

HÖGSKOLAN I HALMSTAD
SEKTIONEN FÖR HÄLSA OCH SAMHÄLLE

UTVÄRDERING AV FÖRSÖKSVERKSAMHET MED BRUKARINFLYTANDESAMORDNARE INOM PSYKIATRIN I HALLAND

Ove Svensson

Halmstad den 1 januari 2008

Utvärderingen är genomförd på uppdrag av Psykiatriförvaltningen i Halland och Region Halland.

INNEHÅLL

INNEHÅLL	2
SAMMANFATTNING	4
INLEDNING	6
BAKGRUND	6
UPPDRAGET TILL UTVÄRDERING	7
BEGREPP	7
<i>Empowerment</i>	7
<i>Verkligheten ur olika perspektiv</i>	8
<i>Psykisk störning och psykiska funktionshinder</i>	8
DISPOSITION AV RAPPORTEN	8
METOD	9
SYFTET MED UTVÄRDERINGEN	9
VAL AV METODER	10
<i>Intervjuer</i>	10
<i>Val av informanter</i>	10
UTVÄRDERINGENS GENOMFÖRANDE.....	11
ANALYS AV INSAMLADE DATA	12
ETISKA STÄLLNINGSTAGANDEN	12
BRUKARINFLYTANDESAMORDNING – ÖVERSIKT AV KUNSKAPSLÄGET	13
BRUKARE OCH BRUKARINFLYTANDE	13
<i>Brukarinflytandets framväxt</i>	13
<i>Kund eller brukare</i>	14
<i>Brukarinflytande på tre nivåer</i>	14
DEN NATIONELLA UTVÄRDERINGEN.....	15
INTERNATIONELLA ERFARENHETER	16
SAMMANFATTNING	18
ERFARENHETER AV BISAM FRÅN HALLAND UR SKILDA PERSPEKTIV	18
INLEDNING	18
BRUKARINFLYTANDESAMORDNARE (BISAM).....	19
<i>arbetsbeskrivning</i>	20
BRUKAR- OCH ANHÖRIGORGANISATIONER	22
<i>Brukar- och anhörigorganisationernas inflytande</i>	23
<i>Förväntningar på bisam</i>	24
<i>Resultat av bisam</i>	25
<i>Föreningarnas ekonomi en angelägenhet för bisam?</i>	26
<i>Avsaknad av tydliga arbetsuppgifter</i>	27
<i>Erfarenhet av psykiatrin som brukare – merit för bisam</i>	27
PSYKIATRIFÖRVALTNINGEN	28
<i>Avsaknad av tydliga arbetsuppgifter</i>	28
<i>Erfarenhet av psykiatrin som brukare</i>	29
<i>Resultat av bisam</i>	30
PSYKIATRIN INOM NORRA LÄNSDELEN	31
<i>Avsaknad av tydliga arbetsuppgifter</i>	31
<i>Alla brukare och anhöriga är inte organiserade</i>	31
<i>Erfarenhet av psykiatrin som brukare</i>	32
<i>Resultat av bisam</i>	32
PSYKIATRIN INOM SÖDRA LÄNSDELEN	33
<i>Erfarenhet av psykiatrin som brukare</i>	33
<i>Avsaknad av tydliga arbetsuppgifter</i>	34
<i>Resultat av bisam</i>	34

REGION HALLAND OCH LÄNETS KOMMUNER	35
<i>Resultat av bisam</i>	35
<i>Avsaknad av tydliga arbetsuppgifter</i>	36
SAMMANFATTNING	36
<i>BISAM</i>	36
<i>Brukar- och anhörigorganisationer</i>	37
<i>Psykiastriförvaltningen</i>	37
<i>Psykiastrin i norra länsdelen</i>	38
<i>Psykiastrin i södra länsdelen</i>	38
<i>Region Halland och länets kommuner</i>	39
<i>Sammanfattning</i>	39
DISKUSSION	40
INLEDNING	40
FÖRANKRING OCH GENOMSLAG.....	41
SKILDA FÖRVÄNTNINGAR	41
FRÅN FÖRSÖK TILL REGULJÄR VERKSAMHET.....	41
PERSONLIG ERFARENHET SOM KVALIFIKATIONSKRAV	42
STÖD – FÖR VEM.....	43
ORGANISATION.....	43
REFERENSER	45

SAMMANFATTNING

Utvärderingens uppmärksamhet riktas i första hand mot BISAM och den funktion för inflytande och samordning för brukare och anhöriga som prövats inom psykiatri i Halland under projektiden. Förutom två tjänster som BISAM på halvtid har en tillfällig projektorganisation byggts upp på länsnivå, med utvecklingsledarna inom psykiatri som närmast ansvariga, och med stöd av anställda ”coacher” eller mentorer.

Syftet med utvärderingen har varit att samla in erfarenheter av försöksverksamheten med BISAM och deras uppdrag, samt att värdera detta utifrån psykiatriens övergripande ambitioner och målsättningar om ökat brukarinflytande och samordning. En central frågeställning har varit i vilken grad projektet lyckats infria de mål och de ambitioner om ökat inflytande och bättre samordning som formulerades i ansökan och andra dokument? Det har handlat om att försöka belysa vad BISAM betytt för brukar- och anhörigorganisationerna, och för länets kommuner samt psykiatriverksamheten i länet. Hur ser vidare berörda parter på en eventuell permanentning av verksamheten? Vilka frågor aktualiseras om försöksverksamheten beslutas övergå till ordinarie verksamhet? Insamlingen av data har skett genom intervjuer med informanter på olika befattningar inom psykiatri och av företrädare för brukar- och anhörigorganisationer, samt med informanter på Region Halland och länets kommuner. Även utredningar, skrivelser, en nationell utvärdering av BISAM, samt ett urval av tidigare forskning och annan dokumentation har legat till grund för utvärderingen.

I utvärderingen betonas att det finns skäl att uppmärksamma anställning av brukare inom psykiatri ur ett demokratiperspektiv. Detta har ett värde i sig självt som ett inslag i demokratiseringen av psykiatri. Jämte detta övergripande motiv finns mer avgränsat rationella motiv, som hänger samman med strävanden efter att effektivisera psykiatri. Det finns informanter som påpekar att man inte får låta sig förledas av den roll som föregångslän som Halland har när det gäller brukarinflytande. Inför besluten om en etablering av BISAM i länet bör, påpekar man, nyttan med verksamheten vägas mot kostnaderna.

Det är uppenbart att försöksverksamheten med BISAM tagits väl emot inom alla nivåer av psykiatri och att den accepterats av brukar- och anhörigorganisationer. I stort sett samtliga informanter har under utvärderingen på en direkt fråga uttalat sig för en fortsättning av verksamheten med BISAM. Den positiva inställningen beror inte bara av försöksverksamheten med BISAM. Den har också sin grund i att många inom psykiatri sedan tidigare har gjort positiva erfarenheter av försök med brukarinflytande. Det saknas dock inte kritik. Det har ifrågasatts om brukarinflytandesamordning skall ha fokus på grupper som redan är organiserade. Detta skulle ytterligare stärka deras ställning och bidra till att förstärka skillnaderna jämfört med de grupper som inte är organiserade.

Med ökat brukarinflytande inom psykiatri möts två olika sätt att se på kunskap. Brukarnas betoning av personliga erfarenheter och deras uppfattning att brukare alltid skall ses som experter på sina egna förhållanden, konfronteras med en professionell psykiatri där evidens, vetenskap och beprövad erfarenhet sätts i första rummet. I utvärderingen betonas att alla inblandade måste respektera dessa skillnader och lära sig handskas med dem.

Försöksverksamheten med BISAM kan trots invändningarna sägas ha fått ett visst, om än begränsat genomslag. Föreställningarna om vad BISAM kan innebära är dock många. Det finns nära nog lika många uppfattningar om vad BISAM borde ägna sig åt som det finns informanter i utvärderingen. Istället för att utgå från en bestämd modell har försöksverksamheten fått söka sig fram till en modell som beskrivs av BISAM i en särskild arbetsbeskrivning. BISAM kan således sägas ha formats i en dialog som pågått under hela försöksverksamheten.

När försöksverksamheter övergår till ordinarie verksamheter tvingas man ta ställning till en rad frågor. Det gäller hur de skall organiseras och bemannas, var de skall inplaceras i organisationerna, samt vilka krav som skall ställas på de personer som skall inneha tjänsterna. Det innefattar även beslut om verksamheternas omfattning och hur denna skall finansieras. Med tanke på att kommunerna ansvarar för tillgången till

bra bostäder, eventuellt boende med stöd, och till sysselsättning, övergångsarbeten och arbetsträning samt annan service, borde kommunernas socialtjänst involveras på ett mer direkt sätt inför etableringen av verksamheten med BISAM än under försöksverksamheten. Särskilt viktigt verkar det vara att analysera BISAM:s relation till de personliga ombuden i kommunerna. Deras förhållandevis självständiga ställning framhålls av några informanter som ett föredöme.

I utvärderingsrapporten beskrivs sex modeller för organisering av BISAM. Det första alternativet som har en stark bindning till psykiatrin påminner mycket om hur försöksverksamheten med BISAM varit organiserad, med närhet till den administrativa och politiska ledningen av psykiatrin. I det andra alternativet har BISAM sin förankring av verksamheten hos länsbrukarrådet, vilket ger BISAM en självständig ställning, både gentemot psykiatrin och brukar- och anhörigorganisationerna. Det är också i länsbrukarrådet som de frågor skulle väckas som BISAM skulle ägna sig åt. I det tredje alternativet skulle en paraplyorganisation med flera organisationer ges i uppdrag av psykiatriförvaltningen att svara för verksamheten med BISAM i en del av länet, eller inom en kommun.

Ett fjärde alternativ innehåller en mer decentraliserad lösning. Det utgår från att den viktigaste påverkan för brukare och anhöriga sker i mötet med vården. Det är således i detta möte som BISAM skall ha sin förankring. Genom en uppdelning av ansvaret mellan individuell nivå och verksamhetsnivå kan verksamheterna med personliga ombud och BISAM komma att förstärka varandra. Ett femte alternativ skulle innebära att BISAM även samlokaliseras med de personliga ombuden i kommunerna. BISAM förväntas få en lika självständig roll som de personliga ombuden. Det sista alternativet innebär kanske den starkaste brukarstyrningen. En eller flera organisationer ges med det alternativet i uppdrag av psykiatriförvaltningen att själva svara för verksamheten med BISAM i en del av länet, eller inom en kommun. Tyngdpunkten i samordningen skulle därmed komma att ligga på lokal nivå.

Försöksverksamheten i Halland var unik genom att erfarenhet av psykiatrin som brukare eller anhörig sågs som en merit och kvalificerande för tjänsterna som BISAM. Kraven på egen erfarenhet som brukare har tagits väl emot inom psykiatrin och inom brukar- och anhörigorganisationerna. Det som många framhåller som positivt är att erfarenhet som brukare tillför ett ytterligare perspektiv inom psykiatrin. Det saknas dock inte invändningar. Brukar- och anhörigorganisationerna ifrågasätter om BISAM med brukarerfarenhet och medlemskap i en brukarorganisation skulle vara föreningsneutrala. Det finns också informanter som befarar att personlig erfarenhet som brukare skulle bidra till att verksamheten med BISAM skulle bli extra sårbar.

INLEDNING

Inom ramen för Nationell psykiatrisamordning (SOU 2003:9, SOU 2006:100) genomfördes under perioden 2005 – 2007 en rad projekt för att förbättra situationen för personer med psykiska funktionshinder. Man ville stimulera utvecklingen av brukarinflytande och stödja utvecklingen av nya metoder. Man hade även ambitionen att komma med förslag på hur man skulle kunna utveckla området ytterligare. Satsningen innebar stöd till inrättande av funktioner för brukarinflytande och samordning, stöd för anställning av brukare som konsulter och utbildare samt stöd till s.k. brukarrevisioner inom psykiatrin.

(www.inflytandeguiden.se)

Ett tiotal projekt inrättade på prov s.k. brukarinflytandesamordnare (BISAM) som skulle skapa hållbara strukturer för patienters, brukares och anhörigas inflytande inom psykiatrisk vård och omsorg i landsting och kommuner. En förgrundsfigur när det gäller utvecklingen av brukarinflytande var den tidigare psykiatrichefen i Halland Lars-Olof Ljungberg (Edlund och Richert, 2000). Anna-Lena Lindquist (2007), som svarat för den nationella utvärderingen av BISAM, menar att det var erfarenheterna från Hallands läns landsting och från Malmö och Borås kommuner som banat väg för utvecklingen av brukarinflytande. Det finns anledning att återkomma till resultaten från den nationella utvärderingen av BISAM.

Försöksverksamheten i Halland har, enligt den nationella utvärderingen av BISAM, varit unik jämfört med övriga projekt. Den omfattar hela länet och vid rekryteringen av BISAM var egen erfarenhet som brukare kvalificerande för tjänsterna.

Denna rapport, som begränsas till situationen i Halland, redovisar resultaten från utvärderingen av försöksverksamheten med BISAM i länet. Rapporten baseras på en utvärdering som genomförts i höst vid sektionen för Hälsa och Samhälle på Högskolan i Halmstad.

BAKGRUND

Brukarinflytande har en lång tradition i Halland. Ambitionen är likaså högt satt, enligt verksamhetsplanen för psykiatrin är målsättningen att man skall kunna erbjuda "ett väletablerat brukarinflytande på alla nivåer i organisationen". Det första brukarrådet startades redan 1988 inom psykiatrin. Förutom lokala brukarråd finns sedan år 2003 ett gemensamt råd för hela länet. Det sammanträder sex till åtta gånger per år. Mellan 20 till 30 medlemmar från brukar- och anhörigorganisationer och länets två Fontänhus i Falkenberg och i Halmstad brukar delta på dessa möten. Ordförande är psykiatrichefen men ordförandeskapet är tänkt att rotera bland medlemmarna i rådet. Två representanter från brukarrådet medges vanligen närvarorätt vid psykiatristyrelsens sammanträden.

Brukarinflytande beskrivs som en prioriterad fråga inom psykiatrin i Halland. Medverkan från såväl brukare som anhöriga, samt från personal på alla nivåer ses som en förutsättning för utvecklingen av psykiatrin. Inom den psykiatriska verksamheten betonas värdet av evidensbaserade metoder, men även att brukares och anhörigas personliga erfarenheter av vården tas tillvara vid utvecklingen av psykiatrin. I en tjänsteskrivelse till Psykiatrinämnden i Halland (Berger, 2006) beskrivs visionen för psykiatrin i länet sålunda: "Visionen är att brukare och professionella, helt enkelt samtliga inblandade, tillsammans utformar framtidens psykiatri i Halland."

Redan före denna utvärdering har man inom psykiatriförvaltningen i länet dokumenterat vissa erfarenheter av försöksverksamheten med BISAM. Berger (2006) tvingas dock konstatera att redan efter sex månader slutade den person som först anställdes som BISAM. Berger menar att orsaken kan ha varit att:

- Uppdraget och rollen framstår som otydliga
- Förväntningarna från psykiatrin och från brukar- och anhörigorganisationerna framstår som oklara
- Själva funktionen uppfattats sakna förankring och stöd i organisationen

När utvärderingen tog sin början under hösten år 2007 var två personer anställda på halvtid som BISAM.

Även vid deras rekrytering lades stor vikt vid egen erfarenhet av psykiatrin som brukare. De som anställdes hade båda den erfarenheten. De var organisatoriskt knutna till psykiatriförvaltningen men var båda inhysta i lokaler på vårdcentralen i Falkenberg. De hade i uppdrag att arbeta mot norra respektive södra länsdelen men valde att arbeta tillsammans när det var möjligt. De hade av ledningen uppmanats att utveckla en arbetsbeskrivning för BISAM i länet. Vi återkommer till denna i rapporten.

För att kunna hantera de ”oklara förväntningarna” och den ”otydliga rollen” som BISAM, och för att stärka BISAM:s ställning i organisationen utsågs två erfarna personer inom den psykiatriska vården i norra respektive södra länsdelen som ”coacher”. De skulle bistå BISAM i deras arbete. Jämte dem fanns en koordinator på länsnivå som skulle hjälpa dem att utveckla dialogen kring brukarinflytandet med psykiatrichefen och psykiatrins administrativa och politiska ledning. I den nationella utvärderingen påpekas att de utsedda ”coacherna” inom personalen verkar ha fått en svagare ställning än om de också varit utsedda till BISAM.

UPPDRAGET TILL UTVÄRDERING

Psykiatriförvaltningen har med stöd från Region Halland uppdragit åt fil dr Ove Svensson, sektionen för Hälsa och Samhälle vid Högskolan i Halmstad, att utvärdera BISAM och den modell för samordning och inflytande för brukare och anhöriga som prövats inom projektet. Utvärderingen är tänkt att ske skyndsamt under hösten och ligga klar i slutet av december 2007. Utvärderingen begränsas till försöksverksamheten med BISAM och omfattar inte andra former för brukarinflytande som t.ex. brukarrevisioner eller brukarråd.

På riks nivå har Anna-Lena Lindquist genomfört en utvärdering av de nationella projekten med brukarinflytande och samordning (BISAM). Denna omfattar dock bara delvis de frågeställningar som Psykiatriförvaltningen och Region Halland vill ha besvarade. Ett skäl till utvärderingen av BISAM i Halland var att man ville skapa sig en uppfattning om försöksverksamheten med BISAM innan landstinget tar slutgiltig ställning till huruvida verksamheten skall permanentas. Psykiatriförvaltningen hade vid anställningen av BISAM betonat vikten av erfarenhet av psykisk ohälsa och organisationsarbete som endera ”brukare”, ”anhörig” eller ”närstående”. Även betydelsen av detta ville man ha belyst av utvärderingen.

Utvärderingens uppmärksamhet riktas i första hand mot BISAM och den funktion för inflytande och samordning för brukare och anhöriga som prövats inom psykiatrin i norra respektive södra länsdelen under projekttiden. Förutom två tjänster som BISAM på halvtid har en tillfällig projektorganisation byggts upp på länsnivå, med utvecklingsledarna inom psykiatrin som närmast ansvariga, och med stöd av anställda inom norra respektive södra länsdelen som ”coacher” eller mentorer.

Uppmärksamheten kan dock inte begränsas till denna krets av personer utan den har kommit att innefatta även andra områden som på olika sätt berörs av projektet. Det vill säga företrädare för den psykiatriska verksamheten i de båda länsdelarna, socialtjänsten i länets kommuner och de organisationer för personer med psykiska funktionshinder och deras närstående som är verksamma i länet.

BEGREPP

Att anlägga ett teoretiskt perspektiv på verkligheten, och den empiri som samlas in, kan ofta bidra till en djupare förståelse av denna. Teorier baseras på begrepp som relateras till varandra. En viktig del av all vetenskap går därför ut på att definiera de begrepp som används. En vansklighet inom samhälls- och beteendevetenskaperna är att många av de begrepp som används även har en vardaglig användning. Vi skall här försöka att definiera hur några centrala begrepp i utvärderingen använts.

EMPOWERMENT

Ett relevant begrepp i sammanhanget är ”empowerment”. Det saknar dessvärre någon direkt motsvarighet på svenska. Det handlar dock om att individer och grupper som är diskriminerade i samhället lyckas erövra eller återta inflytandet över sin situation och bli delaktiga i samhällsutvecklingen i stort. I rapporten 2006:6 ”Så vill vi ha det” från Nationell Psykiatrisamordning beskrivs hur bristande självkänsla och ned-

låtande attityder i samhället utgör ett hinder i denna process. Det långvariga beroendet till myndigheter och den psykiatriska vården hotar att undergräva tilliten till den egna förmågan att själv forma sin framtid. Det är uttryck för en ”makt över” människor som begränsar deras tillvaro och tilldelar dem en underordnad ställning som ”patienter”. Den makt som eftersträvas genom empowerment är frigörande och den bygger på en grundläggande tilltro till individers och grupperns förmåga att anta utmaningar och utvecklas. Denna ”makt med andra” är en strategi för förändring genom grupper, nätverk och organisationer. Vi känner igen denna från våra folkrörelser och i det här sammanhanget från våra brukar- och anhängigorganisationer.

”Makt inom oss” är den känsla av makt som utvecklas inom oss. Den har med aktörskap och självkänsla att göra och brukar ibland beskrivas som egenmakt. Empowerment innefattar således både den gemensamma strategin för förändring genom ”makt med andra” och den självkänsla som denna resulterar i, och som beskrivs av begreppen ”makt inom oss” eller ”egenmakt” (Ife, 2002). I några skrifter från Nationell psykiatrisamordning används begreppet ”egenmakt” som översättning av engelskans empowerment vilket gör att den kollektiva aspekten av det engelska begreppet riskerar att gå förlorad. Empowerment kan beskrivas som en process som innebär att människor tar eller återtar makten över sina liv. Det kan inte ske genom att någon skänker andra makt över tillvaron. Det handlar inte heller om någon individuell självförstöendeträning. Makten över tillvaron erövrar genom ansträngningarna att förändra denna och då oftast tillsammans med andra. I det här projektet är det brukar- och anhängigorganisationerna som erbjuder brukare och anhängiga en sådan möjlighet till ”makt med andra”. BISAM:s uppgift kan ses som att stödja organisationernas strävanden efter att vidga och fördjupa brukarnas och de anhängigas ”makt med andra”.

VERKLIGHETEN UR OLIKA PERSPEKTIV

Verkligheten verkar ofta te sig olika beroende på vem som beskriver den. Var och en utgår från sitt perspektiv och uppfattar detta som normalt, och stundtals kanske också det enda sättet att uppfatta verkligheten på. Utvärderingens roll skulle då, enligt Everitt (1996), vara att studera, beskriva och försöka förstå olika grupper eller intressenters perspektiv. Guba och Lincoln (1989) använder begreppet ”stakeholders” i sin utvärderingsmodell. De betonar därmed att olika grupper har skilda intressen som står på spel (are at stake) i samband med en utvärdering. De skiljer mellan 1) aktörer som medverkar i projektets genomförande, 2) andra som direkt eller indirekt drar fördel av projektet på något sätt, och 3) dem som riskerar att förlora prestige eller materiella ting genom utvärderingen av projektet.

I utvärderingsrapporten redovisas informanternas berättelser och utsagor om BISAM utifrån deras skilda perspektiv. Först skildras BISAM:s egen syn på försöksverksamheten, de ingår tillsammans med projektledare och BISAM:s coacher i gruppen som varit engagerade i projektets genomförande. Därefter skildras brukar- och anhängigorganisationernas uppfattning om BISAM, en grupp som tillsammans med psykiatrin i länet påverkas direkt eller indirekt av projektet. De som satsat prestige och pengar i försöksverksamheten är närmast Psykiatriförvaltningen och projektledningen, även deras syn redovisas i rapporten. Avslutningsvis redovisas Region Hallands och kommunernas synpunkter på BISAM. Deras perspektiv handlar i stor utsträckning om principiella synpunkter eftersom de ännu inte berörts av försöksverksamheten med BISAM i någon större omfattning. En kommun har dock lämnat mer ingående beskrivningar av sina erfarenheter av BISAM.

PSYKISK STÖRNING OCH PSYKISKA FUNKTIONSHINDER

Nationell psykiatrisamordning hävdar i rapporten *Så vill vi ha det* (2006:6) att begreppet psykisk sjukdom ersatts av psykisk störning. Jämte dessa begrepp används även psykiska funktionshinder. Psykisk störning kan antas innebära ett funktionshinder om det medför väsentliga svårigheter att utföra aktiviteter inom viktiga livsområden, och att svårigheterna har en viss varaktighet, och att de är en följd av den psykiska störningen (a.a. sidan 13). Begreppet psykiska funktionshinder används dock, enligt min mening något oegentligt, även som samlande beteckning om alla patienter och brukare, och andra som behöver, får eller har fått psykiatrisk vård, stöd och behandling.

DISPOSITION AV RAPPORTEN

Rapporten inleds med en inledning som innefattar en beskrivning av bakgrunden till försöksverksamheten

med BISAM i Halland. Av denna framgår att brukarinflytande har en lång historia i Halland redan före försöksverksamheten. Några av de begrepp som används i rapporten diskuteras därefter. Inledningen avslutas med denna disposition.

Efter inledningen följer ett kapitel som redovisar de metoder som används i utvärderingen. I detta kapitel ingår en precisering av syftet med utvärderingen. Dessutom motiveras valet av kvalitativa metoder som en följd av detta och den mångtydiga karaktären hos fenomenet brukarinflytande. Vidare beskrivs utvärderingens genomförande, val av informanter, intervjuernas genomförande, annan datainsamling och tillvägagångssättet vid analysen av materialet. Kapitlet avslutas med ett resonemang kring forskningsetik och värdet av att denna respekteras även vid utvärderingar av detta slag. Informerat samtycke beskrivs som en rimlig utgångspunkt för utvärderingar inom psykiatrin.

I ett tredje kapitel diskuteras begreppen brukare och brukarinflytande. I kapitlet belyses relationen till kundbegreppet och kundens situation på en framväxande marknad för vård och omsorg. I en översikt av kunskapsläget redovisas några slutsatser av den nationella utvärderingen av BISAM. Den internationella sammanställningen av kunskapsläget begränsas i stort till situationen i Storbritannien, vars hälso- och sjukvård har mycket gemensamt med situationen i Sverige. Kapitlet avslutas med en sammanfattning.

Erfarenheterna från försöksverksamheten med BISAM redovisas i ett fjärde kapitel. Dessa beskrivs med utgångspunkt i skilda perspektiv. De som fungerar som BISAM i länet kommer först till tals, därefter ger informanter från brukar- och anhörigorganisationer sin bild av försöksverksamheten, följt av informanter från psykiatriförvaltningen, psykiatrin i norra respektive södra länsdelen, Region Halland och länets kommuner.

Det femte och sista kapitlet diskuterar de synpunkter som framkommit. Diskussionen utgår från ett antal teman som avser att belysa väsentliga sidor av försöksverksamheten med BISAM. Det gäller förankring av försöksverksamheten med BISAM inom psykiatrin och omvärlden, de förväntningar som fanns på denna, samt synpunkter av värde när försöksverksamheten skall övergå till reguljär verksamhet. Även andra mer principiella frågeställningar berörs, det kan gälla värdet av egna erfarenheter som brukare för BISAM och andra anställda inom psykiatrin, eller vilka grupper som BISAM egentligen borde vända sig till. Skall målgruppen för BISAM i första hand vara brukare och anhöriga som redan är organiserade, eller borde den vända sig till brukare och anhöriga som saknar detta stöd?

METOD

En kvalitativ undersökning handlar om att kunna karakterisera de fenomen som studeras, göra dem begripliga och ge dem mening. Kvalitativ kommer från latinets ”qualitas” som närmast betyder beskaffenhet, egenskap eller sort. En kvalitativ ansats skulle således kunna beskrivas som ett sätt att bringa ordning i verklighetens kaos och den empiri som samlats in, med avsikt att synliggöra beskaffenheten eller egenskapen hos det som undersöks. En utvärdering med en sådan kvalitativ ansats använder sig ofta, men inte alltid, av kvalitativa metoder. I detta kapitel motiveras valet av metod. Det relateras till syftet med utvärderingen och till den mångtydiga karaktären hos begreppet brukarinflytande. Ett begrepp som vi har anledning att återkomma till längre fram i rapporten.

SYFTET MED UTVÄRDERINGEN

Syftet med utvärderingen var att samla in erfarenheter av försöksverksamheten med BISAM, samt att analysera och värdera dessa utifrån projektets övergripande ambitioner och målsättningar om ökat brukarinflytande och samordning. En central frågeställning har varit i vilken grad projektet lyckats infria de mål och de ambitioner om ökat inflytande och bättre samordning som formulerades i ansökan och andra dokument? Det handlar om att försöka belysa vad BISAM har betytt för brukar- och anhörigorganisationer, och för länets kommuner samt psykiatriverksamheten i länet. Hur ser vidare berörda parter på en

eventuell permanentning av verksamheten? Vilka frågor aktualiseras om försöksverksamheten beslutas övergå till ordinarie verksamhet?

I en kvalitativ undersökning som denna görs inga analyser av hur utbredda olika uppfattningar är bland informanterna som intervjuas. Det som eftersträvas är istället i första hand förståelse av de fenomen som studeras, i det här fallet BISAM. Målsättningen är att få fram så många olika synpunkter som möjligt på BISAM, och med deras hjälp försöka skapa en djupare förståelse av försöksverksamheten.

VAL AV METODER

Valet av metod i en utvärdering bör anpassas efter förutsättningarna. Jackie Green och Jane South (2006) konstaterar att vissa fenomen ställer utvärderare inför större utmaningar än andra. Till dessa fenomen hör begrepp, vilka i likhet med brukarinflytande saknar allmängiltiga definitioner, och som det ofta hänvisas till utan att det klargörs vad man menar. Dessa fenomen är ofta svåra att mäta på ett meningsfullt sätt, och det kan vara svårt att avgöra om de utgör ett mål i sig självt, eller om de bara är medel för att uppnå andra högre mål. Fenomen som dessa undersöks, menar författarna, antagligen bäst med kvalitativa metoder, som observationer eller intervjuer. En ståndpunkt som varit vägledande för denna utvärdering. Några observationer har inte gjorts men väl ett stort antal intervjuer.

INTERVJUER

Observationer har fördelen att de ger utvärderaren möjlighet att själv bilda sig en uppfattning om de förhållanden som observeras. De egna observationerna färgas inte, på samma sätt som vid intervjuer, av andras uppfattningar och värderingar. Observationer skulle dock ha riskerat att påverka BISAM:s verksamhet. Därför valdes istället intervjuer av ett antal informanter som kunde berätta om sina erfarenheter och dela med sig av sina synpunkter på verksamheten. Intervjuerna strukturerades utifrån ett antal teman, som informanternas förväntningar på BISAM, deras erfarenheter av BISAM, deras uppfattning om i vilken utsträckning BISAM ägnade sig åt rätt frågor, hur de såg på en eventuell fortsättning av verksamheten efter projekttidens slut, samt deras synpunkter på verksamhetens inriktning och organisering i framtiden. En fråga tog även upp hur informanterna såg på personliga erfarenheter som brukare inom psykiatri som ett kvalifikationskrav på BISAM. Även om det var samma teman i alla intervjuer, varierade frågorna beroende på informanternas erfarenheter av BISAM, och om de kom från landstinget eller från brukar- och anhörigorganisationerna, eller från kommunerna.

Antalet intervjuer brukar fastställas utifrån vad som beskrivs som ”materialets mättnad”. Det vill säga att när ytterligare en intervju inte längre antas tillföra några nya synpunkter, brukar man anse att man nått denna mättnad. Därefter sker inte några fler intervjuer. Antalet intervjuer kan dock påverkas även av annat. Det kan handla om att alla berörda grupper skall ha haft möjlighet att delta i undersökningen. En ambition har varit att säkerställa att synpunkter inhämtas från såväl norra som södra länsdelen, från olika nivåer inom psykiatri, och av företrädare för såväl brukar- som anhörigorganisationer. Med tanke på att BISAM:s verksamhet berör vitt skilda områden inom hela länet och länets kommuner inhämtades även synpunkter från kommunföreträdare och från Region Halland.

VAL AV INFORMANTER

Begreppet informanter används om de personer som intervjuas. Det har redan framgått att valet av informanter för intervjuerna tagit hänsyn till en rad förhållanden. Informanterna skulle komma från både norra och södra länsdelen, psykiatriförvaltningen skulle ingå liksom slutenvården och öppenvården inom psykiatri, brukar- och anhörigorganisationer skulle ingå, samt företrädare för länets kommuner och för Region Halland.

Ett kriterium för valet av informanter har varit att de skall ha haft kännedom om försöksverksamheten med BISAM, endera personligen eller genom andra. I något fall där detta saknades medtogs informanten eftersom det fanns ett allmänt intresse av att informanten gav sina synpunkter på verksamheten. Frågorna fick då en mera allmän och principiell inriktning.

I valet av informanter ingick de som har projektanställning som BISAM (2 personer), och de som ingick i projektledningen och på annat sätt bidragit till utvecklingen av projektet (3 personer). Förutom personer på förvaltningsledningsnivå (3 personer) intervjuades även representanter för öppen vården och slutenvården i länet (9 personer). Från länets kommuner och Region Halland kom 2 personer att intervjuas. Synpunkter inhämtades från ytterligare två kommuner genom telefon och email. Från brukar- och anhörigorganisationerna intervjuades 10 personer från 7 organisationer eller avdelningar. Organisationer som blev representerade i utvärderingen var Svenska Ångestsyndromsällskapet, Schizofreniförbundet, Attention i Varberg och Halmstad, Fontänhusen i Falkenberg och Halmstad samt RSMH.

I länets kommuner avstod några (3 personer) från att låta sig intervjuas med hänvisning till att de inte kände till BISAM:s verksamhet och att de inte hade tid att medverka. Inom brukar- och anhörigorganisationerna avstod någon från medverkan beroende på att man inte kommit i kontakt med verksamheten. Några av de organisationer som kontaktades saknade lokal eller regional verksamhet.

UTVÄRDERINGENS GENOMFÖRANDE

Intervjuerna genomfördes i en bestämd ordning för att sakuppgifter från de första intervjuerna skulle kunna användas i de senare intervjuerna. Först intervjuas BISAM och sedan företrädare för brukar- och anhörigorganisationer, därefter psykiatrins förvaltningsledning och verksamhetsansvariga inom öppen och slutenvård. Tanken var att BISAM:s erfarenheter skulle ge uppslag till de övriga intervjuerna, och att intervjuerna med förvaltningsledningen och brukar- och anhörigorganisationerna skulle ge uppslag till mötet med verksamhetsföreträdare. Genom att inte bara ställa frågor till informanterna utan även konfrontera dem med funderingar utifrån de tidigare intervjuerna eftersträvades en mera dynamisk intervju-situation.

Den första kontakten med informanterna togs endera per telefon eller email. När det gällde brukar- och anhörigorganisationerna togs den vanligen per telefon. Den person som kontaktades var samma person som angavs som kontaktperson på organisationernas hemsidor. Efter en presentation av utvärderingen fick denne sedan avgöra vem eller vilka i organisationen som skulle besvara frågorna i intervjun. Intervjun genomfördes sedan i klubblokalen, eller i hemmet beroende på informanternas egna önskemål. Att intervjuerna genomfördes på "hemmaplan" antogs bidra till att skapa trygghet.

Intervjuerna med de anställda genomfördes oftast av två intervjuare. Där den ene intervjuaren kunde koncentrera sig på att ställa frågor, och den andre på att följa upp frågor och på samspelet under intervjun. Ofta kunde analysen av intervjun påbörjas redan på hemfärden efter intervjun. När det gällde intervjuerna med företrädarna för brukar- och anhörigorganisationerna genomfördes dessa med enbart en intervjuare. Skälet till detta var framförallt att vi ville skapa en så jämlik samtalsituation som möjligt.

Intervjuerna tog i genomsnitt mellan 30 minuter och en timma. Längden varierade dock avsevärt från gång till gång. Genomgående upplevdes intervjuerna som avspända och ofta gav de uttryck för ett engagemang i de frågor som avhandlades. Även om det kunde vara vitt skilda saker som väckte detta engagemang.

Enskilda intervjuer riskerar att skapa rykten i en organisation, särskilt om de anställda har anledning att befara att intervjuerna kan komma att påverka deras situation. Genom att utvärderingen redovisas i ett skede när försöksverksamheten skall avslutas och man inom psykiatrin skall ta ställning till en eventuell förlängning av försöksverksamheten, eller om en fortsatt verksamhet, står mycket på spel för dem som innehar projektanställningar som BISAM. Vi valde därför att intervju dem båda tillsammans. Vi antog att detta skulle bidra till en öppenhet där båda hade full insyn i vad den andre berättar.

Nackdelen med dylika gruppintervjuer kan vara att någon tar kommandot och dominerar på den andres bekostnad. Det kan snedvrída intervjun och ge en alltför ensidig bild av de förhållanden som studeras. Det fanns sådana tendenser inledningsvis under gruppintervjun, men skillnaderna jämnades ut under intervjuens gång. Fördelen med gruppintervjuer är att de, som i detta fall, ofta blir öppenhjärtliga genom att informanter spontant faller varandra i talet och kompletterar varandra.

ANALYS AV INSAMLADE DATA

Det är i huvudsak informanternas berättelser som utvärderingen baseras på. Flertalet intervjuer har spelats in för att sedan skrivas för transkribering och analys. Alla intervjuer har inordnats i kategorier och därefter avidentifierats. De frågor som ställts till materialet i den kvalitativa analysen har utgått från syftet med försöksverksamheten med BISAM och de erfarenheter informanterna säger sig ha av denna. Analysen uppmärksammar gemensamma mönster och avvikelser mellan intervjuerna, men också annat som kastat ljus över intervjun.

En hypotes på ett tidigt stadium av utvärderingen, var att inställningen till kravet om egen erfarenhet som brukare vid rekryteringen till BISAM skulle variera beroende på om informanten var anställd inom psykiatri eller representerade brukar- och anhörigorganisationerna. Vi utgick från att företrädare för brukar- och anhörigorganisationerna skulle vara mer odelat positiva till detta jämfört med de anställda inom psykiatri. I den analys av intervjumaterialet som redovisas i rapporten framgår dock att det inte råder några sådana systematiska skillnader i åsikter som skulle kunna relateras till dessa förhållanden. En annan hypotes var att förvaltningsledningen genomgående skulle vara mer positiva till brukarinflytande jämfört med övriga delar av psykiatri. Vid genomgången av tidigare forskning uppmärksammades att inställningen till att anställa brukare inom psykiatri var mest positiv i ledningen. Inte heller denna hypotes kunde emellertid bekräftas av utvärderingen. De skillnader som finns i åsikter verkar främst vara knutna till personen.

Utöver intervjuerna har utvärderingen innefattat en genomgång av tidigare forskning och ett antal dokument som upprättats under försöksverksamheten, både på nationell nivå och inom landstinget Halland. Den forskning som det refereras till kommer främst från Storbritannien. Ett urval som motiverats av att situationen inom hälso- och sjukvården i Storbritannien har stora likheter med den i Sverige. Nationell psykiatrisamordning har gett flera hänvisningar till forskningsöversikter. Det är främst bland dessa som urvalet gjorts vid genomgången av tidigare forskning.

ETISKA STÄLLNINGSTAGANDEN

All forskning som berör enskilda personers förhållanden är underkastade en formell etisk prövning. Det gäller vanligen inte utvärderingar eller utredningar. När det gäller utvärderingar inom hälso- och sjukvården kan det finnas anledning att iaktta samma regler, även om dessa inte underkastas en formell prövning av någon forskningsetisk nämnd. Inom psykiatri finns dessutom en tradition av att verka för en hög etisk standard och att respektera enskildas rättigheter. En rimlig utgångspunkt är att detta skall gälla även för de utvärderingar som genomförs. American Evaluation Association (2004) har formulerat fem grundläggande regler för dylika utvärderingar. Anpassade till det här sammanhanget kan de formuleras:

- Utvärderingar skall baseras på systematiskt insamlade data
- Utvärderingar skall genomföras av personer med kompetens att möta patienter och brukare inom hälso- och sjukvården, och med förmåga samla in data och förvara dessa på ett betryggande sätt
- Utvärderingen skall genomföras av personer med integritet och ett ärligt uppsåt att söka svar på de frågor som ställs, och som inte undanhåller eller förtiger obekväma fakta
- Utvärderingen skall genomföras med respekt för både patienter, brukare, anhöriga samt personal, och ta hänsyn till deras rätt till anonymitet och självbestämmande
- Utvärderingen måste vara öppen för och ta hänsyn till de många olika intressen och värderingar som präglar hälso- och sjukvården

I ett tidigt skede av utvärderingen diskuterades med uppdragsgivaren de etiska riktlinjer som skulle tillämpas. Informerat samtycke intog här en central roll. När det gällde brukar- och anhörigorganisationerna gavs detta samtycke skriftligt, enligt samma praxis som inom forskningen (Celnick, 2000).

Informanterna från brukar- och anhörigorganisationerna gav samtycke till medverkan i utvärderingen efter att de både muntligt och skriftligt informerats om utvärderingens syfte och genomförande. De informerades om att utvärderingen skedde på uppdrag av psykiatriförvaltningen i länet och Region Halland. Ett uppdrag som genomfördes av Högskolan i Halmstad. Det betonades att deras medverkan i utvärderingen var helt frivilligt, och att de inte behövde redovisa några skäl för att välja att inte delta, eller för att senare

avbryta medverkan. Informanterna tillförsäkrades full anonymitet, och att återgivandet av vad som framkommit under intervjuerna skulle presenteras utan att deras eller föreningens namn skulle framgå.

När det gällde personalen inom psykiatri, eller inom kommunerna och på Region Halland gavs samma information. Deras samtycke inhämtades dock endast muntligt. De bedömdes inte vara i en lika utsatt position som informanterna från brukar- och anhängigorganisationerna. De förutsattes också ha större vana av att uttala sig i de frågor som togs upp av utvärderingen.

I rapporten återges utdrag från intervjuerna med informanterna från brukar- och anhängigorganisationerna med ett nummer för respektive organisation. Detta för att läsaren skall kunna bedöma och jämföra utsagor utan att informanternas identiteter röjs. När det gäller övriga informanter framgår deras organisatoriska tillhörighet av den kategori de inordnats inom.

BRUKARINFLYTANDESAMORDNING – ÖVERSIKT AV KUNSKAPSLÄGET

I detta kapitel diskuteras begreppen brukare och brukarinflytande. En åtskillnad görs mellan brukarinflytande som medborgerlig rättighet, och brukarinflytande som främst syftar till en effektivisering av psykiatri. I det första fallet är brukarinflytandet i sig självt målet, i det andra fallet är brukarinflytandet främst ett medel för utveckling av psykiatri. Resultaten från den nationella utvärderingen av BISAM redovisas också i kapitlet. Särskild uppmärksamhet riktas mot den diskussion som berör situationen i Halland. Vidare uppmärksammas forskning och erfarenheter från Storbritannien. Kapitlet avslutas med en sammanfattning av sådant som antas ha särskild betydelse för förståelsen av försöksverksamheten med BISAM.

BRUKARE OCH BRUKARINFLYTANDE

Brukarinflytande kan relateras både till demokratiska rättigheter och till en strävan att förbättra samhällets insatser för personer med psykiska funktionshinder. I den satsning på brukarinflytande som Nationell psykiatrisamordning svarat för görs ingen tydlig skillnad mellan dessa båda perspektiv. I skriften ”Hitta rätt!” (Ershammar, 2007) redovisas utan någon åtskillnad fyra skäl till brukarinflytande. De skäl som anges är demokrati, effektivitet, återhämtning och delaktighet. Genom denna sammanflätning av olika motiv riskerar förverkligandet av en grupp demokratiska rättigheter att bli värderade utifrån dess bidrag till vårdens effektivisering. Det döljer att brukarinflytande, kan ses som en demokratisk rättighet för medborgare att kunna påverka sin situation som brukare av offentlig vård och omsorg. Det handlar om demokratiseringen av samhällets institutioner. Ur det perspektivet kan brukarnas deltagande ses som själva målet. Det har ett demokratiskt värde i sig.

Detta hindrar inte brukarinflytande även kan ses som ett medel för att uppnå psykiatriens mål om en effektivare vård. Motiven varför man strävar efter ökat brukarinflytande bör dock synliggöras. Om det handlar om demokratiseringen av psykiatri, eller om professionella strävanden efter en bättre vård och omsorg. I utvärderingen och rapporten dominerar det senare perspektivet. När det gäller värderingen av försöksverksamheten med BISAM ingår även de demokratiska aspekter i denna.

BRUKARINFLYTANDETS FRAMVÄXT

Att brukare skulle ha inflytande över sin vård och omsorg har inte alltid varit en självklarhet. I början av 1900-talet genomsyrades både skola, vård och omsorg av en mentalitet som skulle ha upplevts som främmande idag. Flera skönlitterära författare har i likhet med Astrid Lindgren skildrat denna. När hon beskriver hur Emil och Ida lyckas överlista ”kommandoran” på fattighuset i Lönneberga och bjuda de inlästa fattighjonerna på julmat, får läsaren en inblick i dåtidens hårdhanta välfärd. (Lindgren, 1984) Det var en välfärd präglad av knapphet och förmynderi som efterhand kom att ersättas av ”folkhemstanken” där alla solidariskt skulle bidra till en offentlig och skattefinansierad välfärd. Det var staten som jämte kommunerna och landstingen skulle sörja för medborgarnas välfärd.

Reformarbetet var i Folkhemmet främst inriktat på materiella mål. Det var storslagna mål som att bygga bostäder av hög standard för att undanröja bostadsbristen, eller att höja utbildningsnivån hos ett helt folk genom en utbildning av hög kvalitet för alla. Vidare skulle förutsättningar skapas för arbete åt alla, samt för en bra vård och omsorg åt dem som behövde det. Hur medborgarna i egenskap av brukare av offentlig service skulle ges möjlighet till inflytande ägnades inget större intresse.

I folkhemmet skulle medborgarnas inflytande kanaliseras genom politiska partier och intresseorganisationer, där olika intressen kunde brytas mot varandra. Inflytande var främst en fråga om hur olika grupperingar kollektivt skulle kunna göra sin röst hörd. Att sluta sig samman och organisera sig var ett sätt att få inflytande. De folkrörelser som hade växt fram i början på 1900-talet kom att utökas med nya rörelser, som organiserar sig kring sina intressen.

Under 1960-talet hade nya grupper etablerat sig på den nationella scenen. Det var patient- och klientrörelserna som ville humanisera vården inom psykiatri och kriminalvården. Det första R-förbundet var KRUM – Riksförbundet för kriminalvårdens humanisering. Det följdes av RFHL – Riksförbundet för Hjälp åt Läkemedelsmissbrukare och så småningom bildades också ALRO – Alkoholproblematikers Riksförbund och RSMH – Riksförbundet för Social och Mental Hälsa.

RSMH beskriver på sin hemsida hur en grupp före detta mentalpatienter 1967 tillsammans med andra intresserade bildade Riksorganisationen Mental Hälsa, som skulle komma att kallas Riksförbundet för Social och Mental Hälsa, RSMH. Många av de idéer till modernisering av psykiatri som förs fram idag har sitt ursprung i 1960-talet och den debatt som fördes.

Debatten blev också början till att andra grupper slog sig samman. Det finns idag flera hundra lokala brukar- och anhörigföreningar som organiserar personer med psykisk störning och deras närstående. Nationell samverkan för psykisk hälsa, NSPH, har bildats som ett samverkansorgan för dessa föreningar.

KUND ELLER BRUKARE

Den skattefinansierade välfärdsstaten kom att utmanas under 1980-talet av olika marknadsorienterade lösningar. Den betoning av kollektiva lösningar som hade kännetecknat "Folkhemperioden" kom att ersättas av en alltmer långtgående individualiseringsprocess. Ett inslag i denna var en omfattande privatisering av offentlig verksamhet. Denna innebar att brukare blev kunder och konsumenter av vård och tjänster på de nya marknader som växer fram. Medan brukarnas påverkan hade kanaliseras genom kollektiva organisationer låg kundernas och konsumenternas makt i deras individuella köpkraft. En förutsättning för denna var emellertid en utbyggd service och vård som medgav valfrihet. Innan denna etablerats saknar kunderna makt som konsumenter, och många fann att de trots en ökad privatisering, fortfarande var beroende av välviljan från ett fåtal huvudmän. Särskilt de delar av den offentliga vården och servicen som inte lyckades frigöra sig från arvet från "fattigstugan" förblev i offentlig regi. Det gällde försörjningsstödet till sjuka och arbetslösa, missbrukarvården och stora delar av den psykiatriska vården.

Trots den förvandling som den offentliga vården och servicen genomgått under nära två årtionden har således rollen som kund endast i begränsad omfattning ersatt rollen som brukare. Inom psykiatri förblev patienterna brukare. Med brukare avses, enligt Nationell Psykiatrisamordning, personer som för sin välfärd är beroende av vård och omsorg, och som är hänvisade till en huvudman för detta. Brukarinflytande, beskrivs som medborgarnas möjlighet att såsom användare av offentlig service påverka tjänsternas utformning och kvalitet. (Ershammar, 2007) Brukare kan välja att sluta sig samman och organisera sig i brukarorganisationer, och driva sina frågor inom dessa. Anhöriga kan på liknande sätt välja att organisera sig i anhörigorganisationer kring sina specifika intressen som närstående, och sin kamp för bättre vård och omsorg.

BRUKARINFLYTANDE PÅ TRE NIVÅER

Brukarinflytande indelas av den Nationella Psykiatrisamordningen i tre nivåer (Ershammar, 2007). Den första nivån handlar om den enskildes möjligheter att påverka sin egen situation. Det kan gälla både vård-

ens innehåll och de insatser som krävs för att kunna hantera tillvaron. Jämte detta inflytande förekommer inflytande på verksamhetsnivå och strukturell nivå. Vi kan således skilja mellan inflytande på:

- Individnivå
- Verksamhetsnivå
- Strukturell nivå

Den individuella nivån brukar vanligen ses som en angelägenhet för den enskilde. Det kan handla om möjligheten till påverkan av den egna livssituationen och den vård och omsorg som krävs för en dräglig tillvaro. När det gäller verksamheten som **brukarinflytandesamordnare** (BISAM) avser den i första hand att stärka brukarorganisationernas och anhörigorganisationernas inflytande. Det berör i första hand inflytande på **verksamhetsnivå**, till exempel chefstillsättningar eller ombyggnaden av en klinik, eller på **strukturell nivå** besluten om ett nytt policyprogram för psykiatrin.

DEN NATIONELLA UTVÄRDERINGEN

Utvärderingen av de nationella BISAM-projekten har ett särskilt avsnitt om utvecklingen av brukarinflytandet i Halland. I denna ser utvärderaren *Anna-Lena Lindquist* (2007) en sammanhållen politisk organisation som en bidragande anledning till att man redan år 2005 anställde en brukarsamordnare på halvtid. Psykiatrinämnden ersatte de tidigare sju nämnderna, en förändring som antas ha bidragit till möjligheten att formulera en politisk vision för hela länet.

Den nationella utvärderingen konstaterar att det finns öppenvårdsmottagningar inom psykiatrin i var och en av länets kommuner och slutenvård vid sjukhusen i norra respektive södra delen av länet. Man konstaterar vidare att psykiska besvär som utmattningsdepression, arbetsrelaterad stress och andra liknande diagnoser är den näst vanligaste orsaken till sjukskrivningar och står för nära en tredjedel av alla sjukskrivningar i länet.

Brukarråd finns såväl på länsnivå som på kommunnivå. Den nationella utvärderingen är dock kritisk mot att dessa domineras av ett fåtal personer och att innehållet ofta stannar vid utbyte av information.

”Brukarråden fungerar någorlunda bra på de ställen de fungerar alls. I många fall är det emellertid mest utbyte av information... // ...vissa deltagare (menar) att inflytandet över själva vården är marginellt. Det är några få personer som är mycket engagerade inom de olika organisationerna respektive handikappolitiken och det verkar vara dom som är engagerade i brukarråden” (Lindquist, 2007, sidan 43)

De aktiviteter som noteras under försöksverksamheten med BISAM är att brukarinflytandesamordnarna deltagit i brukarråden på läns och kommunnivå, samt att de besökt olika verksamheter som vänder sig till personer med psykiska funktionshinder och deras närstående, samt till brukar- och anhörigorganisationer i länet. Man har varit delaktiga i en omorganisering av länsbrukarrådet samt inlett en process för att utveckla riktlinjer för brukarråd.

I den nationella utvärderingen noteras att den först anställde brukarsamordnaren slutat sin anställning redan efter sex månader. Den förklaring som ges är densamma som återges i denna rapport, och den baseras på samma tjänsteskrivelse (Berger, 2006). Det handlar om oklara roller och otydliga förväntningar samt bristande förankring i organisationen. Trots olika insatser för att komma tillrätta med detta slutar ytterligare en av de båda brukarsamordnare som rekryterats.

Andra problem som belyses i utvärderingen är brukarsamordnarens svårigheter att kombinera sin nuvarande ”professionella” roll med tidigare engagemang i en brukarförening, och att sätta sig in i landsingets organisation och verksamhet – inte minst på grund av pågående omorganisationer. BISAM uppger dock att de har tagits väl emot sina nya kollegor inom psykiatrin. Värdet av utbildning av BISAM betonas i rapporten.

Det mest överraskande resultatet av den nationella utvärderingen verkar dock vara den uppgivenhet man noterar bland brukare. Det råder, rapporterar man *”en tröghet hos brukarna”*, och de *”har mycket små förvänt-*

ningar på vad som ens är möjligt och andra har länge kämpat för att få sina röster hörda att de nästan gett upp". Den slutsats som dras i utvärderingen är att det kommer att ta längre tid att komma igång med ett aktivt inflytande genom t ex brukarråden än förväntat. En annan tolkning av resultatet kommer att redovisas i föreliggande rapport.

Brukarsamordnarna själva saknar dock inte planer för framtiden. Av den nationella utvärderingen (Lindquist, 2007) framgår på sidan 44 att de tänker sig:

- Vara behjälpliga med att utveckla inflytandet för Barn- och ungdomspsykiatriens målgrupper.
- Medverka i utbildning av brukare, med seminarier förlagda i vardera länsdelen
- Starta fokusgrupper inom slutenvården
- Verka för brukare som konsulter/utbildare, ordna brukarrevisioner, bygga upp en hemsida med möjlighet för brukare att "chatta"
- Man har också planer på att eventuellt överta ordförandeskapet i länsbrukarrådet.

De mer allmänna slutsatser som utvärderingen av de nationella projekten kommer fram till sammanfattas i ett antal att-satser:

- Att det är svårt att ignorera frågan om inflytande för patienter, brukare och anhöriga inom vård och omsorg för psykiskt funktionshindrade inte minst från kvalitetssäkringssynpunkt.
- Att återhämtningsperspektivet verkar fruktbart och förutsätter att patienters, brukares och anhörigas egenmakt i vård och omsorg blir en betydelsefull del av innehållet i verksamheterna.
- Att någon/några behöver få ansvar att driva dessa frågor i verksamheter och organisationer, som brukarinflytandesamordnare eller med andra benämningar.
- Att ett sådant arbete sannolikt utvecklas till yrke.
- Att ledningsnivåns medverkan krävs om inflytandeperspektiv skall kunna genomsyra verksamheterna och att inflytandearbete verkligen är arbetsuppgifter som behöver planeras, organiseras och följas upp.
- Att samordnare med egen brukarbakgrund har rönt stor uppskattning och uppmärksamhet hos personalen, men att de också möter särskilda svårigheter.
- Att grund- och vidareutbildning av inflytandesamordnare behövs samt kontakter mellan dem för att goda metoder skall utvecklas och spridas.
- Att inflytande för patienter, brukare och anhöriga behöver angripas både från intresseorganisationernas sida och från verksamheternas, att det är i samspelet mellan dessa processer som förutsättningar för inflytande kan utvecklas.
- Att spridningen av brukarinflytande inte i längden kan klaras av enskilda chefer och genom deras engagemang utan kräver stöd av mer generaliserad karaktär.
- Att det här området behöver stödjas med fortsatt forskning.

Den nationella utvärderingen betonar att brukar- och anhörigorganisationerna jämte dessa insatser kommer att behöva ett kraftfullt stöd för att kunna fylla de funktioner som efterfrågas, och att det är viktigt att stödet utformas så att organisationernas självständighet vidmakthålls. En fråga att överväga, och kanske fortsätta utpröva, är om den redan etablerade strukturen för och finansieringen av personliga ombud skulle kunna användas genom att det inrättas tjänster för ombud som arbetar på grupp och samhällsnivå med funktion som brukarinflytandesamordnare.

Den nationella utvärderingens förslag om att brukarinflytandesamordnare skall utvecklas till ett yrke bortser från de grundläggande skillnader som föreligger mellan en BISAM med professionell utbildning och yrkeserfarenhet, och en BISAM vars kompetens vilar på erfarenheter som brukare, engagemang och vilja till förändring. Själva idén med att rekrytera BISAM med erfarenhet som brukare är ju att ta man skall ta vara på deras unika kompetens, inte att omskola dem och anpassa dem till psykiatriens synsätt på vården. En frågeställning som vi har anledning att återkomma till.

INTERNATIONELLA ERFARENHETER

De internationella erfarenheterna har hämtats från Storbritannien. Pilgrim och Rogers (1999) har undersökt hur brukare inom psykiatrien beskrivs. De konstaterar att dessa vanligen beskrivs som passiva

vård-tagare. Men de skulle, påpekar författarna, lika gärna kunna beskrivas som aktiva konsumenter eller rebel-ler. De beskrivningarna skulle vara lika sanna. Under 1980-talet fick synen på vårdtagare som konsumenter genomslag i Storbritannien. Det innebar att patienter i ökad omfattning kom att betraktas som konsumenter av service och vård. Med den ökade tillgången till Internet ökade information om olika alternativ. Allmänhetens intressen har dock stundtals kommit att prioriteras före brukarnas behov av en utbyggnad av psykiatri. Många kommersiella alternativ har dessutom kommit att bli för dyra för allmänheten.

De rebeller som Pilgrim och Rogers (a.a.) hänvisar till var "överlevarna" som härstammade från en proteströrelse bland brukare under 1970-talet i Nederländerna och USA. En period som sammanfaller med R-förbundens framväxt i Sverige. Idag är "överlevarna" närmast representerade av rörelser som Campaign Against Psychiatric Oppression och British Network for Alternatives to Psychiatry. "Överlevarna" argumenterar bland annat för brukarledda verksamheter som erbjuder ett tryggt boende och dagverksamheter i egen regi (O'Donnell m.fl., 1999; Chinman m.fl., 2001). Med Fontänhusen har brukarstyrda verksamheter etablerats i Sverige efter förebild från USA. Ett resultat av journalisten och debattören Lis Asklungs mångåriga engagemang i dessa frågor.

Peck med flera (2002) hävdar att trots att den akademiska litteraturen i Storbritannien återger flera olika former av brukarmedverkan, har i stort sett endast alternativ som medger ett begränsat brukarinflytande etablerats. Ett förhållande som bekräftas av Crawford med flera (2003) som fann att fastän brukarinflytandet ökat i omfattning i Storbritannien var detta ofta begränsat till informationsutbyte mellan vården och brukarna. Brukarstyrda verksamheter var fortfarande sällsynta.

I grannlandet Danmark är situationen en annan. Där sker en satsning på återhämtning från psykisk störning genom brukarstöd. År 2004 startade ett projekt i Århus där 45 personer med erfarenhet av psykisk störning anställdes inom kommuner och landsting. Deras uppdrag är att stödja andra med samma problem under deras återhämtning.

Psykiatrins fördelar med brukarinflytande är förhållandevis väl beskrivna av forskningen. Det framgår att brukarna kan bidra till vården som experter på sin egen situation och hur de upplever vården. Borrill (2000) fann till exempel att många brukare hade kunskap om tidiga signaler som förvarnade om när deras tillstånd var på väg att förvärras. Lindow (1999) fann att brukare tillförde ett annorlunda men viktigt perspektiv på sin sjukdom och på vården. De har tydligare fokus än vårdpersonalen på betydelsen av boende och sysselsättning och andra praktiska frågor. May (2001) menar att brukarnas deltagande i vården bidrar till att vidga kunskaperna om psykisk sjukdom. Deras erfarenheter kan många gånger bekräfta antaganden som görs inom vården. Faulkner och Layzell (2000) menar att brukare kan bidra till utvecklingen av alternativa metoder inom psykiatri. Mental Health Foundation (2003) har funnit att brukarnas deltagande kan ha en terapeutisk effekt. Deras deltagande i den psykiatriska verksamheten ökar de övriga brukarnas tilltro till vården och till deras självkänsla. Brukare bidrar för övrigt genom sitt deltagande till inkluderingen av personer med psykiska funktionshinder i samhället. Det är, påpekar Wilkinson (1996), inte fattigdomen i sig själv som är problemet för många personer med psykiska funktionshinder, utan den maktlöshet och stress som hänger samman med knappa ekonomiska tillgångar. Brukarstyrda verksamheter som syftar till sysselsättning med ekonomisk ersättning framstår för Sayce och Morris (1999) som en väg mot inkludering i samhällets gemenskap.

Andra områden där brukare kan bidra till psykiatrins utveckling som beskrivs av forskningen gäller prioriteringar av forskningsprojekt, medverkan i utvärderingar, och vid urval av sökande till tjänster inom psykiatri (Newnes, m.fl. 2001). Det kan också vara som medarbetare i vården (Department of Health, 2003), och deltagande i planering och utveckling av verksamheter (Crawford m.fl., 2002), samt vid utbildning och träning av anställda inom vården (Wykurz & Kelly, 2002). När det gäller brukarnas medverkan i utbildning har denna visat sig framgångsrik när det gäller att utmana vanliga myter kring psykisk störning och ge insikter i hur det är att vara föremål för psykiatrisk vård (McAndrew & Samocuik, 2003).

De resultat som redovisas av forskningen förmedlar en positiv bild av brukarinflytandet. Den forskning som hittills har publicerats är dock förhållandevis begränsad. Det kan inte uteslutas att den snarare speglar

politiska ideal än sådant som gått att empiriskt belägga. Resultaten är samtidigt beroende av bakomliggande förhållanden som förutseende ledningar, bra chefer och goda medarbetare som förmår att ta tillvara brukarnas erfarenheter (Breeze och Repper, 1998).

De hinder för brukarinflytande som dokumenterats av forskningen gäller, bristande information till brukare om allt från psykisk störning, medicinens inverkan i olika situationer, alternativa behandlingsmetoder till lagstiftning och vårdens organisation (Webb m. fl., 2000; Hogman och Sandamas, 2001). Ett påtagligt hinder för brukarinflytande kan vara ekonomiska begränsningar eller att psykiatrin inte avsätter tid för brukarmedverkan. Ryan och Bamber (2002) fann i en engelsk undersökning att huvudmannen i bara i en tredjedel av fallen erbjöd brukarna ersättning för deras resor och medverkan. Skall brukar- och anhörigorganisationer medverka kan deras ekonomiska belägenhet bli ett hinder. Samhällets stöd till dessa motsvarar inte de ökade krav på medverkan som ett utökat brukarinflytande medför. Lindow (1999) rapporterar att även personalens inställning och attityder till brukarmedverkan kan vara ett hinder. Det kan ta sig subtila uttryck, som att brukarföreträdarnas representativitet sätts ifråga, eller att man hävdar att de talar i egen sak, är för gamla, för värtaliga eller sakna förankring i den grupp de företräder. Det finns dock stöd för att personal i allmänhet stöder en ökad medverkan från brukare. Detta verkar dock vara mest utbrett inom ledningsfunktioner (Campbell, 2001).

I skriften ”Hitta rätt!” (Ershammar, 2007) refereras till ett brittiskt forskarlag som gjort en omfattande metaanalys av tidigare forskning om brukarmedverkan i Storbritannien, USA och Kanada under åren 1987 till 2002. Det hävdas med stöd av denna att det krävs en långsiktig satsning på flera nivåer för att brukarmedverkan skall få något genomslag.

SAMMANFATTNING

Brukarinflytande inom psykiatrin är visserligen inget nytt fenomen. Det framgår dock av det ovanstående att det förutsätter ett tydligt politiskt mandat och stöd från ledningen. Dess betydelse för psykiatrin har stöd i den forskning som redovisas. Det kan dock finnas skäl att uppmärksamma brukarinflytande som en demokratisk fråga som har ett värde i sig själv, genom att inflytandet ger en utsatt grupp i samhället möjlighet att påverka sin situation.

Det framgår vidare av forskningen att personer med egen erfarenhet som brukare kan vara en tillgång inom många områden av psykiatrin. Detta ger stöd åt kravet på egen erfarenhet som brukare vid rekryteringen av BISAM. Det framgår också att brukarinflytandesamordnare med egen erfarenhet av psykiska funktionshinder måste uppleva stöd inom alla delar av psykiatrin. Uppgifterna måste vara tydliga och avspeglas i deras inplacering i organisationen. Skall deras stöd till brukar- och anhörigorganisationer bli meningsfullt krävs samtidigt att brukar- och anhörigorganisationer har ekonomiska förutsättningar för sin medverkan.

ERFARENHETER AV BISAM FRÅN HALLAND UR SKILDA PERSPEKTIV

INLEDNING

Makt är ett ord som ger många associationer. Det kan få oss att tänka på andras makt över oss och makt som förtrycker oss, men också på egenmakt som uttryck för självförtroende, och samhällsförändrande makt som kan omskapa tillvaron till det bättre. Oftast är det när vi diskrimineras, eller upplever förtryck, som vi blir varse ”makten över” oss som begränsar vårt handlingsutrymme, och hindrar oss från att utvecklas. Ife (2002) skiljer mellan grupper som diskrimineras på grund av klass, kön eller etnicitet och andra grupper som till exempel personer med psykiska funktionshinder. I den senare gruppen har läkare, socialarbetare och andra professionella grupper definierat deras problem och deras behov av insatser.

När det gäller psykiska funktionshinder kan ”makten över” oss som begränsar vårt handlingsutrymme ligga både i samhällets strukturer, omgivningens attityder och i en vacklande tilltro till den egna förmågan. ”Makten över” oss riskerar ständigt att undergräva självförtroendet och bli en del av självuppfattningen.

I inledningen av rapporten ställdes denna ”makten över” oss mot ”makten med andra”. Det senare handlar om den makt vi kan utveckla och uppleva tillsammans med andra. ”Makten med andra” är samtidigt en strategi för förändring som även brukar kallas empowerment. Ur erfarenheterna från att tillsammans med andra försöka påverka tillvaron växer tilltron till den egna förmågan. Denna känsla av egenmakt beskrevs inledningsvis som ”makten inom” oss.

Brukarinflytandesamordnare har i uppdrag att stödja brukar- och anhörigorganisationerna i deras ansträngningar att vidga ”makten med andra” och utmana de strukturer som upprätthåller ”makten över” oss. Det handlar på ett allmänt plan om att brukare skall få del i den makt som definierar deras problem och deras behov. BISAM skall bidra till detta utan att ta över ansvaret från brukar- och anhörigorganisationer eller deras medlemmar. Sker det riskerar de själva att bli en del av ”makten över” brukare och anhöriga och det förtryck de utsätts för.

I detta kapitel redovisas erfarenheterna av försöksverksamheten med BISAM ur olika perspektiv. Redovisningen inleds av BISAM som själva beskriver hur de ser på försöksverksamheten. Därefter ger brukar- och anhörigorganisationerna sin bild av verksamheten. Denna följs av psykiatriförvaltningens och projektledningens syn på BISAM. Dessa beskrivningar kan sedan jämföras med uppfattningarna inom psykiatrin i norra respektive södra länsdelen, och uppfattningarna inom länets kommuner och Region Halland.

BRUKARINFLYTANDESAMORDNARE (BISAM)

De personer som anställdes inom försöksverksamheten med BISAM hade alla erfarenheter av psykiatrin som brukare. Kvalifikationerna som BISAM innefattade krav på erfarenhet från föreningsvärlden och kunskap om hur ideella organisationer fungerar. De skulle vidare ha egen erfarenhet av psykiska funktionshinder, som brukare eller som anhörig och närstående. Stor vikt lades dessutom vid personlig lämplighet för tjänsterna.

Försöksverksamheten med BISAM inleddes i Halland med två avhopp. De som erhöll projektanställningarna upplevde uppdraget och rollen som BISAM som otydlig, dessutom framstod förväntningarna från både psykiatrin och brukar- och anhörigorganisationerna som oklara. De upplevde dessutom att själva funktionen som BISAM saknade förankring och stöd i landstingets organisation. Trots förändringar av projektorganisationen, en starkare knytning till psykiatrin i norra respektive södra länsdelen genom erfarna ”coacher” eller ”mentorer”, och en arbetsbeskrivning återkommer dessa synpunkter från många informanter även i denna utvärdering, både inom psykiatrin och utanför denna. Synpunkter som vi kommer att uppmärksamma längre fram i detta kapitel.

Att situationen som BISAM kan var svår att hantera, med nära nog gränslösa förväntningar, bekräftas av intervjun med de personer som senast anställdes:

”Vi är ju anställda av landstinget, men det känns som om vi håller på att växla över till kommunal verksamhet också. Det är ju utanför vårt ansvarsområde egentligen, och ägnar vi oss åt kommunal verksamhet blir det så stort helt plötsligt. Kommunen svarar för många verksamheter som är värdefulla för brukarna. Det är bara så många verksamheter och vi känner att det kan vara svårt att klara av, fast det är väl den hjälpen brukarna egentligen helst av allt skulle vilja ha hjälp med. Det är ju ofta kommunernas verksamheter som har störst inverkan på brukarnas och de anhörigas vardag.”

Nya försöksverksamheter som inte kan hänvisa till rutiner och praxis riskerar att ställas inför de närmast gränslösa behov som utsatta grupper lever under. Försöksverksamheter väcker ofta förhoppningar och det händer att de översköljs av allehanda förväntningar innan de funnit sin form, och omgivningen lärt sig vad som är rimligt att förvänta sig av dem.

Försöksverksamheten med BISAM kom, efter den olyckliga inledningen med två avhopp, att förstärkas organisatoriskt. Projektledningen var lyhörd för de synpunkter som fördes fram, och vidtog omgående åtgärder för att undanröja de brister som avslöjades inom projektet.

När denna utvärdering inleds under hösten år 2007 innefattar projektorganisationen två halvtidstjänster som BISAM med en projektledning bestående av utvecklingsledarna vid psykiatriförvaltningen. De skulle bland annat bistå BISAM i kontakten med den administrativa och politiska ledningen av psykiatrin. För att underlätta förankringen av försöksverksamheten inom den psykiatriska verksamheten utsågs två personer att på halvtid ”coacha” BISAM. De hade båda lång erfarenhet som anställda inom psykiatrin. Förutom kunskap tillförde de ett brett kontaktnät inom psykiatrin och näraliggande verksamheter inom såväl den norra som den södra länsdelen.

I den nationella utvärderingen (Lindquist, 2007) hävdas att ingången till personal och psykiatrisk verksamhet blev svagare i Halland jämfört med de övriga länen och kommunerna. Den nationella utvärderaren hävdar att det var en följd av att ”coacherna” inte deltog i utbildningen av brukarinflytandesamordnare, eller att de i andra avseenden inte jämfördes med dessa. Ett alternativ till den lösningen skulle, utifrån det resonemang som fördes av den nationella utvärderingen, ha varit att man helt enkelt utsett fyra BISAM. De skulle tillsammans ha haft erfarenhet av psykiatrin både som anställda och som brukare. En fråga som vi har anledning att återkomma till i slutdiskussionen.

ARBETSBESKRIVNING

Det förtydligande av BISAM:s uppdrag som efterlystes ledde till att BISAM i uppdrag att ta fram en arbetsbeskrivning. Den kan ses som ett påtagligt resultat av försöksverksamheten. Av denna går det att utläsa att Bisam har ambitionen att tillsammans med berörda brukar-, patient- och anhörigorganisationer, och i samverkan med de psykiatriska verksamheterna, verka för en ”brukarvänlig psykiatri”. Tanken var att denna skall skapas genom att olika organisationer, vårdgivare och myndigheter binds samman i ett länsövergripande nätverk. I ”Arbetsbeskrivning Brukarinflytandesamordnarna (BISAM) i Halland” (2007 06 05) betonas den betydelse brukarråden har för utvecklingen av psykiatrin. Man skriver vidare att:

- BISAM ska arbeta för ett bra samarbete mellan brukar-, patient och anhörigorganisationerna samt besöka och stötta de organisationer som finns representerade i Halland.
- BISAM ska även vara behjälpliga med att utveckla och starta nya föreningar inom psykiatrin.
- BISAM ska vara behjälpliga med att utveckla och starta nya projekt med avsikt att stödja brukarorganisationerna.
- BISAM ska inte vara organisationernas förlängda arm eller ta över deras arbete.
- Verksamheter eller företrädare för verksamheter ska kunna bolla idéer med BISAM angående utvecklingen av brukarinflytande.

I intervjun med brukarinflytandesamordnarna diskuterades vad de deras erfarenheter som brukare kan tänkas ha betytt för verksamheten. De hade haft anledning att fundera kring frågan när de mötte deltagare i den nationella utbildningen av BISAM. Dessa hade skiftande bakgrund. Det fanns BISAM som i likhet med dem själv hade erfarenhet av psykiatrin som brukare. Men det fanns även BISAM vars erfarenheter av psykiatrin baserades på utbildning och tidigare anställningar.

En reflektion som BISAM gjorde var att, bakgrund med anställning inom psykiatrin innebar ofta en självklar tillgång till den psykiatriska verksamheten och kollegornas stöd. Erfarenheten som brukare underlättade ofta kontakten med andra brukare. De kunde tala om bemötande och vårdens tillgänglighet på ett annat sätt än anställda. BISAM med erfarenhet av att arbeta i sammansatta grupper, där det fanns både erfarenhet som brukare och som anställda inom psykiatrin, förenades fördelarna hos båda alternativen.

De roller vi intar skiftar vanligen från ett sammanhang till ett annat, det gör också kraven på hur vi skall bete oss. Till de flesta roller hör ofta vissa bestämda värderingar och regler för vårt beteende. När det råder tveksamheter om i vilken roll vi möter andra kan vi känna oss osäkra på hur vi skall uppträda. Vi blir osäkra på om de regler för umgänge som vi vant oss vid fortfarande gäller. Detta är särskilt tydligt när rollerna innebär förändring i status och makt. BISAM berättar om mötet med de professionella. De som numera var deras arbetskamrater och kollegor hade de tidigare haft en patientrelation till:

”Vad jag tycker är knepigt... och det är verkligt knepigt... det är att möta anställda som jag

tidigare mött som patient. Detta att möta dem som jämlika på samma nivå kan vara knepigt. Vi skulle till exempel få låna arbetsrum där jag gått som patient ganska länge, och jag

upplevde att det var jättesvårt. Men sådana utmaningar får man bara ta. ”

Olika roller kan påverka varandra. Erfarenheter från rollen som BISAM bidrog till att rollen som enskild brukare förändrades. De erfarenheter som gjordes som BISAM färgade, enligt en informant, av sig på uppträddandet som enskild brukare:

”Att först träffa en läkare i rollen som patient och privatperson, och sen som BISAM kommer att kännas konstigt. Det har inte inträffat än. Jag har dock märkt en förändring. Mina erfarenheter som BISAM har påverkat mig som brukare. Ju mer insatt jag har blivit i vilka rättigheter jag har, desto starkare driver jag min egen sak. Vem vet hur läkarna kommer att se på det...?”

Vid tillsättningen av tjänsterna som BISAM hade man eftersträvat en jämn könsfördelning. Det uppnådde man också, men de som anställdes hade samma diagnos och liknande problematik. Dessutom var de båda från samma kommun i Halland. Detta har, enligt deras mening, inneburit en rad uppenbara fördelar. En gemensam utgångspunkt i Falkenberg har underlättat för BISAM att träffas, och att samordna sina aktiviteter i länet. Deras likartade problem har, betonar de, sannolikt bidragit till en viss förståelse för varandra, vilket bidragit till att de kunnat stötta varandra när det har krävts.

”Sen har man ju bra dagar och sämre dagar, vi är ju med våran bakgrund trots allt människor med en viss sårbarhet. Vissa dagar måste vi hjälpas åt. Det är bra för missar den ene något så kan den andre ta det. Så ibland vid vissa möten är det skönt att vara två. Vi har sagt att ibland är det särskilt viktigt att vara två, om det är stora möten, men annars när vi träffar företrädare för brukar- och anhörigorganisationerna kan det vara lättare om man är ensam. Men det kan ju bero på vilka frågor de vill ha svar på.”

Av den nationella utvärderingen framgick att BISAM rönt ett något blandat mottagande i länet. Medan psykiatrins anställda och politiskt förtroendevalda såg odelat positivt på försöksverksamheten med BISAM var brukar- och anhörigorganisationernas gensvar mera avvaktande. Ett förhållande som bekräftas av informanter även i denna utvärdering:

”Vi har bemötts oerhört positivt av både anställda inom psykiatri och av politiker. Många har spontant visat intresse för brukarinflytande och bett oss kom och prata om brukarinflytande i olika sammanhang. Gensvaret från brukar- och anhörigorganisationen, har varit lite mer - nja ok. Det tar 5-6 möten innan man kommer igång med diskussionerna om vad som borde göras. Själv är jag full av energi, och vill komma igång genast. I början överöste jag alla med mina förslag, men nu har jag insett att jag får koola ner mig lite.”

Ett vanligt missförstånd i början var att man uppfattade BISAM som ”företrädare” för brukarna och de anhöriga. Sannolikt var detta en följd av att de själva har bakgrund som brukare. De upplevde gång på gång att man tog kontakt med dem i ärenden där kontakten istället borde ha tagits direkt med brukar- och anhörigorganisationerna. De blev till exempel indragna i ett samrådsförfarande kring renoveringen av en vårdavdelning och de förväntades komma med synpunkter på förslagen till färg på väggarna och valet av gardiner, och liknande. Skulle de ha levt upp till dessa förväntningar, och själva börjat tycka och tänka i brukar- och anhörigorganisationernas ställe, skulle deras förtroende snart ha varit förbrukat hos organisationerna. Med tiden har BISAM lärt sig att hantera dylika situationer.

”Då frågade vi, finns det inga brukare som kan ge synpunkter? Sedan tog jag med materialet och kopierade upp det till brukarrådet. Och de säger naturligtvis samma sak, varför lämnas vi utanför, varför får vi inte vara med och bestämma? För oss som BISAM är detta viktigt. Vi ska ju inte ersätta brukarna, vi ska samordna det hela, och se till att möjligheterna för medbestämmande finns.”

Brukar- och anhörigorganisationerna skall självfallet betraktas som representativa för sina medlemmar. Ett problem för psykiatri är dock att stora grupper inte är organiserade. Stora grupper saknar helt representation. Ett förhållande som väcker frågor om vad BISAM skall ägna sig åt. Skall de i första hand stärka de organiserade brukarnas och de anhörigas inflytande, eller skall de istället satsa på att utveckla samverkansformer där även andra grupper ges möjlighet att delta i de demokratiska processerna.

Inom barn- och ungdomspsykiatri saknas anhörigorganisationer eller ungdomsavdelningar. BISAM har en uttalad ambition att stödja en etablering av brukar- och anhörigorganisationer även inom detta fält. Den tid man har haft till sitt förfogande för ändamålet är dock begränsad. Redan att hålla kontakten med brukar- och anhörigorganisationerna och med psykiatrien upplevs som fullt tillräckligt.

”Det kan ju bli 5-6 möten med olika myndigheter på en vecka, och på en halvtid så är ju det ganska mycket. Allt annat arbete vid sidan om tar ju tid det med. Man ska ju försöka sammanfatta tankarna, och faktiskt komma vidare, inte bara springa på möte, efter möte, efter möte, utan att någonstans stanna upp, vad har vi gjort? Vad kom vi fram till? Vad ska vi göra? Vi saknar dessutom en fast punkt, som ett eget kontor, där vi kan mötas.”

Behovet av eget kontor har blivit allt påtagligare ju mer BISAM arbetar var för sig. Att vara inhytt i andras kontorsutrymmen försvårar möjligheterna till samarbete. De saknar en rad praktiska ting som skulle ha underlättat deras tillvaro. Det finns anledning att återkomma till lokalfrågan i slutdiskussionen, emedan inplaceringen i organisationen och den fysiska lokaliseringen av BISAM kan ses som viktig inför en eventuell förlängning av försöksverksamheten eller en permanentning av denna.

BRUKAR- OCH ANHÖRIGORGANISATIONER

De anställda inom psykiatrien har, som påpekats tidigare, framstått som odelat positiva till verksamheten med BISAM, medan brukar- och anhörigorganisationerna varit mera avvaktande. Anledningen till detta är dock inte att dessa ställer sig avvisande till ökat inflytande, eller ifrågasätter en försöksverksamhet med BISAM. Den tveksamma inställningen verkar snarast botten i en bristande tilltro till psykiatriens vilja och förmåga att dela med sig av makten. Det handlar således, för brukare och anhöriga, främst om en allmänt skeptisk inställning till löften om reformer och projektverksamhet. Hur pass utbredd denna inställning är bland brukar- och anhörigorganisationer, eller hur djupt rotad den är, framgår inte, vare sig av den nationella utvärderingen, eller av denna utvärdering. Det saknas därmed, enligt min mening, stöd för den slutsats som den nationella utvärderingen av BISAM kom fram till, nämligen att det fortsatta reformarbetet med ökat inflytande för brukare och anhöriga riskerar att ta längre tid i Halland än beräknat.

Däremot verkar mycket tala för att en avvaktande inställning bland brukare och anhöriga kan vara befogad. De nationella reformer som genomförts inom psykiatrien under senare årtionden har endast i begränsad omfattning lyckats påverka deras situation. Nya läkemedel och bättre behandlingsformer har medfört förbättringar, men samtidigt verkar vissa grundläggande villkor vara i stort sett oförändrade. Levnadsnivåkartläggningar visar att personer med psykiska funktionshinder fortfarande i stor utsträckning lever på en lägre ekonomisk nivå än den övriga befolkningen, har svårare att hävda sig på arbetsmarknaden och upplever sig ha färre möjligheter att påverka tillvaron. Genomgången av forskningsläget kring brukarinflytande i Storbritannien bekräftar detta. Många försök med ökat brukarinflytande stannar vid organiserat utbyte av information. Men framförallt har det ekonomiska stödet till organisationerna inte utvecklats i en takt som motsvarar förväntningarna om ökat inflytande, och med krav på deltagande i olika sammanhang.

Brukarnas och de anhörigas inställning påverkas även av hur de bemöts. Att uppleva sig bli sedda och hörda är grundläggande för en meningsfull dialog. Utöver detta krävs att man upplever att omgivningen tar intryck av ens argument. Professionella värderingar och språkbruk kan många gånger bli till ett hinder i kommunikationen med brukare och deras anhöriga. En informant vänder sig mot kraven på evidensbaserade metoder inom psykiatrien. Det tolkades som om vetenskapliga belägg skulle väga tyngre än brukarnas egna upplevelser, samtidigt som brukarna själva ser sig som experter på sina förhållanden:

”Vi får ju vara med på brukarrådsmöten, och psykiatrinämnden har vi ju träffat vid något tillfälle men vi saknar beslutanderätt. De lyssnar på oss och sen jobbar de efter sin eget huvud utan att egentligen ta någon större hänsyn till vad vi tycker, och tänker. Jag tycker nog att de jobbar i blindo, och har svårt att ta nya initiativ. De måste alltid ha allting förankrat i någon vetenskaplig undersökning, och vi tycker att vi egentligen är vetenskapsmän eftersom det är vi brukare som vet vad det handlar om.”

Informant vid förening nr 1.

En annan informant upplever att samverkan med psykiatrien ofta stannar vid informationsutbyte. Det

ses visserligen som något positivt, men det ger inte upphov till några egentliga förändringar. Man möts och sammanträder – men det kan vara svårt att avgöra vad som omvandlas till handling.

”Som verksamheten ser ut idag är vi med på brukarråden, och vi jobbar samman med de personliga ombuden, och BISAM jobbar vi rätt så nära med. Men vårt inflytande går nog mest igenom brukarrådet, både det lokala och länsbrukarrådet. Där kommer vi till tals, fast ibland kan det vara svårt att värdera vad som går från ord till handling. Men det känns som att det är bra att vi får vara med på mötena, och få information och ge kommentarer.”

Informant vid förening nr 2

Andra informanter ger uttryck för en liknande inställning. En informant från en anhörigorganisation påpekar att deltagande i brukarråden är betydelsefulla som informationsutbyte men att detta inte omfattar alla grupper.

”Inflytandet kanaliseras i stort sett genom brukarrådet. Här finns det brukarråd endast inom vuxenpsykiatri, och eftersom jag är förälder har jag efterlyst motsvarande för barn och ungdomspsykiatri. När man träffas i brukarrådet har man ju ett slags indirekt inflytande men det känns inte riktigt som det finns något reellt intresse av att verkligen höra på vad vi tycker, och vad vi skulle vilja ha för förändringar. Eftersom jag är förälder så tycker jag att jag har mer inflytande, direkt i vården som anhörig, än vad jag har genom en organisation.”

Informant vid förening nr 3

Det finns en otålighet hos många företrädare för brukar- och anhörigorganisationerna över att förändringen av psykiatri verkar gå alltför långsamt, och att lyhördheten för deras åsikter många gånger verkar saknas. Det finns farhågor om att BISAM skall bli en del av detta trögföränderliga system, eller kanske börja driva sina egna frågor.

”Det tar kanske 10 till 15 år innan landsting, och kommun reagerar på vad vi säger. Det är det absolut sämsta med den här verksamheten, att det är så fruktansvärt tungrovt. När cheferna inte vågar ta några beslut och gå oss tillmötes...//... Nu har ju BISAM-projektet börjat, och det är ju jätte bra... inget snack om det... men de verkar helst vilja komma med egna idéer istället för att lyssna på oss.”

Informant vid förening nr 1

De kritiska röster som fällt verkar botten i en vilja till inflytande som sträcker sig bortom vad både brukare och anhöriga upplever idag, och en otålighet över att detta låter vänta på sig. Det saknas dock inte positiva röster som bekräftar att utvecklingen går åt rätt håll. En informant beskriver, till exempel, hur deras förening varit med och påverkat en chefstillsättning inom psykiatri. Något som uppfattas som ett uttryck för en acceptans av brukarorganisationernas medbestämmande.

”Jag tycker att vi har ett mycket bra samarbete, man har lärt känna dem, och vet var de står någonstans i olika frågor. Jag ska inte säga att man får slåss med armbågarna, men man tvingas ta plats ibland. Som medlem av brukarrådet har jag suttit med på intervjuer angående anställningen av psykiatrichef. Och jag tycker att vi inom brukarorganisationerna kommit långt när vi får sitta med vid sådana avgörande beslut.”

Informant vid förening nr 3

BRUKAR- OCH ANHÖRIGORGANISATIONERNAS INFLYTANDE

Samtidigt som brukar- och anhörigorganisationer strävar efter att utveckla samverkan konkurrerar de många gånger inbördes om uppmärksamheten i media och hos anslagsgivare. Att organisera många medlemmar och ha en utbyggd organisation på såväl lokal som regional och central nivå är få organisationer förunnat. Det ger emellertid makt. Ofta medför detta ökade möjligheter att påverka den politiska agendan och vilka frågor som uppfattas som angelägna att diskutera. Vid frågor som i första hand berör grupper med speciella problem, blir många gånger organisationens sakkunskap avgörande för dess inflytande.

Ur ett långsiktigt perspektiv är dock flertalet företrädare för brukar- och anhörigorganisationerna inställda

på samverkan. En inställning som manifesteras i åtskilliga dokument. Det kräver dock att man kan

samlas kring ett antal gemensamma ståndpunkter. Här menar många att BISAM kan spela en samordnande roll om de förmår att uppträda neutralt i förhållande till samtliga organisationer.

Traditionella brukar- och anhörigorganisationer som företräder personer med fysiska funktionshinder upplevs ofta ha kommit längre, när det gäller inflytande, än de nyare organisationerna som organiserar personer med psykiska funktionshinder. De har hunnit etablera sig som organisationer, utveckla ett omfattande nätverk och lägga grunden för en förhållandevis stabil ekonomi. De bedöms också ha ett övertag genom att omgivningen har lättare att sätta sig in i deras belägenhet. Att beskriva konsekvenserna av psykiska funktionshinder kan ofta vara betydligt svårare, inte minst beroende på att dessa varierar över tid. Många återhämtar sig, och därmed skiljer sig inte längre deras förhållanden från den övriga befolkningens. Även som opinionsbildare förväntas BISAM kunna göra en insats, genom att arrangera möten och olika arrangemang. Mord och andra händelser som inträffat under senare år har riktat allmänhetens uppmärksamhet mot psykiatrin. Denna har i stor utsträckning kommit att handla om rättspsykiatrin. Det har dock saknats en debatt som belyst de mer allmänna förhållandena inom psykiatrin.

Att det råder skillnader mellan olika organisationer i fråga om makt och inflytande bekräftas av flera informanter. De traditionella brukar- och anhörigorganisationerna, som organiserar personer med fysiska funktionshinder, tillskrivs ett större inflytande, men den öppenhet som råder i olika sammanhang gör samtidigt att möjligheten till påverkan många gånger ligger hos enskilda företrädare:

”Jag tycker det råder ett väldigt öppet klimat och att alla kan komma till tals i brukarrådet, sen är det naturligtvis beroende hur man är som person, om man vågar öppna munnen och prata. Men det finns en öppen atmosfär det tycker jag absolut. Däremot så har jag hört av den som är kontaktperson för det kommunala handikapprådet att de traditionella organisationerna för syn, hörselskadade, och rörelsehindrade har större inflytande. Vi är nya som organisation och det är få människor som känner till de problem som vi företräder.”
Informant vid förening nr 5.

Skillnader i inflytande tillskrivs även organisationernas storlek och att de har företrädare på alla nivåer i samhället.

”Nej alla organisationer har ju inte lika mycket att säga till om. Några har så få medlemmar att de inte har någon riktigt förankring på hemmaplan, men annars så är ju till exempel RSMH stort i Sverige. De har en stark ställning centralt, hos socialstyrelsen eller psykiatrisamordningen i Stockholm. Skall det anordnas någon slags sammankomst är de i stort sett självskrivna deltagare. Därför har de ju det lite bättre förspänt än vi andra.”
Informant vid förening nr 1.

FÖRVÄNTNINGAR PÅ BISAM

Den satsning som gjorts i flera kommuner och län på en försöksverksamhet med BISAM har rönt stort intresse bland medlemmarna inom brukar- och anhörigorganisationerna. Det gäller dock inte alla. Det finns informanter som medger att de inte haft några speciella förväntningar på försöksverksamheten med BISAM. Men det finns även entusiastiska informanter som beskriver utveckling inom psykiatrin som början på något helt nytt – en spännande resa.

”Jag tycker att vi är med i starten på någonting som känns väldigt spännande, och väldigt förväntansfullt. På 1980-talet hade jag hade kontakt med psykiatrin. Jag mätte psykiskt dåligt. Men sedan dess har det hänt så otroligt mycket. Det känns nästan som en gåva att ha fått vara med om den resan. Nu startar vi här, tjoho! Här kommer vi!”
Informant vid förening nr 6.

De informanter som knöt mer specifika förhoppningar till BISAM:s tillkomst, hoppades på skilda saker. Många informanter uppfattade BISAM:s uppdrag att samordna brukar- och anhörigorganisationernas krav på psykiatrin som en strategiskt viktig fråga. En förutsättning för detta var att BISAM engagerade sig i de olika föreningarnas verksamheter.

”Mina förväntningar var ju att BISAM skulle föra samman idéer från olika föreningar, och olika brukare så att man kan kategorisera, och få ordning på vilka frågor som är de

viktigaste, och att man inte tar upp alla frågor på en gång utan försöker enas kring, vilka frågor som är de viktigaste. Vi måste få en prioriteringsordning. Det betyder ju också att BISAM ska vara måna om att åka ut till föreningarnas medlemsmöten, och vara aktiva i deras verksamheter.”

Informant vid förening nr 1.

”Jag tycker fortfarande att det viktigaste är att få föreningarna att bli eniga, så att man arbetar för samma sak. NSPH (Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa) använder ju uttrycket patienter, brukare, och anhöriga, och det är ju det allt handlar om. Det finns saker som vi har gemensamt även om anhöriga och brukare ju inte ställs inför samma problem. Men det finns sådant vi har gemensamt, och det måste vi ju kunna ta fram, och arbeta för. För det finns ingen anledning till att var och en skall dra åt sitt håll.”

Informant vid förening nr 6.

Informanterna hyste även vissa farhågor inför en utökning av BISAM:s verksamhet. En informant befarade att detta på sikt skulle bidra till en passivisering av brukar- och anhörigorganisationernas medlemmar. Slitna anhöriga skulle tacksamt uppfatta BISAM som en avlösning, och ett tillfälle för egen återhämtning.

”Det finns säkert dem som tycker att nu kan vi ta det lugnt och pusta ut. Nu har vi BISAM som ska göra jobbet åt oss. Nu kan vi snart börja ägna oss åt oss själva. Det gäller både föräldrar och syskon som har jobbat som anhöriga i föreningar i många år, för sitt barn eller sin bror eller syster. Det gäller döttrar som engagerat sig i föreningslivet för att deras mamma har varit sjuk. Det gäller föräldrar som organiserat sig för att ta vara på sina barns intressen. Kommer det in en BISAM i deras liv hoppas de att denne ska ta hand om alltihop.”

Informant vid förening nr 1.

När det gäller i vilken omfattning förväntningarna på BISAM kan komma att infrias menar många att det är för tidigt att avgöra ännu. En informant betonar att BISAM:s tillkomst är ett framsteg i sig själv. Även om det är för tidigt att avgöra om den politiska och administrativa ledningen av psykiatrin kommer att ta till sig deras argument. Synpunkter som återfanns även i den nationella utvärderingen av BISAM.

”Förväntningarna är uppfyllda så till vida att BISAM finns. De är ju aktiva, men jag har inte fått någon riktig uppfattning ännu om, och i vilken omfattning, kommun och landsting kommer att lyssna på dem.”

Informant vid förening nr 3.

RESULTAT AV BISAM

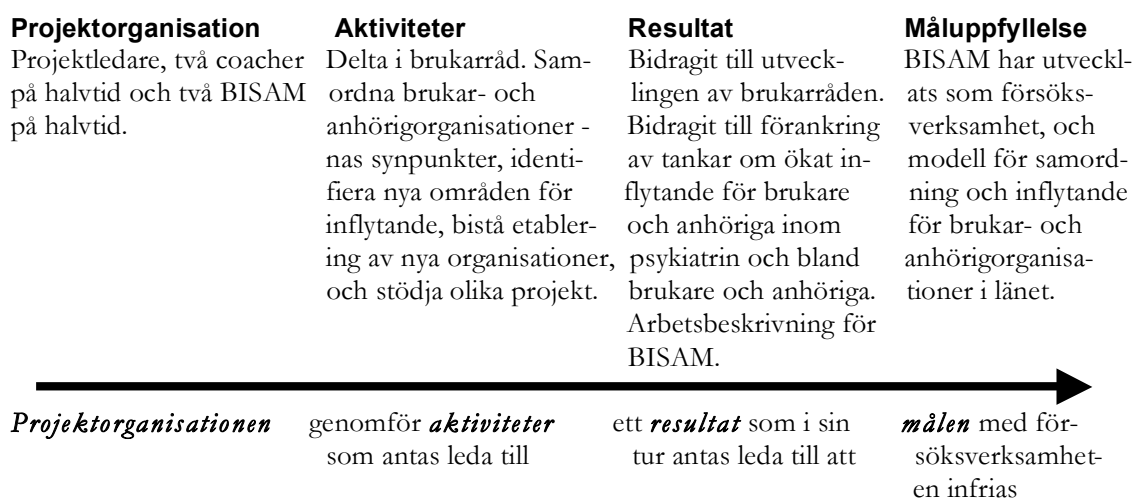
En försöksverksamhet med brukarinflytandesamordning kan beskrivas som att resurser avsätts för att inrätta en projektorganisation med projektledare, två coacher på halvtid och två tjänster som BISAM på halvtid. Projektorganisationen genomför sedan en rad aktiviteter som förväntas leda till vissa resultat. Dessa resultat antas i sin tur bidra till att målen med försöksverksamheten infrias. Varje steg i denna process skapar förutsättningar för nästa steg, samtidigt som vart och ett av stegen baseras på en rad mer eller mindre medvetna antaganden om verkligheten. Förverkligandet av försöksverksamhetens mål är således beroende av att projektorganisationen inte påverkas negativt av några oförutsedda händelser. Att de som först anställdes som BISAM slutade sin anställning innan denna var avslutad, kan ses som en sådan oförutsedd och oönskad händelse. Även om projektledningen agerade snabbt och försökte begränsa skadorna tappade projektet tempo och fick starta om på nytt. Det skapade också en osäkerhet kring försöksverksamheten.

En annan förutsättning för att målen med försöksverksamheten skall infrias, var att de planerade aktiviteterna genomfördes på det sätt man planerat. Den förankringsprocess som inletts av försöksverksamheten med BISAM har än så länge inte nått ut till hela länet. De antaganden som gjordes om mottagandet av projektet, verkar ha missbedömt inställningen bland företrädarna för brukar- och anhörigorganisationerna i länet. Deras skeptiska och avvaktande hållning kan dock, enligt tidigare resonemang, ses som en rationell reaktion, vars resultat blir beroende av den fortsatta utvecklingen.

Den arbetsbeskrivning som BISAM utformade skulle kunna ses som ett konkret resultat av försöksverksamheten. Avsaknaden av tydliga mål och avgränsningar gör dock att den sannolikt behöver omarbetas om den skall vara vägledande för en framtida verksamhet. Det kan vidare finnas skäl att ifrågasätta om en ”arbetsbeskrivning” är det bästa sättet att styra en verksamhet som präglas av öppenhet och extrem flexibilitet. En frågeställning som vi har anledning att återkomma till i den avslutande diskussionen i rapporten.

Utöver arbetsbeskrivningen föreligger inga påtagliga resultat av försöksverksamheten. Övriga resultat handlar främst om olika processer som inletts. Betydelsen av ökat inflytande för brukare och anhöriga har genom BISAM:s och försöksverksamhetens försorg spritts inom psykiatrin och bland brukare och anhöriga. Tankar om utvecklingen av brukarråden har diskuterats i olika sammanhang. Genom försöksverksamheten har även en förankring av funktionen som BISAM påbörjats i länet, även om några formella beslut ännu inte fattats. Vad BISAM skall ägna sig åt, och i vilken omfattning egen erfarenhet som brukare skall anses som kvalificerande för tjänsten är frågor som vi har anledning att återkomma till i slutdiskussionen.

Figur 1. Relationen mellan projektorganisation, genomförda aktiviteter, uppnådda resultat och måluppfyllelse



Målen med försöksverksamheten med BISAM kan sägas ha uppfyllts. Man har provat en modell för brukarinflytande och samordning. Trots en avvaktande hållning bland företrädarna för brukar- och anhörigorganisationerna finns det informanter som definitivt menar att BISAM kommit för att stanna.

”Om fem år tror jag att vi har minst två heltidsanställda BISAM i varje del av länet. Idag är det ju en i norr och en i söder som jobbar halvtid. Men jag tror det kommer att utvecklas till fyra totalt i länet. De behöver vara två stycken för att kunna samarbeta, och ha kontakt med sina speciella kommuner.

Informant vid förening nr 6.

Det verkar också vara tydligt att anspråken på inflytande sträcker sig längre än att bara sitta med i olika sammanhang och ta emot information.

”Vi får lov att skicka representanter men det känns ganska meningslöst, för vad som sägs kan man ju läsa sig till sen. Det finns ingen anledning för oss att ställa upp på sånt, men däremot så borde vi vara med i arbetsutskott, där vi kan delta aktivt, och ställa frågor.”

Informant vid förening nr 6.

FÖRENINGARNAS EKONOMI EN ANGELÄGENHET FÖR BISAM?

Många brukar- och anhörigorganisationer brottas med hur de skall få föreningens ekonomi i balans. I takt

med att anspråken på verksamheten ökar växer behovet av en stabil ekonomi. Stor del av det arbete som läggs ned är obetalt. Några föreningar pekar på att de behöver hjälp med att söka anslag hos Allmänna arvsfonden, Europeiska socialfonden eller andra anslagsgivare.

”BISAM skulle kunna hjälpa organisationerna med ekonomin. Typ det här med att söka pengar och sådana bitar, även om det inte är deras yttersta syfte, eller så men dom kanske kunde hänvisa till någon snubbe, som var high på det här med EU-medel, och sådant va. Att de visste vart man skulle vända sig. Ett kontaktnät eller något i den stilen så man kunde bli inputtad i rätt fil, istället för att man själv ska behöva leta kontakter.”

Informant vid förening nr 4.

Knappa tillgångar kan även få andra följder. Det gäller, menar en informant, även för BISAM. Att med två tjänster på halvtid upprätthålla nära kontakter med både psykiatrin och brukar- och anhörigorganisationerna är ingen enkel uppgift. Konsekvenserna av att BISAM tilldelas alltför knappa resurser kan bidra till att deras neutralitet riskerar att gå förlorad.

”Är de för få kan de inte hålla kontakten med både landstingets alla delar och alla organisationer. Det riskerar att leda till att BISAM måste välja att prioritera endera psykiatrin eller organisationerna. Vi har faktiskt haft en BISAM innan, som skulle räcka till för hela Halland. Erfarenheten från detta visar att det inte går att jobba på det viset. Lyckas man inte hålla kontakten med psykiatrin riskerar man att organisationerna förr eller senare vänder sig till andra personer. Ägnas för stor del av tiden åt psykiatrin och vården riskerar BISAM att anklagas för att överge brukarna och gå landstingets ärenden.”

Informant vid förening nr 1.

AVSAKNAD AV TYDLIGA ARBETSUPPGIFTER

Klara roller och tydliga arbetsuppgifter underlättar för dem som skall svara för dem, men också för omgivningen som vet vad de kan förvänta sig. Företrädare för brukar- och anhörigorganisationerna är kritiska mot att man inom psykiatriförvaltningen inte gett tydligare direktiv för verksamheten med BISAM utan lämnat detta till brukarinflytandesamordnarna själva att lösa.

”Det känns det lite grand som BISAM fått skapa sin roll på egen hand. Det är inte alltid så lätt. Det borde krävas större tydlighet från landstingets sida vad man förväntar sig av verksamheten och vilka uppgifter BISAM har. Alltså tydligare krav på vad det är man önskar få ut av verksamheten. Men jag är inte jätteinsatt, men så känner jag det härifrån. Det är ingen kritik av dem som anställts som BISAM. De framstår som driftiga personer, och de har klarat sig rätt bra, men ett förtydligande av uppdraget skulle ha varit önskvärt.”

Informant vid förening nr 2.

ERFARENHET AV PSYKIATRIN SOM BRUKARE – MERIT FÖR BISAM

Meningarna går isär bland informanterna från brukar- och anhörigorganisationerna när det gäller det lämpliga i att BISAM skall ha erfarenhet av psykiatrin som brukare eller anhörig. Även om det finns en allmän acceptans för att psykiska funktionshinder inte skall utestänga någon från att kunna ta anställning som BISAM uppfattas det inte självklart som en merit.

”Det ska ju inte vara någon merit att vara, eller att ha varit psykiskt sjuk, men det ger sannolikt en större förståelse för vad detta innebär. Sen så sporrar det ju andra i samma situation att gå vidare trots att man kanske har känt sig motarbetad många gånger.”

Informant vid förening nr 5.

”Det är väl helt ok med erfarenhet som brukare. Den enda nackdelen skulle möjligtvis vara att dom kan få återfall som gör att dom inte orkar med sina arbetsuppgifter. Det kan ju inte vara meningen att den ene efter den andre skall behöva sluta bara för att ersättas av nästa. Nya personer får ju lära upp sig från grunden. Vid varje byte hamnar verksamheten på noll igen. Fördelarna är att BISAM med egen erfarenhet som brukare känner till många av de problem vi ställs inför. En utgångspunkt måste vara att man bedömer att de ska orka med

jobbet. Det är ett hårt jobb vill jag påstå, för BISAM möts av många förväntningar från brukarna, även från anhöriga.

Informant vid förening nr 1.

”Jag ska väl inte säga att man inte ska ha personlig erfarenhet som brukare av psykiatri, men det är ingenting som jag tycker är nödvändigt. Det kan ju vara en nackdel i många situationer. Men BISAM måste känna till vad det innebär att driva en förening, och att ha suttit med i en styrelse ett antal år, alltså... de kan inte vara helt gröna. Det ska inte vara någon kille som kommer direkt från gatan, och varken varit med i en fotbollsförening, eller suttit i en styrelse tidigare. De måste dessutom kunna se folk i ögonen, och framföra sina åsikter på ett vettigt sätt.”

Informant vid förening nr 4.

Att BISAM har erfarenhet som brukare bidrar, enligt några informanter, till att skapa en viss legitimitet för verksamheten. Det försäkras andra om att de vet vad de pratar om, men samtidigt kan det bidra till att deras ”neutralitet” ifrågasätts. Erfarenhet genom medlemskap i en organisation kan bidra till misstankar om att de inte helt kommer att frigöra sig från banden till den organisationen. De kan som brukare även misstänkas för att som BISAM driva frågor i egen sak.

”Det finns ju många specialistförbund, de flesta driver bara frågor som relateras till deras eget problem. Denna splittring på många områden gör det svårt att rekrytera medlemmar utanför den egna kretsen. Man får ju inte heller någon stark förening eftersom alla aktiva splittras upp mellan många mindre föreningar. Så i princip hade man ju velat se ett bättre samarbete mellan föreningarna inför träffarna med landstinget eller kommunen. Kanske att BISAM skulle kunna komma in i det läget och vara neutrala, och prata lika mycket för alla, och se till att ingen förenings intressen fick bli viktigare än de andras. Men det är ju inte säkert att det är så enkelt. De som anställts som BISAM har ju i princip samma funktionshinder. Sen bor de också i samma stad. Hur föreningsneutrala kan de bli?”

Informant vid förening 3.

PSYKIATRIFÖRVALTNINGEN

Inom psykiatriförvaltningen finns bland annat psykiatrichefen och dennes kansli med resurser för samordning, utveckling och uppföljning av psykiatri. Det är psykiatriförvaltningen som ansvarar för ledningen av försöksverksamheten av BISAM. Utvärderingen genomfördes under hösten år 2007 i samband med den förre psykiatrichefens avgång och rekryteringen av en ny. Även om den förre psykiatrichefen uppfattas som initiativtagare till försöksverksamheten med BISAM antas chefsbytet inte innebära någon omorientering när det gäller BISAM. Det finns dock en rad frågor som måste ställas inför en eventuell förlängning eller permanentning av BISAM. Det kan till exempel gälla inplaceringen av BISAM i organisationen, vilket uppdrag BISAM skall ha och hur det skall avgränsas. En informant manar till besinning och varnar för att det är lätt att låta sig ryckas med av den förre psykiatrichefens engagemang. Inför en permanentning krävs en allsidig bedömning av nyttan med verksamheten.

”Man får inte vara för förblindad av att man i Halland har rykte om sig att vara bra på brukarinflytande, och låta detta styra en att oreflekterat skynda vidare, i iveren att leva upp till detta när man träffar personer i Stockholm och inom Nationell Psykiatrisamordning, utan man måste dra i bromsen någon gång, och analysera nyttan med verksamheten som BISAM innan man rusar vidare.”

AVSAKNAD AV TYDLIGA ARBETSUPPGIFTER

Det verkar vara svårt att förhålla sig till de många åsikter som finns om brukarinflytande och samordning, och hur detta skall organiseras. Flera informanter tar i intervjuerna upp avsaknaden av tydliga arbetsuppgifter för BISAM. De efterlyser ett tydligt uppdrag där psykiatriförvaltningen redovisar vad man tänkt sig. En informant funderar över hur verksamheten skulle kunna fungera både inom psykiatri och bland brukar- och anhörigorganisationer.

”BISAM kan bli svårt att organisera, inte minst med tanke på att det finns så många tankar kring hur man ska jobba med brukarinflytande, hos oss och hos brukarna själva. BISAM har en viktig funktion att fånga upp frågor där brukarnas och de anhörigas inflytande behöver stärkas. Det kan både gälla större frågor om verksamheten och praktiska frågor som varför har vi inget förvaringsskåp när vi ligger inne på sjukhuset i Varberg, för det har vi när vi ligger inne på sjukhuset i Halmstad. Och då kan ju BISAM ta på sig att arrangera en träff med verksamhetschefen på kliniken i Varberg och med berörda brukarorganisationer.”

Ett problem som uppmärksammats av flera informanter inom psykiatrin gäller om BISAM når rätt målgrupp när de vänder sig till de organisationer som organiserar brukare och anhöriga inom psykiatrin. Ett bekymmer med detta är att nuvarande organisationer bara når en del av de brukare som tillhör psykiatris målgrupper. Det innefattar inte, som redovisats tidigare, ungdomar inom barn- och ungdomspsykiatrin, och deras anhöriga och närstående.

”Jag har haft frågor om inflytande för BUP:s målgrupper i brukarorganisationerna och i brukarrådet som psykiatrichefen kallar till 4-6 ggr om året. Jag har hört att BISAM tycker att det är svårt att nå de här grupperna. De har ingen som helst kontakt med dem.”

Det råder en viss samsyn kring behovet att utvidga inflytandet till de grupper som är oorganiserade. Hur detta skall ske råder det ingen samsyn kring. En utgångspunkt för psykiatriförvaltningen verkar dock vara att detta skall ske genom att stödja föreningarna för brukare och anhöriga i deras ansträngningar att utveckla sin verksamhet. Föreningarna ses som viktiga genom sina erfarenheter av återhämtning från psykisk sjukdom och av kamratstöd. Från psykiatriförvaltningen ser man av det skälet även positivt på medarbetare med erfarenhet som brukare eller som anhörig. Det gäller även på posten som BISAM. De erfarenheter man gjort av försöksverksamheten med BISAM har samtidigt pekat på några av de svårigheter som kan uppkomma.

”Men, problemet som jag ser det, belyses av att vi hittills har haft en, två, tre nystarter av försöksverksamheten. Det är ju tredje omgången nu. Först hade vi en som slutade, och sedan kom nummer två som knappt komma igång innan han slutade.”

”Det är jättebra att psykiatrin anställer personer som kanske inte kan jobba ute på den öppna arbetsmarknaden på en så viktig funktion som BISAM, men visst ställer det till problem. För det händer ju att de företräder sig själva på något sätt, och går emot varandra, för att dom upplever sig veta bäst själva vad dom har varit med om det.”

ERFARENHET AV PSYKIATRIN SOM BRUKARE

Omgivningen verkar ovana att möta anställda med erfarenhet som brukare av psykiatrin inom den psykiatriska verksamheten. De tycker att det stundtals kan vara svårt att skilja BISAM:s personliga synpunkter från mer allmänna resonemang som förankrats i länets organisationer. Erfarenheter som brukare verkar på ett helt annat sätt än professionell kunskap förena det personliga med det allmängiltiga. Brukare hänvisar oftare till sig själva och sina erfarenheter. Den expertis de kan hävda ligger i de egna upplevelserna. Detta kan uppfattas både som en tillgång och ett bekymmer, rentav något man som professionell måste lära sig att förhålla sig till.

”Det verkar ligga nära tillhands att utgå från egna erfarenheter. Det framstår både som en styrka och en svaghet. Men hur skall man värdera yttranden som, men så kände inte jag när jag var sjuk, eller så blev inte jag bemött på mottagningen? Då är man inne på sig själv igen.”

Att rekrytera personer med egen erfarenhet som brukare eller anhöriga till olika tjänster inom psykiatrin uppfattas kanske framförallt som uttryck för vissa värderingar. Det kan gälla det rimliga i att brukare ges ett inflytande även som anställda. Vi har tidigare konstaterat att brukarinflytande kan uppfattas som en demokratisk fråga, och att brukarnas och de anhörigas inflytande har ett värde i sig självt. Av den forskning som redovisades i föregående kapitel från Storbritannien framgår att brukare och anhöriga som anställs inom psykiatrin tillför denna en ytterligare kompetens. Rekryteringen av personer med erfarenhet som brukare eller anhörig har således även rationella motiv för psykiatrin.

Ur ett för psykiatrin rationellt perspektiv ingår även ekonomiska överväganden. Det innebär att man tvingas väga de resurser som man avsätter mot de resultat som man förväntar sig att uppnå. I övergången från försöksverksamhet med BISAM till reguljär verksamhet kräver detta en ingående analys. Den organisation som byggts upp under försöksverksamheten har innefattat stöd av BISAM både på förvaltningsnivå och ute i vården. Motiven till detta kan härledas ur avhoppet från tjänsterna som BISAM. Mera oklart är om satsningen krävdes för försöksverksamhetens speciella krav, eller för att möjliggöra för personer med erfarenhet som brukare att upprätthålla tjänsterna. En informant gör ett försök till en rationell bedömning av den tillfälliga organisationen av försöksverksamheten, och menar att det knappast vore rimligt att behålla denna.

”Som det ser ut idag, så får ju BISAM fruktansvärt mycket hjälp. Dels har dom ju så kallade coacher, och sen har dom två personer inom staben som svarar för ledningen av försöksverksamheten och hjälper dom. Så försöksverksamheten har krävt väldigt mycket resurser. Det vore omöjligt att fortsätta på det sättet. Det måste vara självgående personer som anställs som BISAM. Psykiatrin kan inte lägga resurser i den omfattningen på personer med tillsvidare anställningar. Det handlar för övrigt inte bara om pengar. Vi måste även visa respekt för dem som innehar tjänsterna som BISAM och inte betrakta anställningen som någon slags skyddad verksamhet. Utan de är kollegor med en särskild kompetens. Den respekten tycker jag för övrigt inte att man alltid visar dem idag. Det händer att tämligen enkla insatser får överdriven uppmärksamhet och beröm. Det kan självfallet uppfattas som uppmuntran, men går det för långt kan det tas som bristande tilltro till deras förmåga. Vad duktigt av dig att klara detta.”

RESULTAT AV BISAM

När man inom psykiatrin talar om omgivningens många gånger nedsättande syn på personer med psykiska funktionshinder innefattar man vanligen inte sig själva. Att man är anställd inom psykiatrin gör dock inte att man går fri från fördomar påpekar en informant. Det samma gäller de politiskt förtroendevalda. Det påverkar möjligheterna för BISAM att driva sina frågor. Samtidigt som BISAM:s erfarenheter som brukare kan uppfattas som att de vet vad de talar om, kan det vara lätt, påpekar en informant, att deras åsikter marginaliseras genom hänvisning till deras ställning som brukare. En vanlig teknik för att markera över- och underordning mellan människor.

”Jag tror inte, som det är idag, att våra politiker lyssnar mer på brukarna för att vi har brukarinflytandesamordnare. De betraktar dem i första hand som brukare, inte som anställda, så är det. Ja, det låter kanske hemskt, men det gör att de inte alltid tar till sig vad de säger. Vi är själva en del av detta. Så länge vi själva inom vården avfärdar brukarnas åsikter med hänvisning till att de är patienter blir dessa osynliggjorda. För det är ju det som sker när vi säger: Jaja, men hon har ju varit patient vet du.”

Den beskrivning som görs av försöksverksamhetens resultat handlar i första hand om förankring av denna inom psykiatrin och bland brukare och anhöriga. En informant konstaterar att förankringsprocessen verkar dra ut på tiden.

”Jag tror ju tyvärr... ska man säga tyvärr... att BISAM är mer kända bland chefer och politiker i landstinget än vad dom är hos den stora massan brukare och anhöriga, så att säga. Och det är därför som jag har sagt att ett år ju bara kan betraktas som en uppstart. BISAM har ju varit tvungna att bekanta sig med alla organisationer, och träffa alla avdelningschefer, verksamhetschefer, och politiker. Det tar ju en hiskelig tid, och den sist anställde (av BISAM) har bara jobbat ett år i februari.”

Åsikterna om vad BISAM skall ägna sig åt verkar skilja sig från en informant till en annan. Det gäller även uppfattningarna om hur verksamheten skall organiseras. Det finns dem som menar att BISAM skall knytas till psykiatriförvaltningen och bidra till utvecklingen av psykiatrin genom att utveckla dialogen mellan den politiska och administrativa ledningen av psykiatrin och brukar- och anhörigorganisationerna. Ett annat alternativ vore att de placerades nära vården för att kunna bidra till en förändring av denna. Det är, menar företrädare för denna ståndpunkt, i själva mötet mellan å ena sidan brukare och deras anhöriga och å andra sidan de anställda inom psykiatrin som brukarnas inflytande borde stärkas. Andra mer visionära lösningar förespråkar en knytning direkt till brukarorganisationerna, eller att BISAM skulle ges en helt fri

roll gentemot både psykiatrin och brukar- och anhörigorganisationerna med en bindning till länsbrukarrådet.

”Det ultimata vore om BISAM vore helt fri gentemot landstinget. För det blir konstigt egentligen att ha en sådan funktion i landstinget tycker jag alltså. Jag skulle vilja att dom jobbade helt fristående från psykiatri, och socialtjänst, och från alla organisationer. Egentligen skulle dom anställas av det centrala brukarrådet i länet. Alternativt skulle de höra till någon av brukarorganisationerna rent organisatoriskt, men att man skriver någonting om att de skulle jobba på uppdrag av alla brukar- och anhörigorganisationer. När försöksverksamheten permanentas är det, enligt min mening, inte så bra om BISAM sitter i staben egentligen.”

PSYKIATRIN INOM NORRA LÄNSDELEN

Inom den norra delen av länet betonas den långa erfarenhet man har inom psykiatrin av olika former av brukarinflytande. Utvecklingen mot ökat inflytande för brukare och anhöriga ses som något positivt. Det saknas dock inte kritiska synpunkter. Man anser bland annat att brukare och anhöriga många gånger vill se resultat alltför snabbt. De kastar fram ett förslag och sedan väntar de sig att detta skall genomföras. Ofta har de inte ens tagit reda på hur andra organisationer ser på förslaget. Den samordning BISAM är tänkt att svara för ses därför som något eftersträvt. En informant sammanfattar den rådande situationen sålunda:

”Inflytande måste innefatta någon form av bearbetning eller utredning av ett förslags konsekvenser. Alltför ofta verkar det vara - jag tänkte det, så sa jag det, och POFF skall det ske - Jag har ju jobbat länge inom psykiatrin, och i jättemånga år med brukarorganisationer, så jag vet ju att patientorganisationer ser sin egen verksamhet och sina frågor som det allra viktigaste, alla andra frågor är av underordnat intresse, så skulle jag också tycka i deras ställe. Men organisationerna skulle bli mycket starkare, och få ett större genomslag om de kunde enas kring gemensamma frågor, både när det gäller frågor som rör slutenvården och öppenvården.”

En informant upplever sig ha svårt att avgöra hur man skall utveckla brukarinflytandet utan tydligare ansvar från brukare och anhöriga.

”Jag tänker mycket på det här. Hur vill brukarorganisationerna själva påverka. Vad har de för tankar om inflytande, eller vad har dom för tankar om BISAM. För det är ju det viktigaste, och sen får man ju alltid se om det är möjligt att genomföra. Men jag tänker ändå att det måste komma tydliga reaktioner från organisationerna själva – Vad är det de vill egentligen? – Hur vill de påverka utvecklingen? – Vad vill de förändra? – Var anser de man skall börja förändringen? De frågorna tycker jag aldrig att jag riktigt fått något svar på. Men de är ändå på något sätt grunden. För hur det ska fortsätta, och gå vidare.”

AVSAKNAD AV TYDLIGA ARBETSUPPGIFTER

Många informanter har efterlyst tydliga arbetsuppgifter för BISAM. Några har även tagit upp deras arbetsbörda. Även om länet bara omfattar sex kommuner blir det många personkontakter i var och en av dem, både inom psykiatrin och inom näraliggande sociala verksamheter samt inom brukar- och anhörigorganisationerna. En informant föreslår en utökning av BISAM till att motsvara två halvtider i vardera länsdelen.

”Om man tänker sig hela norra Halland, så är det ett ganska stort område, det är inte särskilt lätt kan jag tänka mig att samla ihop allt som finns, och på halvtid dessutom. Så jag kan väl tänka mig att egentligen skulle det vara bra med två halvtider i varje del av länet. Alltså fyra totalt.”

ALLA BRUKARE OCH ANHÖRIGA ÄR INTE ORGANISERADE

En frågeställning som ofta tas upp gäller BISAM:s inriktning. Den har berörts tidigare och det gäller hur man skall hantera det faktum att större delen av den målgrupp man möter inom psykiatrin inte är representerad av någon brukar- och anhörigorganisation.

”Vi har oändligt många brukare och patienter som inte är organiserade. Det är den stora

gruppen. Vi jobbar nu tillsammans med avdelningschefen för att hitta en samverkansform som medger att även de som vistas på vårdavdelningarna ska bli vara delaktiga i vården och utvecklingen av psykiatrin. Det är jätteviktigt att få med dom på något sätt också.”

Det verkar, enligt informanterna, saknas någon som fångar upp de förslag som väcks inom brukar- och anhörigorganisationerna. Förslagen uppfattas dessutom många gånger sakna förankring hos övriga organisationer. De uppges sällan ha föregåtts av någon längre diskussion eller analys utanför den egna organisationen.

”Ibland så uppstår det en tanke eller, en fråga i någon av brukarorganisationerna, men det sker ingen ytterligare bearbetning av BISAM, utan de blir bara som ett språkrör som förmedlar synpunkter, och det kanske är bra, men då känner jag att då finns ju brukarråden redan. På brukarråden sitter alla med och berättar samma sak, och verksamheterna är ju med där. Men BISAM har ju börjat med fokusgrupper, och ska jobba lite mer aktivt med det framöver, och det kan också vara så att de har andra planer som kommer att verkställas, men som inte har gett något utslag ännu.”

ERFARENHET AV PSYKIATRIN SOM BRUKARE

Att erfarenheter som brukare eller anhörig skulle betraktas som en merit vid tillsättning av tjänsterna som BISAM inom psykiatrin är en uppfattning som delas av ett antal informanter. Det uppfattas som ett komplement till den professionella kunskapen, vars bidrag till psykiatrin kanske främst ligger i att det tillför kunskap om upplevelser av vården och hur det är att ha ett psykiskt funktionshinder.

”Ja, jag tror faktiskt att det är viktigt att BISAM har erfarenhet som brukare. För jag menar att vi som arbetar inom psykiatrin, har ju erfarenhet av både vården och hur det är att leva med psykiska funktionshinder, men inte ur det perspektivet. Vi har egentligen inte riktigt den erfarenheten. Brukare tillför en viktig del, nämligen att de faktiskt vet hur det kan vara, hur bra det kan bli, hur det kan kännas när man återhämtat sig, och hur det upplevs att bli sämre. Sen beror det ju väldigt mycket på personen i fråga.”

Det kan vara svårt att frigöra sig från redan etablerade strukturer av över- och underordning. Anställda inom psykiatrin kan berätta om sina svårigheter att utveckla en ny relation som kollega till personer med bakgrund som brukare. Att sedan upprätthålla den relationen, påpekar en informant, kan framstå som särskilt problematiskt om brukaren insjuknar.

”Jag tror att det lätt blir så att man kanske behandlar dem (BISAM) som patienter, för det är det vi är vana vid. Det är ju inte alls meningen. Men jag tror det är lätt att hamna i det. Så det blir ju viktigt att kunna prata om detta. Det blir extra problematiskt om någon inte har mått bra. Då är det ju lätt att man förpassar dem till patientrollen och inte behandlar dem som jämställda. Vi är väl inte alltid så bra på det där, jag menar att vara jämställda, och att behandla alla lika.”

RESULTAT AV BISAM

De resultat man tycker sig se av BISAM:s verksamhet är kanske framförallt att de bidragit till att några av de frågor som väckts inom öppen- och slutenvården lyfts och synliggjorts. BISAM:s kontakt med organisationerna varierar och ibland tycker de övriga kanske att de talar i egen sak när de yttrar sig på det lokala brukarrådet. Men deras synpunkter uppfattas också som välkomna komplement i frågor där de lokala brukarråden saknar kunskap om hur medlemmarna ser på dessa.

”Både och... //... brukarna i vårt brukarråd har kanske inte alltid så mycket kontakt med medlemmarna, utan de blir lite av företrädare för sig själva, och då tänker vi att BISAM, som har en mer samordnande funktion, skulle kunna hjälpa oss. De har kanske större kännedom om olika saker. Då har vi frågat dem... också.”

De förväntningar man haft inom psykiatrin på BISAM har bara delvis infriats. Det ses i första hand som en följd av att försöksverksamheten fortfarande är i sin linda. Det är, menar man, för tidigt att tala om måluppfyllelse. BISAM håller ju fortfarande på att förankra sin verksamhet, och har bara hunnit påbörja olika satsningar.

”Jag hoppades att BISAM skulle leda till ett större deltagande, och kanske att brukar- och anhörigorganisationerna skulle bli mer tydliga, med vad de egentligen vill och ta upp för frågor och delta i utvecklingen av psykiatrin. Att de blev mer aktiva än vad som är fallet idag. Man kanske kan säga att frågorna ändå har lyfts, de har kanske inte lösts, men de är i alla fall uppe på bordet.”

”Något ökat inflytande från brukarnas sida? Det har jag inte riktigt kunnat se. Men fler vet mer om vad som pågår, jämfört med tidigare. Så informationsflödet har nog blivit bättre, men någon ökad påverkan... nej det tror jag inte. Det har inte skett ännu. Det är väl för tidigt?”

”Upplever det mest som ökat informationsbyte, mer än någon påverkan...”

”Jag tänker mer att resultatet måste bli något samlat. Att det måste komma från olika gruppers önskemål om hur de vill ha det. Jag har frågat vad som upplevs som viktigt, och vad vi ska göra för att det ska bli bättre. För det känns inte helt meningsfullt idag... Det tycker inte jag. Det känns som att det är viktigt att brukarinflytande blir något mer än så.”

PSYKIATRIN INOM SÖDRA LÄNSDELEN

Det är slående så olika bilder man kan få av BISAM beroende på vem som intervjuas. De som, av olika skäl är mer insatta, och har haft möjlighet att följa utvecklingen på nära håll, beskriver den i termer av ”att allt händer så snabbt”. Andra informanter som ännu inte berörts av verksamheten menar ”att de än så länge inte sett så mycket av BISAM”.

En informant berättar att det skett mycket bara under det senaste halvåret. Att det påbörjats processer där brukar- och anhörigorganisationerna rentav kan uppleva att de har svårt att hänga med. Det har också ökat pressen på BISAM.

”Brukarorganisationerna hänger upp mycket på BISAM, för helt plötsligt har nya möjligheter och vägar öppnats, som de inte hade en aning om innan. Det föder i gengäld mer jobb, vilket i sin tur föder ett ökat engagemang, som föder ökat ansvar hos brukarorganisationerna, och där tror jag inte riktigt att de inblandade har hängt med. Det har gått väldigt snabbt, och det har hänt väldigt mycket på den här tiden!”

Mot denna bild kan ställas berättelsen från en informant som har en helt annan upplevelse av försöksverksamheten med BISAM i länet. Att bilderna skiljer sig åt tyder på att försöksverksamheten är inne i uppbyggnadsskede där BISAM kommit olika långt i etableringen av verksamheten.

”Ärligt talat så kan jag inte säga så mycket om BISAM. Vi har inte märkt av dem i verksamheten, det har vi inte gjort. Vi har naturligtvis hela tiden vetat att de har funnits, och vi har fått besked att vi kan förvänta oss att de kommer på studiebesök. Det är också allt.”

ERFARENHET AV PSYKIATRIN SOM BRUKARE

Begreppet ”the marginal man” (Stonequist, 1937) brukar användas om personer som, växlar mellan, eller innehar många olika roller, utan att fullt ut kunna gå upp i någon av dem. De utvecklar ofta en viss distans i sin vandring mellan olika ”världar”, vilket kan bidra till en känsla av utanförskap. Det behöver inte innebära några större påfrestningar så länge som rollerna inte hamnar i konflikt med varandra. Att ta vara på brukarnas och de anhörigas intressen kan för BISAM innebära att de hamnar i konflikt med psykiatrin. Sannolikt uppkommer det även situationer när BISAM tvingas ta ställning för psykiatrin och mot kraven från brukarorganisationerna. Att BISAM tvingas hantera marginal- och rollkonflikter uppmärksammas av en informant. Det är dock något som alla inom vården kan tvingas göra.

”De är anställda av landstinget, lönen kommer därifrån. Det är klokt att lyssna på den som föder en, men de jobbar ju samtidigt för brukarna, så de hamnar i en zon som inte är så lätt att hantera. Det handlar om lojaliteter...//... och BISAM är klämd mellan sina lojaliteter, å ena stunden så skall de ju skälla på landstinget... //...men samtidigt är de anställda av lands-

tinget som brukarinflytandesamordnare för att öka brukarnas inflytande, men helt klart har de även egna intressen att ta tillvara som brukare.”

AVSAKNAD AV TYDLIGA ARBETSUPPGIFTER

Rollen som BISAM verkar laddas av både brukare, anhöriga och anställda inom psykiatrin med vars och ens förväntningar. Så länge inga tydliga skrivningar görs av psykiatriförvaltningen är BISAM fritt byte för dessa projektioner. Denna avsaknad av tydligt uppdrag, förstärks sannolikt av BISAM:s många roller. De har rollen som brukare, anställda inom psykiatrin, brukarinflytandesamordnare med uppdrag att ta tillvara och utveckla brukar- och anhörigorganisationernas inflytande på psykiatrin.

Det finns inom psykiatrin förespråkare för att BISAM skall utveckla en tydlig roll som företrädare för psykiatrin gentemot brukar- och anhörigorganisationerna. Det framförs även strategiska skäl för en sådan lösning, med placering av BISAM på psykiatriförvaltningen. Andra placeringar skulle, menar de, göra det lättare att dra in tjänsterna vid någon av de rationaliseringar som förekommer inom psykiatrin.

”Just den samordnande delen av uppdraget, den är väldigt bra. Föreningarna får stöd att utveckla ett mer övergripande perspektiv. Föreningarna är ju annars, som jag uppfattar det, främst inriktade på sina specialområden, naturligtvis för att det är därför de finns till, men BISAM skulle ha ett övergripande ansvar, och se till helheten på ett annat sätt. Det tycker jag är det viktiga.”

”Jag tror det är viktigt att tjänsterna utgår från förvaltningen, och att de är placerade på förvaltningsnivå, för lägger man tjänsterna på verksamhetsnivå så är det nog alltför lätt att vid en uppsägning ersätta dem med en sjuksköterska istället. Det innebär inte att man har något emot BISAM, men behoven är stora och det saknas alltid personal. Så därför tror jag att en placering på psykiatriförvaltningen med en finansiering inom deras budget vore det bästa.”

”Sen tror jag också att BISAM ska jobba mer mot politiker. Psykiatrin här nere på golvet jobbar föreningarna med. Men BISAM måste pendla någonstans mellan dessa nivåer, men mest uppåt gentemot politiker och beslutsfattare.”

RESULTAT AV BISAM

Informanterna inom psykiatrin menar att det är för tidigt att tala om några egentliga resultat av BISAM. De menar att det är viktigt att dylika förändringar får ta tid. Brukar- och anhörigorganisationerna måste få tillfälle att anpassa sig till de förändringar som påbörjas.

”Brukarorganisationer är ju inte precis som vilken idrottsförening som helst. De består av medlemmar som är sköra människor och som ibland måste göra ett uppehåll, för att de inte pallar för påfrestningarna. Det händer att de mår sämre, men de kan också ha bättre perioder när de kan ta tag i saker och ting. Förändringar som innebär ökat ansvar och ökat jobb kanske de inte fixar med en gång, så de kanske behöver samla sig och se över sina organisationer. Det kan jag känna att det är på gång”

Det finns informanter inom psykiatrin som reagerat på att BISAM lokaliserats till Falkenberg. De menar att verksamheter i andra kommuner inte rönt lika stor uppmärksamhet.

”Jag förstår inte riktigt varför BISAM ska sitta i Falkenberg, jag kan förstå att när de jobbar halvtid, behöver de träffas ofta, men det kan man ju ordna på annat sett. Jag tänker att, kanske skulle BISAM ha varit här lite mer. Kanske traska runt lite i verksamheten då och då. Bara för att veta vad vi gör och knyta kontakter.”

Inställningen till BISAM drabbas av samma projektrötthet som alla andra försöksverksamheter. Kritiker- na menar att dessa ständigt väcker nya förhoppningar, ställer till oreda och försvinner när projektmedlen tryter. En informant ifrågasätter dylika satsningar.

”Det är något som personalen är väl förtrogen med, att man kör igång projekt, och så suckar man lite för att man vet att projektet har ett slut, och när det är inträffat står det en patient-

grupp, eller någon annan där som ska tas om hand om, som har fått väldigt mycket, och ofta väldigt bra saker, men som sedan lämnas åt sitt öde. Vi försöker undvika det här med projekt men, det droppar ju ner projektpengar från MILTON, och från regering... och det vi har att göra ute i världen är att försöka begränsa skadorna...”

REGION HALLAND OCH LÄNETS KOMMUNER

Flera kommuner uppgav att de haft för liten kontakt med BISAM för att ha någon egentlig uppfattning om verksamheten. Inställningen till verksamheten som sådan var dock positiv. Den kommunala verksamhet som brukar- och anhörigorganisationerna brukade ta upp i intervjuerna var stöd i boendet. I en kommun hade den verksamhet utvecklats mera mot en differentierat utbud av insatser baserat på principer om hjälp till självhjälp. De planer som upprättades gav enskilda brukare större inflytande över verksamheterna än tidigare. En informant beskriver hur man försökt skapa en ny identitet åt de insatser som vände sig till personer med psykiska funktionshinder:

”Vi har döpt om den nya enheten till *enheten för socialt stöd*, och insatsen benämns *socialt stöd för att särskilja det från hemtjänsten*. Det våra socialrådgivare arbetar med bestäms av den plan som brukare och rådgivare formulerar. Målen sätts av brukarna och med rådgivarnas hjälp formuleras även delmål på vägen. Det är viktigt med jordnära mål som går att följa upp. För många brukare kan det handla om att få sitt boende att fungera, och att kanske lära sig att organisera sina hemsysslor. Det innebär att rådgivaren och brukaren gör saker tillsammans, men att ansvaret alltid ligger hos brukaren. Rent praktiska saker sköter hemtjänsten.”

När det gäller kommunernas samverkan med brukar- och anhörigorganisationerna varierar denna från kommun till kommun. Den varierar också över tid. Från kommunen uppfattas detta bero på vilka som sitter i föreningens ledning och driver verksamheten. Om samverkan brister saknar de anställda inom kommunen medel att hantera detta. De problem som uppstår handlar vanligen om att brukar- och anhörigorganisationerna, under sina ”downperioder” inte deltar i de olika samråd som kommunen bjuder in till. I dessa och liknande situationer skulle BISAM kunna gå in reda ut vilken hjälp organisationen skulle behöva för att komma igång igen. En kommunföreträdare beskriver situationen sålunda:

”Jag tycker samarbetet fungerar bra med två av föreningarna. Vi har dock för tillfället en förening där det inte fungerar alls. Vi skulle önska ett bättre samarbete. Vår information når inte ut till medlemmarna om föreningen inte kommer på de föreningsråd vi har fyra gånger om året. LSS samråd kallar vi det i kommunen. Vi skickar kallelser till ordförande utan något resultat. Vi har förstått att föreningen brottas med en del problem. Ordföranden är visst på väg att avgå. De behöver kanske hjälp att komma igång igen.”

Någon kommun har själv tagit initiativ till att bjuda in BISAM för att diskutera brukarinflytande. När psykiatrins dag anordnades gavs det ytterligare tillfällen till kontakt. Fontänhusen har också varit en mötesplats.

Inom kommunerna jämförs försöksverksamheten med BISAM ofta med verksamheten med personliga ombud. Det finns dom som menar att BISAM borde ha en liknande oberoende ställning som de personliga ombuden har. De har fått en självständig ställning till kommunerna. Trots att de är huvudmän för verksamheterna:

”Jag tycker man kan dra paralleller till dom personliga ombuden. De har en självständig roll åtskilda från kommunens övriga verksamhet. Rent formellt är de en del av socialförvaltningen. De har sin arbetsledning där men de sitter de inte i kommunens lokaler. Kanske borde man lösa det på samma sak med BISAM. Dom måste ju ha någon formell tillhörighet, men det är viktigt att dom hela tiden slår vakt om sin fria ställning. Alltså vore det kanske bäst om dom satt i samma lokaler som de personliga ombuden.”

RESULTAT AV BISAM

De personliga ombudens verksamhet kan uppvisa ett påtagligt resultat. På individnivå är det lätt att direkt se hur det går. Det förhåller sig annorlunda, påpekar en informant, med BISAM:s verksam-

het. På förenings- och verksamhetsnivå blir utfallet inte lika synligt. Av det skälet kan det vara för tidigt att redan nu försöka bedöma nyttan av BISAM:

”BISAM arbetar mer på föreningsnivå med en strukturell nivå. De har inte gjort något som jag personligen kan peka på, och säga det här har BISAM gjort. Jag tror att det är lite för tidigt ännu, det är en så pass ny verksamhet. En av dem är ju alldeles nyanställd, så han håller väl mest på och utformar sin tjänst. Men jag tror att i det långa loppet blir de en samordnande kraft för föreningarna. Men som sagt, jag tror de behöver lite längre tid på sig.”

AVSAKNAD AV TYDLIGA ARBETSUPPGIFTER

Det som informanterna framhåller som en viktig uppgift för BISAM är deras fortlöpande kontakt med brukar- och anhängargorganisationerna. Det bidrar till att hålla kommunerna uppdaterade kring vad som pågår. Att vara en länk mellan kommunala verksamheter och brukar- och anhängargorganisationerna är en viktig verksamhet. Det saknas dock en tydlig beskrivning av BISAM:s uppgifter:

”BISAM:s uppdrag verkar lite luddigt i mina öron, men det kanske mejslas ut med tiden. Jag tror att en klar och tydlig, konkret uppdragsbeskrivning hade varit bra. För annars riskerar vi att gå in på varandras områden, det är ju viktigt att skilja på det här med personliga ombudsuppgifter kontra BISAM. Som jag ser det, och som jag har uppfattat BISAM är det deras uppdrag att jobba på en mer strukturell nivå med föreningarna, medan personliga ombud jobbar direkt med individen med deras vardagliga problem.”

Det framkom kritiska synpunkter under utvärderingen som ifrågasatte en ensidig satsning på redan befintliga organisationer.

”Det finns medlemmar som redan är organiserade i brukarorganisationer. De som är organiserade har det bra förspant, jämfört med dem som står utanför organisationerna. Vissa organisationer kan vara väldigt drivna, med skickliga och erfarna personer i ledningen. Andra brukarorganisationer kanske inte är framgångsrika, men de har trots allt en verksamhet som tar tillvara deras intressen. Deras situation är långt mer gynnsam än situationen för alla dem som står utanför brukarorganisationerna. BISAM:s stöd till organisationerna riskerar att vidga klyftorna mellan dem som saknar organisationstillhörighet och dem som är medlemmar i någon brukar- eller anhängargorganisation.

Borde inte BISAM istället ägna sig åt dem som inte redan är organiserade och samordna deras intressen? Bland de oorganiserade finns sannolikt stora behov av samordning och hjälp att organiseras.

Det finns också andra kritiska synpunkter som går ut på ”sammanträdesinflytandet” tar överhanden och att politiker och förvaltningschefer ofta nöjer sig med denna informationsutbytesnivå. Och att de ser denna form av brukarinflytande som fullt tillräcklig. Ett brukarinflytande värt namnet borde istället växa fram i den vardagliga situationen på det särskilda boendet, gruppboendet eller vad det nu.

”Ta till exempel det kommunala pensionärsrådet. Där sitter kommunrådets ordförande och så sitter det några andra politiker, och en förvaltningschef. Och alla är nöjda runt bordet, politikerna och förvaltningschefen anser att de har uppfyllt allt vad brukarinflytande heter. Det är en farlig väg alltså. För det borde vara så att brukarinflytande skulle vara organiserat hela vägen nedifrån och upp, så att det uppstår ett brukarinflytande värt namnet i den vardagliga situationen på det särskilda boendet, gruppboendet eller var det nu är.”

SAMMANFATTNING

I detta kapitel har försöksverksamheten med BISAM granskats ur olika perspektiv. Informanternas berättelser sammanfattas slutligen i detta avsnitt.

BISAM

De som var anställda som BISAM menar att verksamheten kan bli hur stort som helst. De förhoppningar och förväntningar som väcks, menar de, är nära nog gränslösa. Ändå befinner sig försöksverksamheten

bara i ett inledande skede. De noterar att behoven innefattar de kommunala verksamheterna. De är dock tveksamma inför att engagera sig i dessa, beroende på behovet att avgränsa BISAM:s ansvarsområde. Brukar- och anhörigorganisationerna pekar dock på att de kommunala verksamheterna berör centrala livsområden, som arbete, sysselsättning och boende. Antalet personer som BISAM förväntas hålla kontakt med växer allt eftersom de når ut med information om denna. Redan nu har den omfattning som gör att ibland räcker inte tiden till för alla möten som planeras in med psykiatrin och organisationerna i länet.

Ett konkret resultat av BISAM:s verksamhet är en arbetsbeskrivning. Av denna framgår av att man har ambitionen att organisera ett länsövergripande nätverk av organisationer, vårdgivare och myndigheter. Hösten 2005 bildades i Dalarna ett liknande nätverk för psykisk hälsa bestående av brukar- och anhörigorganisationerna i länet (Ershammar, 2007)

BISAM kan även se en roll i de brukarråd som växt fram i länet. De menar själva att Länsbrukarrådet skulle kunna erbjuda en plattform för BISAM:s fortsatta arbete.

När det gäller kraven på brukarerfarenhet på tjänsterna som BISAM beskriver de både fördelar respektive nackdelar med detta. Att de båda har ungefär samma problem bidrar till att de förstår varandra och har lätt att stötta varandra.

BRUKAR- OCH ANHÖRIGORGANISATIONER

Bland länets brukar- och anhörigorganisationer finns det informanter som uppfattar psykiatrin som ett trögföränderligt system. Inställningar till reformer avseende ökat inflytande är av det skälet blandade. För att reformerna ska bli verklighet behöver sannolikt organisationerna en bättre ekonomi. Det finns också en ambition att inflytandet för brukare och anhöriga skulle sträcka sig längre än till sammanträdesbordens informationsutbyte. Samtidigt påpekas att utvecklingen gått framåt de senaste årtiondena. Man noterar en öppenhet i bemötandet som gör det möjligt att hävda sina åsikter. Men det finns samtidigt kritik mot att psykiatrin verkar sätta större tilltro till vetenskapen än till brukarnas erfarenheter. Det efterlyses också en större tydlighet när det gäller BISAM:s uppdrag.

BISAM:s uppgift att stödja brukar- och anhörigorganisationerna i deras ansträngningar att samordna sina krav och synpunkter ser man positivt på. Det innebär dock, påpekar man, att BISAM måste förhålla sig neutral gentemot organisationerna. Det råder en viss konkurrens mellan organisationerna om uppmärksamheten från media och anslagsgivande myndigheter. Denna skulle, påpekar flera informanter, i stor utsträckning kunna överbryggas genom BISAM:s medverkan. För att nå ut till allmänheten behöver brukar- och anhörigorganisationerna inom psykiatrin kraftsamla sig. De traditionella brukarorganisationerna för personer med olika fysiska funktionshinder får ofta större genomslag för sina kampanjer. De har funnits längre och har lättare att nå ut med sitt budskap. Fysiska funktionshinder är lättare för allmänheten att förstå och leva sig in i än psykiska funktionshinder.

Inställningen till brukarerfarenhet hos BISAM är bland brukar- och anhörigorganisationer nyanserad. Det betonas av ett antal informanter att psykiatrin bör anställa personer med egen erfarenhet som brukare. Det resulterar, menar de, i en bättre psykiatri och det skapar sysselsättning för en grupp som annars riskerar att hamna utanför arbetsmarknaden. Att just BISAM skulle behöva den erfarenheten för man en saklig diskussion kring. Brukarerfarenhet bidrar visserligen till att göra verksamheten sårbar men den tillför samtidigt ett perspektiv som tidigare saknats inom vården.

PSYKIATRIFÖRVALTNINGEN

När man närmar sig försöksverksamhetens slut och skall ta ställning till en eventuell förlängning eller permanentning av denna, finns det informanter som vill mana till eftertanke. Det gäller att inte låta sig ryckas med av den uppmärksamhet landstinget fått som föregångare när det gäller brukarinflytande. De rationella argumenten betonas och psykiatrins nytta av verksamheten. Det betonas att en rekrytering av personer som BISAM efter en permanentning av tjänsterna måste utgå från att dessa kan klara av sina

arbetsuppgifter utan det stöd som funnits under projekttiden. Det finns informanter som menar att BISAM borde få en fristående ställning gentemot psykiatrin och psykiatriförvaltningen.

Informanterna uppmärksammar att BISAM med erfarenhet som brukare tillför verksamheten ett perspektiv. Det har samtidigt gjort informanter uppmärksamma på hur lätt det kan vara att diskriminera brukare inom psykiatrin. Att man bemöter dem som ”brukare” och inte som BISAM. Ofta kan det ta sig uttryck i överdrivet beröm eller allt för omfattande omsorger.

Man undviker att dra några slutsatser utifrån den försöksverksamhet som bedrivits. Den är, menar man, fortfarande inne i en slags upptaktsfas där verksamheten presenteras i olika sammanhang.

PSYKIATRIN I NORRA LÄNSDELEN

Informanterna i den norra länsdelen vill att Psykiatriförvaltningen formulerar BISAM:s uppdrag med en beskrivning av deras arbetsuppgifter och en avgränsning av dessa gentemot annan verksamhet. Det finns informanter som menar att resursen som BISAM borde utvecklas till att omfatta fyra halvtidstjänster för att bättre kunna svara mot efterfrågan. De betonar att personer med brukarerfarenhet tillför vården ytterligare en kunskap. Det vore dock önskvärt att BISAM inte bara lämnar information vidare utan även bearbetar den på något sätt. I samordning ligger ju att stämma av med de övriga organisationerna och med psykiatrin.

I likhet med många andra informanter finns det inom norra länsdelen informanter som pekar på de problem som uppstår när inte alla personer med psykiska funktionshinder är medlemmar i någon brukarorganisation. Ett ensidigt betonande av stödet till redan befintliga organisationer kan få som konsekvens att dessa utökar sin makt, på bekostnad av personer som inte är organiserade.

Man hade förväntat sig ett större engagemang från brukar- och anhörigorganisationernas sida. De har inte i någon större omfattning deltagit i utvecklingen av psykiatrin. Den mesta samverkan verkar stanna vid ett formaliserat informationsutbyte.

PSYKIATRIN I SÖDRA LÄNSDELEN

Från södra länsdelen gav informanterna vitt skilda bilder av BISAM. Det visar att BISAM fortfarande befinner sig i en introducerande fas. En informant för ett resonemang kring hur BISAM:s aktiviteter snabbt skapar en efterfrågan som gör att de får allt mer att göra. De har visat på nya möjligheter och när väl organisationerna etablerat kontakt med BISAM dyker ständigt nya frågor upp. Samtidigt frågar en annan informant efter BISAM. De uppger att de visserligen hört talas om verksamheten med BISAM, men att de ännu inte stött på den.

Några informanter tycker det är viktigt att BISAM får en central roll inom psykiatrin, och som en följd av detta knyts till psykiatriförvaltningen. Det handlar om att skapa en dialog mellan å ena sidan brukare och anhöriga och å den andra sidan administrativa och politiska ledningen. De får dock inte tappa kontakten med vad som sker lokalt. Där har de stöd av föreningarna. Men skall de ha något genomslag på central nivå krävs att de lyckas med samordningen av brukar- och anhörigorganisationerna. En informant förespråkar en central placering av BISAM av budgetstrategiska skäl. En placering ute i vården skulle sannolikt innebära att så fort som tjänsten blev vakant skulle pengarna användas för att förstärka vården. Behovet av personalförstärkning upplevs ofta som akut.

BISAM:s roll som både brukare, anställd av landstinget och företrädare för organisationerna upplevs som komplicerad, där lojaliteten mot endera sidan ständigt riskerar att komma i kläm. Man upplever vidare att placeringen av BISAM i Falkenberg missgynnar andra kommuner.

På ett övergripande plan riktas kritik mot de ständiga projekten och försöksverksamheterna som når vissa utsatta målgrupper under projekttiden, för att sedan lämnas därhän, och där det blir upp till den psykiat-

riska verksamheten att ta hand om de behov som väckts.

REGION HALLAND OCH LÄNETS KOMMUNER

Det är uppenbart att länets kommuner än så länge endast kommit i sporadisk kontakt med BISAM. Det gäller även Region Halland. De synpunkter som framkommer är därför mer allmänna och stundtals av rent principiell natur. Även här trycker man på behovet av ett tydligt uppdrag för BISAM för att undvika dubbelarbete. En fråga av mer konkret slag handlar om kommunernas svårigheter att upprätthålla en kontinuerlig dialog med brukar- och anhängigorganisationerna. Hade BISAM skapat en förtroendefull relation till organisationerna skulle de kunna bistå kommunerna. Brukar- och anhängigorganisationer råkar förr eller senare i ”generationsväxlingar” när ordföranden och andra eldsjälar slutar. Innan de ersatts av lika engagerade och kunniga personer riskerar föreningen hamna i en ”down-period”. För kommunernas verksamheter skulle redan information om vad som sker under sådana ”down-perioder” vara av intresse.

Ett resonemang förs även kring BISAM:s inriktning på de grupper av brukare och anhöriga som redan är organiserade. Det finns starka skäl att uppmärksamma alla som inte är organiserade. De utgör merparten av brukarna och de anhöriga. De om några vore väl i behov av stöd. Samtidigt som det kanske inte skall ske genom organisationer, utan genom andra mer direkta metoder som brukarpaneler, dialogkonferenser och liknande. Många som idag valt att inte organisera sig drar sig för den stämpling som ett medlemskap kan innebära.

SAMMANFATTNING

I utvärderingen betonas att det finns skäl att uppmärksamma anställning av brukare inom psykiatrin har ett värde i sig självt som inslag i demokratiseringen av psykiatrin. Jämte detta övergripande motiv finns andra mer avgränsat rationella motiv, som hänger samman med strävanden efter att effektivisera psykiatrin. Det finns informanter som påpekar att man inte får låta sig förledas av den roll som föregångslän som Halland intagit när det gäller brukarinflytande. Inför besluten om en etablering av BISAM bör man omsorgsfullt väga nyttan mot kostnaderna.

Försöksverksamheten med BISAM har tagits väl emot på alla nivåer av psykiatrin och att den har fått en bred acceptans inom brukar- och anhängigorganisationer. I stort sett samtliga informanter har under utvärderingen på en direkt fråga uttalat sig för en fortsättning av verksamheten med BISAM. Den positiva inställningen beror inte bara av försöksverksamheten med BISAM. Den har också sin grund i att många anställda inom psykiatrin sedan tidigare har gjort positiva erfarenheter av försök med brukarinflytande.

Försöksverksamheten med BISAM kan således sägas ha fått ett visst, om än begränsat genomslag. Föreställningarna om vad BISAM kan innebära är dock många. Det finns nära nog lika många uppfattningar om vad BISAM borde ägna sig åt som det finns informanter i utvärderingen. Istället för att utgå från en bestämd modell har försöksverksamheten fått söka sig fram till en modell som beskrivs av BISAM i en särskild arbetsbeskrivning. BISAM kan således sägas ha formats i en dialog som pågått under hela försöksverksamheten.

När en försöksverksamhet övergår till ordinarie verksamhet tvingas man ta ställning till hur denna skall organiseras och bemannas, var verksamheten skall inplaceras i organisationen, samt vilka krav som skall ställas på de personer som skall inneha tjänsterna. Det innefattar även beslut om verksamhetens omfattning och hur denna skall finansieras. Med tanke på att kommunerna ansvarar för tillgången till bostäder, eventuellt boende med stöd, och möjligheter till sysselsättning, övergångsarbeten och arbetsträning samt annan service, borde kommunernas socialtjänst involveras på ett mer direkt sätt inför etableringen av verksamheten med BISAM än under försöksverksamheten. Särskilt viktigt verkar det vara att analysera BISAM:s relation till de personliga ombuden i kommunerna. Deras förhållandevis självständiga ställning framhålls av några informanter som ett föredöme.

I utvärderingsrapporten beskrivs sex modeller för organisering av BISAM. Det första alternativet som har en stark bindning till psykiatrin påminner mycket om hur försöksverksamheten med BISAM varit organi-

serad, med närhet till den administrativa och politiska ledningen av psykiatrin. I det andra alternativet har BISAM sin förankring av verksamheten hos länsbrukarrådet, vilket ger BISAM en självständig ställning, både gentemot psykiatrin och brukar- och anhörigorganisationerna. Det är också i länsbrukarrådet som de frågor skulle väckas som BISAM skall ägna sig åt. I det tredje alternativet ges en paraplyorganisation med flera organisationer i uppdrag av psykiatriförvaltningen att svara för verksamheten med BISAM i en del av länet, eller inom en kommun.

Ett fjärde alternativ innehåller en mer decentraliserad lösning. Det utgår från att den viktigaste påverkan för brukare och anhöriga sker i mötet med vården. Det är således i detta möte som BISAM skall ha sin förankring. Genom en uppdelning av ansvaret mellan individuell nivå och verksamhetsnivå kan verksamheterna med personliga ombud och BISAM komma att förstärka varandra. Ett femte alternativ skulle innebära att BISAM även samlokaliseras med de personliga ombuden i kommunerna. BISAM förväntas få en lika självständig roll som de personliga ombuden. Det sista alternativet innebär kanske den starkaste brukarstyrningen. En eller flera organisationer ges med det alternativet i uppdrag av psykiatriförvaltningen att själva svara för verksamheten med BISAM i en del av länet, eller inom en kommun. Tyngdpunkten i samordningen skulle därmed komma att ligga på lokal nivå.

Det har även ifrågasatts om brukarinflytandesamordning skall ha fokus på grupper som redan är organiserade. Detta skulle ytterligare stärka deras ställning och bidra till ytterligare skillnader jämfört med de grupper som inte är organiserade.

Försöksverksamheten var unik genom att erfarenhet av psykiatrin som brukare eller anhörig sågs som en merit och kvalificerande för tjänsterna som BISAM. Kraven på egen erfarenhet som brukare har tagits väl emot inom psykiatrin och inom brukar- och anhörigorganisationerna. Det som många framhåller som positivt är att erfarenhet som brukare tillför ett perspektiv som saknas inom psykiatrin. Det saknas dock inte invändningar. Brukar- och anhörigorganisationerna ifrågasätter om BISAM med brukarerfarenhet och medlemskap i en brukarorganisation skulle vara föreningsneutrala. Det finns också informanter som befarar att personlig erfarenhet som brukare skulle bidra till att verksamheten med BISAM skulle bli extra sårbar.

Med ökat brukarinflytande inom psykiatrin sker ett möte mellan två olika sätt att se på kunskap. Brukarnas betoning av personliga erfarenheter och deras uppfattning att brukare alltid skall ses som experter på sina egna förhållanden, möter en psykiatri där evidens, vetenskap och beprövad erfarenhet sätts i första rummet. I utvärderingen betonas att alla inblandade måste respektera dessa skillnader och lära sig handskas med dem.

DISKUSSION

INLEDNING

En utvärdering innefattar inte bara beskrivning och analys av ett fenomen, utan även en värdering. Trots de skilda uppfattningar som framkommit om BISAM:s verksamhet, och att denna ännu inte fått något egentligt genomslag inom sig brukar- och anhörigorganisationerna, psykiatrin eller länets kommuner verkar denna svara mot behov som finns. Det kan därför finnas skäl att dela slutsatsen från den nationella utvärderingen – BISAM har kommit för att stanna.

De eftertänksamma åsikter som fördes fram från psykiatriförvaltningen – att man nogå bör pröva vilka rationella behov verksamheten med BISAM skall svara mot, hur verksamheten skall organiseras och vilka krav som skall ställas på BISAM, delas fullt ut av mig. Ett försök görs i detta kapitel att reda ut de olika synpunkter som förts fram av informanterna.

De kvalifikationskrav som ställdes vid rekryteringen av BISAM i Halland har innefattat ”erfarenhet av psykiatrin som brukare eller anhörig”. Försöksverksamheten med BISAM verkar på ett allsidigt sätt ha

belyst några av fördelarna respektive nackdelarna med en sådan rekrytering. I utvärderingen betonas att det finns skäl att uppmärksamma anställning av brukare inom psykiatri ur ett demokratiperspektiv. Oavsett vilken nytta detta innebär för organisationer, vårdgivare eller myndigheter, kan sådana inslag ha ett värde i sig självt. Bortsett från detta gav tidigare forskning från Storbritannien stöd för att brukare skulle ha något att tillföra psykiatri. Min bedömning är dock att entusiasm och andra inslag av icke-empirisk natur gör det svårt att värdera forskningen. Det är möjligt att erfarenheterna från försöksverksamheten med BISAM ger en minst lika tillförlitlig grund att stå på. De erfarenheter som förts fram under utvärderingen diskuteras mer ingående i detta kapitel.

FÖRANKRING OCH GENOMSLAG

I likhet med den nationella utvärderingen av försöksverksamheten med BISAM tvingas man konstatera att det gått alltför kort tid för att verksamheten skall ha fått genomslag på bred front. En tveksam början där de personer som först anställdes som BISAM slutar sin anställning bidrar till detta. Sedan dess har dock verksamheten stabiliserats. Det är uppenbart att verksamheten med BISAM tagits väl emot inom alla nivåer av psykiatri och accepterats av brukar- och anhörigorganisationer. I stort sett samtliga informanter har under utvärderingen på en direkt fråga uttalat sig för en fortsättning av verksamheten med BISAM. Den positiva inställningen beror inte bara av försöksverksamheten med BISAM. Inom psykiatri verkar många verksamhetsansvariga sedan tidigare ha goda erfarenheter av att på olika sätt involvera brukare i verksamheten. När det gäller brukar- och anhörigorganisationerna verkar dessa snarast ha intagit en positivt avvaktande hållning. En inställning som sammanhänger med de oklarheter som råder kring BISAM:s uppdrag och vilka egentliga förutsättningar organisationerna kommer att ges för att kunna engagera sig i ett vidgat och fördjupat inflytande. Många informanter vill gå bortom det ”sammanträdesinflytande” och ”informationsutbyte” som brukar bli resultatet av liknande försöksverksamheter. För många organisationer hänger möjligheterna till inflytande dessutom samman med deras ekonomi. Ett vidgat och fördjupat inflytande ställer krav även på dem. När det gäller länets kommuner har dessa inte involverats i någon större omfattning i försöksverksamheten.

SKILDA FÖRVÄNTNINGAR

Försöksverksamheten med BISAM kan sägas ha fått ett visst, om än begränsat, genomslag. Meningarna går dock isär bland informanterna kring vad de uppfattar som verksamhetens inriktning och innehåll. Det finns nära nog lika många uppfattningar om vad BISAM borde ägna sig åt som det finns informanter i utvärderingen. Var och en har sin tolkning. Detta är delvis en följd av försöksverksamhetens ansats att söka sig fram och gradvis utveckla verksamheten. Detta har lämnat fältet fritt för olika tolkningar och uppfattningar. Svårigheterna att hantera dessa var sannolikt en bidragande anledning till att de som först anställdes som BISAM slutade sin anställning.

De som innehar tjänsterna som BISAM har i stor utsträckning fått pröva sig fram till en roll och forma de arbetsuppgifter som de upplevt som meningsfulla. De har utformat sin egen arbetsbeskrivning och i hög grad format sina arbetsvillkor inom ramen för sitt tjänsteutrymme. De har dock inte lämnats åt sitt öde. De har fått omfattande stöd och uppmärksamhet av förvaltningsledningen, och då särskilt av utvecklingsledarna och av sina båda ”coacher” eller mentorer inom vården. Verksamheten med BISAM kan således sägas ha formats i en dialog som pågått inom denna projektorganisation under hela försöksverksamheten.

Fördelarna med en sådan ”dialogstyrning” är många, särskilt som verksamheten var ny och måste få söka sig fram. Nackdelarna är uppenbara då ”sökandet” kan bidra till oklara roller och till att väcka motstridiga förväntningar på verksamheten.

FRÅN FÖRSÖK TILL REGULJÄR VERKSAMHET

När en försöksverksamhet övergår till ordinarie verksamhet tvingas man ta ställning till en rad frågor. En fråga gäller kommunernas och då särskilt socialtjänstens medverkan i etableringen av den nya verksamheten. Brukar- och anhörigorganisationerna påpekar att deras situation och möjligheterna till återhämtning påverkas, inte bara av psykiatri, utan även av tillgången bra bostäder, eventuellt boende med stöd, och av möjligheten till sysselsättning, övergångsarbeten och arbetsträning samt annan service. Inför beslut om en

reguljär verksamhet med BISAM bör därför kommunernas socialtjänst involveras på ett mer direkt sätt än under försöksverksamheten.

Brukarinflytande ställer, som nämnts i det föregående, krav på brukar- och anhörigorganisationerna. Det förutsätter att de har ekonomiska och administrativa möjligheter till medverkan. Ett förhållande som har belysts även av den Nationella psykiatrisamordnaren. Från brukar- och anhörigorganisationerna har man pekat på behovet av ökat ekonomiskt stöd från samhället. Informanterna inom psykiatrin förde fram tankar på olika former av administrativt stöd till brukar- och anhörigorganisationer och gemensamma lokaler för sina aktiviteter och för de personliga ombuden. Ett stöd till BISAM skulle även kunna utgå på samma sätt som till de personliga ombuden.

PERSONLIG ERFARENHET SOM KVALIFIKATIONSKRAV

Vid rekryteringen av BISAM sågs erfarenhet av psykiatrin som brukare eller anhörig som en merit. Av den forskning som belyst frågan betonas att detta skulle tillföra psykiatrin ännu ett perspektiv. Samtidigt framhålls att skall egen erfarenhet som brukare få genomslag inom psykiatrin bör den förekomma på alla nivåer av psykiatrin. Att tillsätta två halvtids tjänster med personer som har egen erfarenhet som brukare kan självfallet ses som en början. En annan aspekt bör dock uppmärksammas. I rollen som BISAM särskiljs de som rekryterats med brukarbakgrund i organisationen. Man kan inte utesluta att detta medför en påtaglig risk för att de marginaliseras, om inte samma kvalifikationskrav tillämpas även vid andra tjänstetillsättningar och inom andra delar av organisationen. Alternativt att BISAM får en förstärkning med personer som har utbildning och erfarenhet som anställda inom psykiatrin. Detta skulle sannolikt bidra till ett ytterligare närmande till den psykiatriska verksamheten.

Kravet på egen erfarenhet som brukare har tagits väl emot inom psykiatrin och inom brukar- och anhörigorganisationerna. Det saknas dock inte invändningar. Brukar- och anhörigorganisationerna ser till för- eningsneutraliteten. De påpekar till exempel att det rör sig om två tjänster och att innehavarna därmed knappast kan vara representativa för alla grupper med psykiska funktionshinder. Det innebär att vissa organisationer riskerar att missgynnas på bekostnad av andra. Det finns också dem som befarar att personlig erfarenhet som brukare gör att verksamheten som BISAM blir sårbar. Stress och hård arbetsbelastning påverkar alla, men personer med bakgrund som brukare är sannolikt mer utsatta än andra.

Nedan görs utifrån det empiriska material som samlats in under utvärderingen en jämförelse av *BISAM med bakgrund som brukare* och med *BISAM utan denna, men med erfarenhet som tidigare anställd inom psykiatrin*.

Tabell 2. BISAM – erfarenhet som brukare jämfört med erfarenhet som anställd inom psykiatrin

Erfarenhet som brukare inom psykiatrin	Erfarenhet som anställd inom psykiatrin
Ger som BISAM tillgång till ett brukarperspektiv som annars skulle saknas inom vården	Ger som BISAM ökad tillgång till de psykiatriska verksamheterna genom en gemensam bakgrund med övriga anställda
Brukares kunskaper baseras på personliga erfarenhet som på ett osystematiskt sätt vävts samman med andra mer allmängiltiga kunskaper	Professionella kunskaper och färdigheter utvecklas som en universell kompetens, som antas erbjuda lösningar på enskilda brukares problem
Metoder som förespråkas baseras på personliga erfarenheter och innefattar ofta praktiska råd	Metoder som förespråkas baseras på evidens och vetenskapliga rön
Bidrar hos BISAM till personligt engagemang, närhet och hängivenhet åt arbetet	Att uppvisa personligt engagemang kan ses som bristande professionalitet
Förebild för andra brukare	-
Återfall kan drabba verksamheten	-

Erfarenhet som brukare bidrar till att ge en viss legitimitet åt BISAM. Detta behöver dock inte utesluta att

andra erfarenheter kan vara värdefulla för BISAM. Erfarenhet av föreningslivet i allmänhet uppfattas som meriterande, och då särskilt när det gäller finansiering av ideella verksamheter. Informanterna påpekade under intervjuerna att många brukar- och anhörigorganisationer står inför en ansträngd ekonomisk situation, och att de söker kunskap om hur denna skulle kunna förbättras genom bidrag från Europeiska socialfonden eller andra anslagsgivare.

Inom psykiatrin vänder man sig i gengäld mot att BISAM baserar sina uttalanden på personliga erfarenheter som brukare. Man menar att BISAM istället borde systematisera och presentera ståndpunkter som representerar alla brukar- och organisationer. Vardagslivets ostrukturerade kunskapsprocesser skiljer sig från den vetenskapliga och mer systematiska kunskapsutvecklingen inom psykiatrin. Brukare konstaterar att man inom psykiatrin verkar ha större tilltro till vetenskap och evidens än till brukarnas egna berättelser. Detta upprör många brukare eftersom det strider mot deras uppfattning om sig själva som de främsta experterna på sina problem. Ett brukarperspektiv baserat på empowerment och där brukare ses som experter på sina egna förhållanden verkar helt enkelt inte vara ”kompatibelt” med psykiatrins kunskapssyn.

Skillnader i erfarenhet och kunskapssyn utgör dock inte ett problem. Det är tvärtom skillnader likt dessa som gör det värdefullt att rekrytera personer med brukarerfarenhet till psykiatrin. Det som krävs är dock att alla inblandade är beredda att lära av varandra och utveckla en dialog där de olika perspektiven kan mötas.

STÖD – FÖR VEM

Brukareinflytandesamordnare stöder organisationer som redan är verksamma på länsplanet eller i någon av kommunerna. Deras verksamhet är beroende av vilka organisationer som etablerat sig i länet, och vilka medlemmar dessa vänder sig till. BISAM har visserligen ambitionen att verka för att andra grupper också organiserar sig men det är en uppgift på längre sikt. De medlemmar som representeras av brukar- och anhörigorganisationerna idag speglar långtifrån alla som besöker psykiatrin. Barn- och ungdomspsykiatrins brukare och anhöriga berörs till exempel inte av stödet till brukar- och anhörigorganisationer. Det samma gäller många andra besökare inom psykiatrins öppenvård.

Den fråga som reses gäller prioriteringar. Skall BISAM stödja medlemmar som redan har stöd från sina organisationer, eller skall stödet främst inriktas på dem som saknar detta stöd? Att två halvtidstjänster skall kunna förena båda ambitionerna verkar inte troligt.

ORGANISATION

Ett sätt att bringa reda i de många olika förslag som förts fram av informanterna är att organisera dem. Det kan längs en axel ske efter BISAM:s grad av självständighet eller bindning till psykiatrin respektive brukar- och anhörigorganisationerna. Dessa alternativ kan i sin tur relateras till den axel som bildas av begreppet centralism – decentralism.

Inordningen av BISAM längs dessa axlar påverkas bland annat av uppfattningar om vart psykiatrin är på väg. Kommer decentralisering av den psykiatriska öppenvården, med ett närmande till de kommunala verksamheterna att fortsätta, eller kommer trenden i stället gå mot ett närmande av slutenvården och öppenvården med två centra i länet. Det handlar även om vilken utveckling brukar- och anhörigorganisationerna väljer. Starka lokala organisationer kan se det som attraktivt att själva anställa BISAM och bedriva verksamheten på uppdrag av psykiatriförvaltningen. Betonas samordning kan ett alternativ vara att alla organisationer sluter sig samman i en slags paraplyorganisation. En dylik paraplyorganisation har bland annat föreslagits av NSPH. I denna kan även ingå vårdgivare och myndigheter. Paraplyorganisationen skulle därmed kunna hitta former för samverkan där även brukare och anhöriga som inte är organiserade, men som är patienter, brukare eller närstående kan ingå.

Tabell. 3 Förslag till organisatoriska lösningar av verksamheten med BISAM i Halland

	Stark bindning till psykiatri	Självständig ställning	Stark bindning till brukar- och anhörigorganisationerna
Centraliserad i länet	Psykiatriförvaltningen	Länsbrukar rådet, som sekreterare/handläggare	Paraplyorganisation för brukar- och anhörigorganisationer
Decentraliserad i länet	Knuten till vården, som en del av den lokala psykiatriska verksamheten	Samlokaliserad med de personliga ombuden, men drivs av psykiatri	Verksamheten bedrivs av organisationerna på uppdrag av psykiatri

BISAM:s roll skiftar med de föreslagna alternativen, även om uppdraget att stärka brukares och anhörigas inflytande samt verkan för en samordning av denna fortfarande utgör kärnan. Gemensamt för de tre första alternativen (vägrätt) är att de förespråkar centraliserade lösningar. Det första alternativet med en stark bindning till psykiatri påminner mycket om hur försöksverksamheten med BISAM var organiserad. BISAM har genom projektledningen haft nära till den administrativa och politiska ledningen av psykiatri. Under förutsättning att politiker och förvaltningsledning lyssnar på BISAM kan det innebära ett ökat inflytande för brukar- och anhörigorganisationer. En förutsättning som dock ifrågasätts av ett antal informanter.

Det andra alternativet där BISAM visserligen administrativt hör till psykiatri i länet, men där förankringen av verksamheten kan ske i ett reformerat länsbrukarråd med stark ställning. Det skulle ge BISAM en självständig ställning, både gentemot psykiatri och brukar- och anhörigorganisationerna. Länsbrukarrådet skulle väcka de frågor som BISAM skall ägna sig åt. Deras ställning kunde närmast liknas med sekreterare och handläggare. Ordförandeskapet bör sannolikt rotera mellan de representanter som ingår i rådet, på det sätt som föreslogs av den tidigare psykiatrichefen. Det finns inga hinder för att BISAM, även fortsättningsvis, deltar i de lokala brukarrådens sammanträden.

Det tredje alternativet handlar om att etablera en paraplyorganisation för brukar- och anhörigorganisationer i länet. Den förstärker samordningen genom att den kan driva sådana frågor som flertalet enas kring i paraplyorganisationen. BISAM:s bindning till brukar- och anhörigorganisationerna skulle stärkas genom att de medverkar till att anställa BISAM inom paraplyorganisationen. En sådan lösning kan även innebära att enskilda patienter, brukare och anhöriga kan ingå genom att de utses på möten inom de psykiatriska verksamheterna.

De alternativ som följer redovisar decentraliserade lösningar. Den första av dessa utgår från att den viktigaste påverkan för brukare och anhöriga sker i mötet med vården. Det är således i denna som BISAM skall ha sin förankring. Ett alternativ som avviker från uppdraget att stärka organisationerna och där samordningen kommer att ske på lokal verksamhetsnivå. Risken med en sådan lösning är att BISAM kommer att konkurrera med de personliga ombuden som har ett liknande uppdrag i kommunerna. Genom en uppdelning mellan individuell nivå och verksamhetsnivå kan omvänt verksamheterna komma att förstärka varandra.

Nästa alternativ går ännu längre, det innebär att BISAM samlokaliseras med de personliga ombuden i kommunerna. BISAM:s ansvar blir att stärka organisationernas ställning och inflytande samt att verka för en samordning mellan organisationerna. De personliga ombuden ägnar sig åt att stärka de enskilda brukarnas ställning och inflytande. BISAM förväntas med detta alternativ få en lika självständig roll som de personliga ombuden.

Det sista alternativet innebär kanske den starkaste brukarstyrningen. En eller flera organisationer ges med det alternativet i uppdrag av psykiatriförvaltningen att svara för verksamheten med BISAM i en del av

länet, eller en kommun. Tyngdpunkten i samordningen kommer därmed sannolikt att ligga på lokal nivå. Det finns en betydande risk för att en sådan lösning ensidigt gynnar den eller de organisationer som ges uppdraget.

Den modell som redovisas i tabell 3 utelämnar kommunens roll i en framtida organisation. Det är en följd av att det empiriska materialet främst omfattar synpunkter från psykiatrin och länets brukar- och anhörigorganisationer. Kommunperspektivet är mera ofullständigt belyst. Det finns dock all anledning att lyssna på brukar- och anhörigorganisationerna som beskriver hur deras situation är beroende av kommunen för att deras vardag skall fungera. Hälsa och återhämtning sker inte i ett tomrum utan är i hög grad beroende av utbildning, arbete, sysselsättning, boende och personlig omvårdnad och stöd. Enligt min mening vore det olyckligt om inte samverkan med kommunen utreds i det fortsatta arbetet.

REFERENSER

- American Evaluation Association (2004) *Guiding Principles for Evaluators*.
<http://www.eval.org/Publications/GuidingPrinciples.asp> (den 20 november 2007).
- Arbetsbeskrivning Brukarinflytande samordnare (2007 06 05) Halmstad: Psykiatriförvaltningen
- Berger, Y. (2006) Utveckling av brukarinflytande. Tjänsteskrivelse. Psykiatrin i Halland.
- Borrill, J. (2000) Developments in treatment for people with psychotic experiences. *Updates*, 2 (issue 9), 1–4. <http://www.mentalhealth.org.uk/html/content/updatev02i09.pdf>.
- Breeze, J. & Repper, J. (1998) Struggling for control: the care experiences of ‘difficult’ patients in mental health services, *Journal of Advanced Nursing*, 28, 1301–1311
- Celnick, A.(2000) *Ethics in the field*, i D. Burton (red) Research Training for Social Scientists. London: Sage.
- Chinman, M. J., Weingarten, R., Stayner, D., et al (2001) Chronicity reconsidered: improving person–environment fit through a consumer run service. *Community Mental Health Journal*, 37, 215–229.
- Crawford, M. J., Rutter, D., Manley, C., et al (2002) Systematic review of involving patients in the planning and development of health care. *BMJ*, 325, 1263–1265.
- Crawford, M. J., Aldridge, T., Bhui, K., et al (2003) User involvement in the planning and delivery of mental health services: a cross-sectional survey of service users and providers. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 107, 410–414.
- Department of Health (2003) *Mental Health Policy Implementation Guide. Support, Time and Recovery Workers*. London: Department of Health.
- Ershammar, D. Redaktör (2007) *Hitta rätt! En vägledning*. Hässleholm:AM-tryck
- Everitt, A. (1996) Developing critical evaluation. *Evaluation* 2(2), pp 173-88.
- Faulkner, A. & Layzell, S. (2000) *Strategies for Living: A Report of User-led Research into People’s Strategies for Living with Mental Distress*. London: Mental Health Foundation.
- Green, J. & South, J. (2006) *Evaluation*. Berkshire: Open University Press.
- Guba,E.G. & Lincoln,Y.S. (1989) *Fourth Generation Evaluation*. London: Sage publications
- Ife, J. (2002) *Community development: community-based alternatives in an age of globalization*. Frenchs Forest: Pearson Education Australia.
- Lindgren, A. (1984) *Stora Emilboken*. Stockholm: Raben & Sjögren.
- Lindow, V. (1999) Power, lies and injustice: the exclusion of service users’ voices. In *Ethics and Community in the Health Care Professions* (ed. M. Parker), pp. 154–177. London: Routledge.
- Lindquist, A.-L. (2007) *Att främja inflytande för psykiskt sjuka och funktionshindrade – ett utvecklingsarbete inom vård och omsorg. Utvärdering av tio försök med brukarinflytande samordnare (BISAM) i kommun och landsting*. Stockholms universitet: Socialhögskolan.
- May, R. (2001) Crossing the ‘them and us’ barriers: an insider perspective on user involvement in clinical psychology. *Clinical Psychology Forum*, 150, 14–17.
- McAndrew, S. & Samocuik, G. A. (2003) Reflecting together: developing a new strategy for continuous user involvement in mental health nurse education. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 10, 616–621.
- Mental Health Foundation (2003) *Surviving User-led Research: Reflections on Supporting User-led Research Projects*. London: Mental Health Foundation.

- Newnes, C., Long, N. & MacLachlan, A. (2001) Recruits you, sir. *OpenMind*, 108, 12.
- O'Donnell, M., Parker, G., Proberts, M., et al (1999) A study of client-focused case management and consumer advocacy: the Community and Consumer Service Project. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 33, 684–693.
- Peck, E., Gulliver, P. & Towell, D. (2002) Information, consultation or control. User involvement in mental health services in England at the turn of the century. *Journal of Mental Health*, 11, 441–451.
- Pilgrim, D. & Rogers, A. (1999) *A Sociology of Mental Health and Illness*. Buckingham: Oxford University Press.
- Sayce, L. & Morris, D. (1999) *Outsiders Coming In? Achieving Social Inclusion for People with Mental Health Problems*. London: Mind Publications.
- SOU 2003:9 Nationell psykiatrisamordning
- SOU 2006:6 Så vill vi ha det. Patient-, brukar och anhörignätverkets krav på framtida vård, stöd och behandling inom psykiatriområdet. Nationell psykiatrisamordning.
- SOU 2006:100 Ambition och ansvar. Nationell strategi för utveckling av samhällets insatser till personer med psykiska sjukdomar och funktions. Socialdepartementet.
- Stonequist, E.V. (1937) *The Marginal Man: A Study in Personality and Culture Conflict*. New York: Charles Scribner's Sons.
- Wilkinson, R. G. (1996) *Unhealthy Societies: The Afflictions of Inequality*. London: Routledge.
- Wykurz, G. & Kelly, D. (2002) Developing the role of patients as teachers: literature review. *BMJ*, 325, 818–821.

Intervjuguide

Inledning

(Vi presenterar oss och vårt uppdrag). Högskolan har fått i uppdrag av Psykiatrförvaltningen inom landstinget att utvärdera verksamheten med brukarinflytande samordnare eller BISAM. Vid årsskiftet skall en rapport ligga klar som sedan kan vara ett av flera underlag inför beslut om verksamhetens framtid. Vi tycker att dina synpunkter skulle vara värdefulla. Intervjun tar cirka en halvtimme – 45 minuter. Samtycker du att delta (se blanketten!)? Har du något emot att intervjun spelas in?

Inflytande idag

Vilket inflytande har din organisation på psykiatrin och på de kommunala verksamheterna? Vilket inflytande har organisationen inom de verksamheter som svarar för vård (landsting) och på kommunens insatser för stöd, omsorg? Hur fungerar samarbetet med dessa verksamheter idag?

Jämförelse med andra organisationer

Har, enligt din mening, alla brukar- och anhängarorganisationer lika mycket att säga till om? Har den situationen påverkats av etableringen av verksamheten med brukarinflytandesamordnare? Vad har det inneburit för din organisation?

Förankring av verksamheten

Har din organisation på något sätt kunnat påverka utformningen av verksamheten med brukarinflytandesamordnare? Har ni kunnat påverka rekryteringen av samordnare? På vad sätt har du kommit i kontakt med verksamheten med brukarinflytandesamordnare eller BISAM?

Förväntningar

Vilka personliga förväntningar hade du på verksamheten med brukarinflytandesamordnare eller BISAM? I vilken omfattning tycker du att dessa förväntningar kunnat infrias?

Ökat inflytande

Vad har BISAM inneburit enligt din mening? Har situationen för personer med psykiska funktionshinder förändrats genom BISAM? I så fall på vad sätt? Vad har det inneburit att dessa har personliga erfarenheter av psykiska funktionshinder? Har ditt och din organisations inflytande underlättats på något sätt inom landsting och kommuner? I så fall på vad sätt?

Behov av brukarinflytandesamordnare

Finns det, enligt din mening, ett behov av brukarinflytande samordnare eller BISAM? Vad är, enligt din mening, viktigt med en sådan verksamhet? Något som skulle kunna förbättras? Skall verksamheten permanentas nästa år?

Vision inför framtiden

Hur skulle BISAM idealt se ut enligt dig? Om du blickar fem år framåt i tiden hur skulle du vilja att verksamheten såg ut?

Övrigt

Är det något annat som du skulle vilja tillägga? Något som vi inte tagit upp i intervjun?

Tack för intervjun!