaktiga. Andra delstudien syftar till att undersöka hur delaktighet kan te sig i praktiken genom att observera SIP-möten, dvs möten där brukare träffar personal från socialtjänsten och hälso- och sjukvården. Efter observationen kommer intervjuer att ske med brukare och den ansvariga i personalen (individuella intervjuer) för att undersöka respektives upplevelser av mötet med fokus på delaktighet. Fjärde studien är en kvantitativ studie där brukare och personal kommer att fylla i mätinstrument gällande till exempel personalens tilltro till brukares beslutsförmåga och allmänt välbefinnande hos brukarna vid baslinje och 6 månader senare för att undersöka effekten av införandet av DBF. ●

**Referenser:** Bee, P., Price, O., Baker, J., & Lovell, K. (2015). Systematic synthesis of barriers and facilitators to service user-led care planning. *British Journal of Psychiatry*, 207(2), 104-114. doi:10.1192/bjp.bp.114.152447

Brener, L., Resnick, I., Ellard, J., Treloar, C., & Bryant, J. (2009). Exploring the role of consumer participation in drug treatment. *Drug and Alcohol Dependence*, 105(1), 172-175. doi:https://doi.org/10.1016/j.drugalcdep.2009.06.016

Eldh, A. C., & Winblad, U. (2018). Patientdelaktighet - : dåtid, nutid och framtid. In E. Ann Catrine (Ed.), *Delaktighet och patientmedverkan*. Lund: Studentlitteratur.

Harris, J., & McElrath, K. (2012). Methadone as Social Control: Institutionalized Stigma and the Prospect of Recovery. *Qualitative Health Research*, 22(6), 810-824. doi:10.1177/1049732311432718

Hedberg, B., & Nygårdh, A. (2018). Patientdelaktighet och medverkan hos vuxna med fysisk ohälsa. In E. Ann Catrine (Ed.), *Delaktighet och patientmedverkan* (pp. 107-138). Lund: Studentlitteratur AB.

Joosten, E., de Jong, C., de Weert-van Oene, G., Sensky, T., & van der Staak, C. (2009). Shared decision-making reduces drug use and psychiatric severity in substance-dependent patients. *Psychotherapy and psychosomatics*, 78(4), 245.

Laitila, M., Nikkonen, M., & Pietilä, A.-M. (2011). Involvement in mental health and substance abuse work: conceptions of service users. *Nursing research and practice*, 2011.

Levin, L. (2012). Towards a revised definition of client collaboration: the knowledge-power-politics triad. *Journal of Social Work Practice*, 26(2), 181-195. doi:10.1080/02650533.2010.545121

Sahlsten, M. J. M., Larsson, I. E., Sjöström, B., & Plos, K. A. E. (2008). An Analysis of the Concept of Patient Participation. *Nursing Forum*, 43(1), 2-11. doi:10.1111/j.1744-6198.2008.00090.x

SFS (2001:453). Socialtjänstlagen. Stockholm: Socialdepartementet

SFS (2017:30). Hälso- och sjukvårdslagen. Stockholm: Socialdepartementet.

Socialstyrelsen. (2012). Shared decision making- en introduktion till delat beslutsfattande inom psykiatrisk vård. Retrieved from <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2012-6-52.pdf>.

SOU. (2011:35). Bättre insatser vid missbruk och beroende : individen, kunskapen och ansvaret : slutbetänkande. Vol. 1, [Missbruksutredningens förslag]. Stockholm: Fritze.

Storbjörk, J., Christophs, I., Samuelsson, E., & Milander Yazdanpanah, S. (2016). A study of service user involvement in practice in the Swedish substance abuse treatment system [Elektronisk resurs] Methods, participants, and outcomes. Stockholm.

Swift, J. K., & Callahan, J. L. (2009). The impact of client treatment preferences on outcome: a meta-analysis. *Journal of clinical psychology*, 65(4), 368-381. doi:10.1002/jclp.20553

## **Lotta Borg Skoglund**

MED DR, ÖVERLÄKARE PSYKIATRI  
*info@smartpsykiatri.se*

## **STIGMA-projektet, Brukarperspektiv vid ADHD och samsjuklighet**

Lotta Borg Skoglund är specialist i allmänmedicin och psykiatri och verksam som forskare vid Karolinska Institutet. Lotta disputerade 2015 på en avhandling om samsjuklighet mellan ADHD och beroendeproblematik och fokuserar efter detta på samsjuklighet och preventiva insatser hos ungdomar och vuxna, främst vid epidemiologisk registerforskning. Hon driver utöver sin epidemiologiska forskning flera kliniska forskningsprojekt inklusive ett internationellt forskningssamarbete som undersöker upplevelser av negativ särbehandling (stigmatisering) till följd av olika psykiatriska diagnoser inklusive missbruk och beroende - STIGMA-projektet. STIGMA-projektet syftar till att kartlägga brukarperspektivet vid olika psykiatriska diagnoser med särskilt fokus på ADHD och beroendetillstånd.

### **Bakgrund**

ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder) är en medfödd, neuropsykiatrisk funktionsnedsättning som kännetecknas av funktionsnedsättande symptom på opppmärksamhet, impulsivitet och hyperaktivitet. ADHD är en av de mest frekvent förekommande psykiatriska diagnoserna med en prevalens på mellan fem och sju procent hos barn och cirka tre procent bland vuxna. Personer med ADHD löper genom livet hög risk för att även drabbas av psykiatrisk samsjuklighet och beroendetillstånd. Dessutom kantas dessa personers liv regelmässigt av kognitiva och sociala problem, vilket ofta leder till nedsatt livskvalitet och sjunkande självkänsla till följd av misslyckanden i skola och arbetsliv, och friktionsfyllda sociala kontakter och kärleksrelationer.

Stigmatisering ses som ett modifierbart men varaktigt och kulturellt format miljörelaterat fenomen som kan uppstå om en person eller en grupp människor tillskrivs ofördelaktiga egenskaper, personlighetsdrag och/eller beteenden grundat på felaktiga eller överdrivna föreställningar baserade på nedvärderande stereotyper. I litteraturen beskrivs olika former av stigmatisering där "social stigmatisering" syftar på när en större grupp i samförstånd accepterar nedvärderande stereotyper om individer från andra grupper som anses vara avvikande utifrån fysiska, beteendemässiga eller andra inneboende egenskaper. Både symptom på psykiska diagnoser och den etikett som detta lidande innebär ökar individens risk att hamna utanför samhället och bli offer för social stigmatisering. Detta utanförskap kan vidare leda till "självstigmatisering" vilket avser individens internalisering av en "ny, försämrad identitet", som kan ha en mycket negativ inverkan på sociala interaktioner och livskvalitet.

## Syfte och frågeställning

Den aktuella studien undersöker olika aspekter av självstigmatisering bland barn, ungdomar och vuxna diagnostiserade med ADHD och beroendetillstånd. Resultaten jämförs med både odiagnostiserade individer och patienter med andra psykiatriska diagnoser. Syftet är att fylla kunskapsluckor kring hur personer med ADHD, beroendetillstånd och andra psykiatriska diagnoser upplever stigmatisering, samt om olika symptomtyttringar och konsekvenser av dessa upplevs olika stigmatiserande. Denna kunskap är värdefull för framtida utveckling av mer individanpassade preventions- och stödsatser och mer effektiva behandlingsmetoder.

## Design, urval och metod

Individer som genomgått en neuropsykiatrisk utredning eller är aktuella på de kliniker och mottagningar som ingår i studien och som haft en psykiatrisk diagnos i mer än tolv månader rekryteras genom sin fasta vårdkontakt. Odiagnostiserade kontroller rekryteras genom geografiskt matchade skolor, universitet och arbetsplatser. Alla deltagare fyller i studieenkäten, plus inledande frågor om demografiska och personliga egenskaper. Deltagarna ur ADHD-gruppen fyller även i självskattningsformulär gällande ADHD-symptomens svårighetsgrad (ASRS och SWAN-skalorna med 18 frågor vardera).

Detta är en observationell studie med så kallad kvasiexperimentell design där vi undersöker självstigmatiseringen med ett standardiserat formulär om 70 frågor. Deltagarnas demografiska information och stigmatiseringsvärden analyseras genom beskrivande statistik. Medelvärden och standardavvikelse för gruppen beräknas för det totala värdet på stigmatiseringstestet, liksom för fem definierade underskalor (öppenhet, självbild, social utfrysning, pålitlighet, medicinering och framtid). Resultaten presenteras för patienter med psykiatriska diagnoser (separat för varje åldersgrupp) och den odiagnostiserade kontrollgruppen. Parametrisk statistik (till exempel MANOVA för multivariata jämförelser, ANOVA för univariata jämförelser, med Tukey HSD post hoc-tester för parvisa jämförelser) används efter att grundläggande antaganden om normalitet, varianshomogenitet och oberoende konstaterats. Icke-parametrisk statistik, Kruskal-Wallis-test med Mann-Whitney post hoc-tester används om dessa antaganden inte uppfylls. Bonferronimetoden används för att korrigera för ansamling av alfa-fel vid upprepade tester. Utöver att testa för signifikans kommer effektstorlekar (Cohen's d) att beräknas för att ange styrkan i de aktuella fynden.

## Klinisk relevans

Sammanfattningsvis vet vi i dagsläget relativt lite om hur känslan av att vara annorlunda påverkar personer som lever med psykiatriska diagnoser såsom ADHD och beroendetillstånd. Med andra ord i vilken mån de upplever självstigmatisering. Detta är viktigt att utforska vidare eftersom känslan av stigmatisering troligen påverkar en persons välbefinnande. Stigmatisering kopplad till psykiatriska tillstånd riskerar att påverka både behandlingsföljsamhet och behandlingseffektivitet negativt vilket ofta leder till att man undviker eller skjuter upp tankar på att söka vård för behandlingsbara tillstånd. Upplevelser av stigmatisering sänker människors självförtroende och självupplevda förmåga till förändring. Dessutom visar aktuell forskning tecken på försämring i de psykiatriska symptomen som en reaktion på internaliserad självstigmatisering och förväntad offentlig förödmjukelse. ●

**Tove Janarv**

DOKTORAND, UMEÅ UNIVERSITET

tove.janarv@umu.se

**DEAL*****Delat beslutsfattande - att stärka delaktighet och autonomi för heldygnsvårdade psykiatripatienter***

Patientlagen öppnar dörren för nya roller och kräver att patienten får information och vara delaktig i beslutsprocessen. Läkaren ska informera om olika behandlingsalternativ och deras för- och nackdelar. Patienter i psykiatrin erfar att de inte får information, att de inte blir lyssnade på och att de inte är med i beslutsfattande. Runt hälften av personer med schizofrenidiagnos avbryter ordinerad medicinering, vilket antyder en svårighet med hållbara överenskommelser mellan patient och läkare.

Delat beslutsfattande (Shared Decision Making) är en metod som ger förhoppning om ökad delaktighet för patienter. Metoden har tre huvudsakliga steg:

1. Att uppmärksamma valmöjligheten i samtalet.
2. Att diskutera de möjliga alternativen.
3. Att genomföra beslutssamtalet.

Metoden är skenbart enkel. Den är lättbegriplig i teorin och svår att genomföra i praktiken. Några studier rör delat beslutsfattande inom psykiatrisk vård. Få inkluderar dock tvångsvårdade patienter. Resultaten visar att patienterna blir bättre informerade, upplever mindre osäkerhet om vad beslutet innebär, känner ökat engagemang och empowerment. Dessutom ligger besluten närmre kliniska riktlinjer. Men delat beslutsfattande har inte hittills kunnat visa på minskade symtom eller mindre vårdutnyttjande. Delat beslutsfattande är ett rekommenderat arbetssätt i nationella riktlinjer för schizofreni med hög prioritet. Psykiatrin är i behov av genomförbara metoder som kan öka delaktighet i beslutsfattande, därför genomförs denna studie om delat beslutsfattande. Syftet med studien är att utvärdera delat beslutsfattande i psykiatrisk heldygnsvård både kvalitativt och kvantitativt med avseende på upplevd delaktighet samt med kliniska utfallsmått som bland annat tid till nästa slutenvårdstillfälle, antal dygn under tvångsvård och genomförda återbesök i öppenvården. Inför en planerad randomiserad studie gjordes en pilotstudie gällande heldygnsvårdade patienter i psykiatri. Forskningspersonerna inkluderades efter informerat samtycke och fick antingen delat beslutsfattande eller vård som vanligt. Gruppen som fick delat beslutsfattande erbjöds hjälp av en beslutsguide att gå i genom olika alternativ inför utskrivningen. För- och nackdelar, samt värderingar av alternativen utifrån patientens, närståendes och läkarens perspektiv gick igenom. Patientens upplevda delaktighet mättes innan och efter utskrivningsplaneringen med hjälp av enkäter.

Under 2017-2018 genomfördes pilotstudien och inkluderade 154 studiedeltagare från psykosavdelningar på Psykiatri Nordväst och Psykiatri Södra i Stockholm. Runt 70% av studiedeltagarna vårdades enligt tvångsvårdslagen LPT. 102 patienter ingick i kontrollgruppen och av dem har 52 genomfört samtliga enkäter. 52 patienter ingick i interventionsgruppen och av dem fick 23 personer interventionen och fyllde i samtliga enkäter. Endast två studiedeltagare hoppade av interventionen. Efter fokusgruppsamtal med 12 av de läkare som ingick i pilotstudien så framgick det att läkarna ifrågasatte om patienternas kognitiva förmåga var tillräcklig för att aktivt delta i beslutssamtal, samt att vårdens organisation inte var anpassad för delat beslutsfattande vilket både visades i det stora bortfallet och i läkarnas fokusgruppsintervjuer. Resultaten från pilotstudien pekar på att upplevd delaktighet kan öka vid delat beslutsfattande mätt med enkäten Dyadic OPTION. Pilotstudien visar med tydlighet att studiedeltagarna är motiverade och kan delta i studiens alla delar samt att delat beslutsfattande är möjligt även inom ramen för vård enligt LPT. ●



**Erik Eriksson**

DOKTOR I SOCIALT ARBETE,  
LINKÖPINGS UNIVERSITET  
*erik.m.eriksson@liu.se*

**Den egna erfarenhetens marknad*****Om brukarinflytande och kommodifieringen av individers erfarenhet av psykisk ohälsa***

*Sociologisk Forskning, årgång 56, nr 2, sid 85-109, svensk sammanfattning*

Den sentida forskningen om brukarinflytande inom välfärdsarbete framhåller två förändringstendenser, där inflytandearbetet tycks bli allt mer individualiserat och drivet av marknadslogiker. I artikeln undersöks hur dessa två tendenser tar sig uttryck i det praktiska arbetet med brukarinflytande. Analysen utgår från en etnografisk studie av hur brukarinflytandearbete genomfördes inom en psykiatrisk förvaltning, och använder kommodifiering (varublivande) som huvudsakligt teoretiskt begrepp. Genom artikeln beskrivs hur det offentliga brukarinflytandearbetet tar formen av en marknad, där enskilda patienter och tidigare patienters erfarenheter och berättelser om psykisk ohälsa och psykiatrisk behandling kan köpas och säljas som en vara. Individualiseringstendensen blir här tydlig genom ett ökande intresse för enskilda individers vittnesmål, snarare än kollektiva erfarenheter och brukarföreningarnas perspektiv. Ett vanligt sätt att bedriva inflytandearbete blir alltså att som enskild individ förmedla sin berättelse till anställda genom olika former av utbildningar och kompetenshöjande insatser. Regelmässigt får de som deltar också arvode av psykiatrin för sin insats, vilket framhåller att det skapas en marknad för att sälja sin berättelse till psykiatrin. Analysen pekar dock på att det inte är alla berättelser som är gångbara som vara inom psykiatrin. Snarare är det en specifik och tillrättalagd berättelse som "passar in" inom psykiatrin som är möjlig att saluföra. På detta sätt kan man säga att brukarnas röst, och deras berättelser, styrs av den efterfrågan som finns på marknaden.

Men det är inte bara erfarenheter i form av enskilda berättelser som blir en vara på brukarinflytandets erfarenhetsmarknad. Även relationen mellan det offentliga och brukarrörelsen organiseras allt mer utifrån marknadslogiker, där brukarföreningar säljer olika former av tjänster till det offentliga, för att därigenom bidra med sitt perspektiv. Dessa tjänster kan vara allt ifrån att anordna självhjälpsgrupper, handleda personalgrupper och anordna utbildningar, till att genomföra brukardrivna utvärderingar eller utföra behandlingsverksamhet på upphandling. Även om andra typer av brukarinflytandearbete fortfarande är vanliga – exempelvis brukarråd och enkätundersökningar – så syns en tendens där brukarinflytandet rör sig från ett demokratiideal mot ett så kallat "co-production ideal". Medan demokratiidealet bygger på att möjliggöra för brukargruppen att påverka genom medbestämmande och att göra sin röst hörd, handlar det nya perspektivet om att brukare utövar inflytande genom att aktivt delta i verksamhetens interna arbete.

När brukarinflytandearbete i allt större utsträckning bedrivs utifrån en marknadslogik där enskilda brukare, liksom brukarföreningarna, säljer sina tjänster till det offentliga skapar det förändrade förutsättningarna för att påverka och en förskjutning i relationen mellan aktörerna. Inflytandearbetet rör sig från att vara en ideell demokratisk handling mot att bli ett (löne)arbete som genomförs på uppdrag av det offentliga. Denna fråga problematiseras i artikelns avslutande diskussion. När de brukarrepresentanter som ska utöva inflytande närmar sig ett anställningsförhållande i relation till det offentliga riskerar deras oberoende position att kompromissas och deras kritiska synpunkter kan

trubbas av. Det ligger närmare till hands att jobba i linje med organisationens logik som en medarbetare och "samarbetspartner". En tänkbar konsekvens av kommodifieringen av den egna erfarenheten är alltså att enskilda brukarrepresentanter och brukarrörelsen börjar agera mer som en underleverantör av egna erfarenheter och tjänster baserade på denna erfarenhet, istället för att agera som en oberoende röstbärande och kritisk granskare.

Den utveckling inom brukarinflytandearbetet som artikeln lyfter fram kan ses som ett barn av sin (sam)tid, där marknadslogiker och kommodifiering av sociala företeelser blir allt mer dominerande i samhället. I en sådan kontext kan det offentliga arvodering av brukarrepresentanter ses som ett tveeggat svärd. Samtidigt som artikeln lyfter fram att kommodifieringen riskerar att omforma brukarinflytandearbetet och brukarrörelsen på ett sätt som gör att brukarnas möjligheter att skapa förändring utifrån en fristående agenda försämras, kan arvodering vara det enda sättet att hitta tillräckligt många brukarrepresentanter som kan eller vill delta. Med tanke på de höga förväntningar som finns inom den offentliga välfärden på att jobba med brukarinflytande kan det i många fall vara svårt att hitta tillräckligt många brukarrepresentanter som är villiga att jobba ideellt med detta arbete.<sup>1)</sup> Dessutom har brukarrörelsen lyft fram att arvodering är viktigt eftersom det kan öka representanternas legitimitet och skicka signaler om att man tar brukarnas perspektiv på allvar. En central fråga blir då hur brukarna arvoderas, och för vilket arbete. Om enskilda brukare arvoderas för sin insats direkt av det offentliga riskerar det att underminera brukarrörelsen eftersom incitamenten att göra sin röst hörd genom att engagera sig kollektivt minskar. Och om de individer som engageras inte är knutna till brukarrörelsen minskar samtidigt också deras representativitet och koppling till en fristående idébas byggd på brukares kollektiva erfarenheter.

Att engagera enskilda brukare kan vara relevant i vissa sammanhang, framförallt på lägre nivå i organisationens verksamhet. Men ju högre upp i den organisatoriska strukturen inflytandearbetet äger rum, desto mer problematiskt blir det om brukarna inte representerar någon mer än sig själva och sitt eget perspektiv. Ett alternativ för att undvika detta skulle kunna vara att brukarrepresentanterna regelmässigt arvoderades av brukarrörelsen och inte direkt av det offentliga. Men även när arvoderingen sker via en brukarförening återstår frågan om hur föreningarna finansieras. Om brukarrörelsen finansieras genom specifika uppdrag från det offentliga innebär det fortfarande en styrning av hur brukarföreningarna jobbar med inflytandearbete. De genomför sådant arbete som det offentliga är villiga att betala för. Även här riskerar alltså brukarnas självständighet och självbestämmande att kompromissas. För att upprätthålla brukarrörelsens (och brukarrepresentanternas) oberoende position och öka deras möjlighet att driva inflytandearbete på egna villkor skulle en annan finansieringsmodell vara önskvärd. Här skulle exempelvis finansiering genom medlemsavgifter och/eller allmänna föreningsbidrag kunna vara att föredra framför villkorad uppdragsfinansiering. ●

---

1) Det offentliga svårighet att bemanna brukarinflytandearbete kan dock kvarstå även när arvodering förekommer. Många brukarrepresentanter vars försörjning är beroende av socialförsäkringar vittnar om att de inkomster de har av arvodering för inflytandearbete försvårar deras utbetalning sjukersättning eller dras av som en inkomst när deras socialbidrag räknas ut. Utifrån detta kan deras insats ändå komma att uppfattas som ett ideellt engagemang eftersom det inte ökar, eller i värsta fall minskar, deras huvudsakliga inkomst.



**Vad pågår inom forskningen när det gäller brukarinflytande?**

**Den här skriften ger en kunskapssammanställning som presenterades under en forskarkonferens om brukarinflytande arrangerad av Brukarkrafts nationella resurscentrum för brukarinflytande den 19 november 2019.**

**Powerpointpresentationer och kompletterande information och material kan laddas ner från Brukarkrafts hemsida: [brukarkraft.se](http://brukarkraft.se)**

