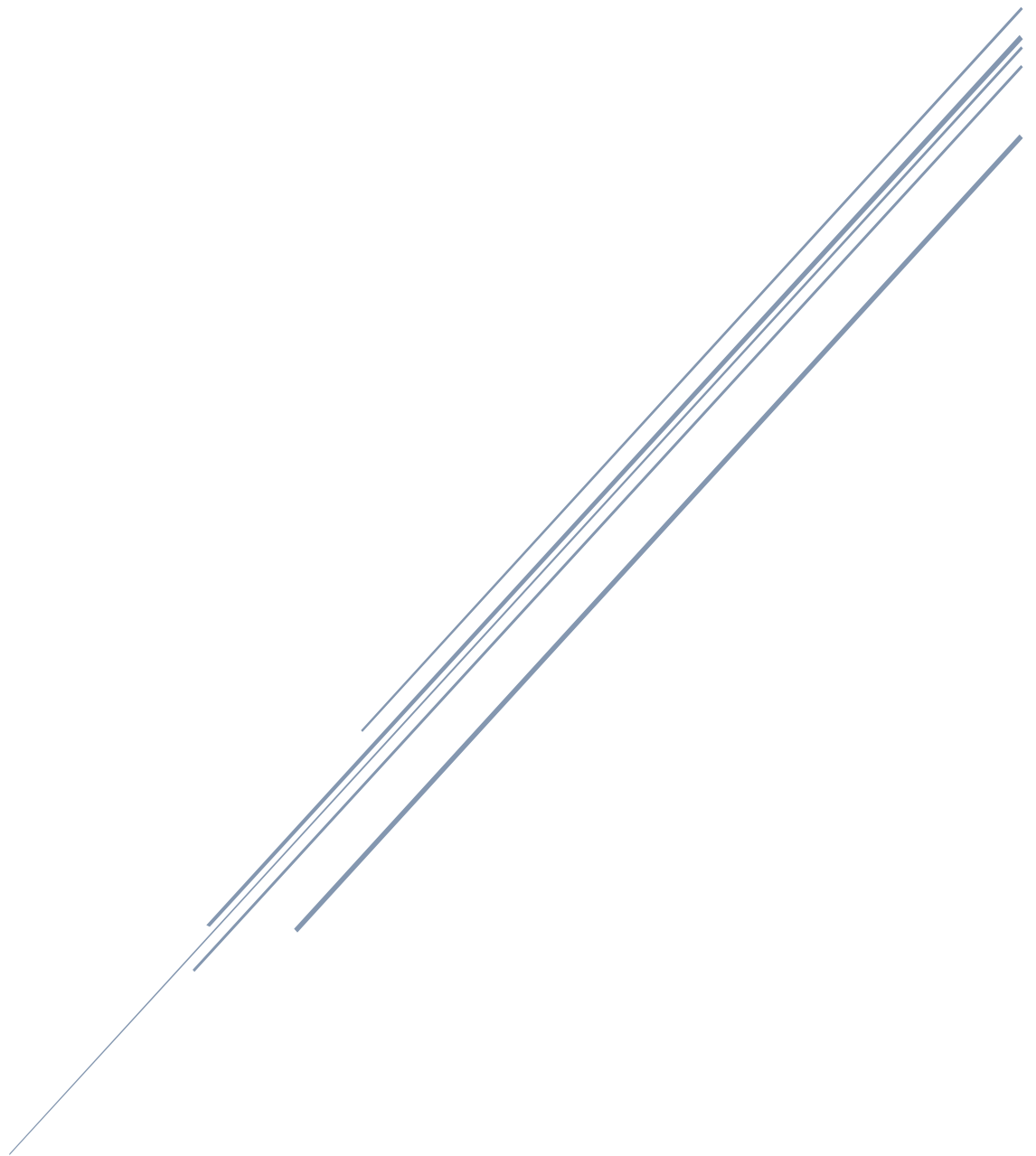


MÅL, MEDVERKAN OCH KUNSKAP

En genomlysning av hur NNS-enkäten kan användas i
arbetet med att förstärka brukarmedverkan



Ulla-Karin Schön
Institutionen för social arbete, Stockholms Universitet

Innehåll

Sammanfattning.....	2
En bakgrund om vad brukarmedverkan innebär	3
Lagstiftning och policy	3
Argument för brukarmedverkan.....	4
Brukarmedverkan på olika nivåer	5
Brukarkunskapen, hur kan den värderas?	6
Att utveckla brukarmedverkan i sin verksamhet	8
NNS enkäten och brukarmedverkan.....	12
Indikator 1.....	13
Indikator 2	14
Indikator 3	15
Indikator 9.....	17
Sammanfattning: Hur kan arbetet med brukarinflytande utvecklas vidare?	19
Om språkbruk och begrepp	19
Referenser och inspiration.....	21

Sammanfattning

Indikatorer för finansiell samordning är ett instrument som har utvecklats av Nationella Nätverket för Samordningsförbund, NNS. Syftet med NNS enkäten är att undersöka deltagares, personals och berörda chefers upplevelser av verksamheternas innehåll, kvalitet och samordning. Enkätundersökningen sker en gång per år. Resultaten från den årliga enkäten syftar till att ge ett underlag för diskussion i de lokala samordningsförbunden såväl som nationellt och på så sätt bidra till verksamhetsutveckling av samordningsförbundens arbete (Se vidare NNS 2020).

På uppdrag av NNS har Ulla-Karin Schön, professor i socialt arbete vid Stockholms Universitet granskat de resultat av NNS-enkäten 2019 som handlar om brukarmedverkan. Resultaten diskuteras i denna rapport och förslag förs fram om hur samordningsförbundets verksamheter och ledning kan arbeta vidare med kvalitetsutveckling kring brukarmedverkan. Förslagen om hur ett fortsatt arbete med brukarmedverkan kan utformas tar sin utgångspunkt i Shiers delaktighetsmodell (Shier 2001), samt aktuell forskning inom området.

NNS enkäten innehåller fyra indikatorer som handlar om olika aspekter av brukarmedverkan. Indikator 1 och 3 fokuserar på individualisering/personcentrering det vill säga om deltagarna upplever att insatserna är till nytta och om de ges i den takt som deltagaren önskar. Indikator 2 fokuserar på inflytande, det vill säga om deltagarna upplever att de är med och bestämmer om insatsernas innehåll. Indikator 9 fokuserar på hur brukarkunskapen beaktas i verksamheterna. Indikatorerna berör således brukarmedverkan såväl på individnivå som på verksamhetsnivå.

Granskningen visar att ambitionsnivån avseende brukarmedverkan i samordningsförbundens verksamheter är hög och det finns en medvetenhet om att arbetet med brukarmedverkan är en ständigt pågående process. Det handlar om att få till insatser, rutiner och ett språkbruk som tilltalar deltagarna som samarbetspartners och potentiella deltagare i verksamheterna och på arbetsmarknaden eller i studier. Ett sådant språkbruk kan också förstärkas i NNS enkäten. Det kan handla om att tydliggöra vissa frågor rent språkligt, men också i relation till vilka mål som ska styra verksamheternas utformning. För ett fördjupat arbete med brukarmedverkan genom NNS-enkäten kan brukarnas mål möjligen få en mer framträdande plats och bli underlag för fortsatta insatser.

Stockholm, juni 2020

En bakgrund om vad brukarmedverkan innebär

Under senare år har intresset och engagemanget för brukarmedverkan och brukarinflytande inom socialtjänst, hälso- och sjukvård och andra samhällsinsatser ökat. När vi talar om brukarmedverkan utgår vi från det inflytande och den delaktighet som brukare, klienter, patienter och anhöriga erbjuds inom vård, omsorg och andra samhällsinstanser. En mängd olika begrepp används för att beskriva detta; *Brukarinflytande*, *brukarmedverkan*, *brukardelaktighet*, och *brukarmakt*, för att nämna de mest förekommande. Begreppen ges ibland olika värde och i vissa sammanhang används de synonymt. Klart är att det inte råder enighet varken inom forskning, i praktiska verksamheter för stöd, service och vård eller inom brukarrörelserna om vilket begrepp som ska användas. I denna rapport kommer brukarmedverkan att användas och avser då aktiviteter för att öka delaktighet och inflytande för brukarna i mötet med personal och verksamheters utbud inom ramen för samordningsförbundens arbete.

Lagstiftning och policy

Det finns tydliga bestämmelser om brukarmedverkan i flera författningar, såväl på individnivå som på systemnivå; I Socialtjänstlagens portalparagraf står bland annat att; *”Socialtjänsten skall under hänsynstagande till människans ansvar för sin och andras sociala situation inriktas på att frigöra och utveckla enskildas och grupper egna resurser. Verksamheten skall bygga på respekt för människornas självbestämmanderätt och integritet.”* (Socialtjänstlag 2001:453)

Brukarmedverkan tydliggörs även i LSS 6 § ; *”Verksamheten skall vara grundad på respekt för den enskildes självbestämmanderätt och integritet. Den enskilde skall i största möjliga utsträckning ges inflytande och medbestämmande över insatser som ges”* (Lag 1993:387 om stöd och service till vissa funktionshindrade). Även i hälso- och sjukvårdslagen (1982:763), HSL, finns bestämmelser om den enskildes medverkan. I 2a § HSL anges att hälso- och sjukvården ska bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet och att vården och behandlingen så långt det är möjligt ska utformas och genomföras i samråd med patienten. Patienten ska ges individuellt anpassad information (2 b § HSL).

Argument för brukarmedverkan

Förutom att brukarmedverkan tydliggörs i lagstiftningen finns andra argument som förs fram i forskning och praktik. Argument för en ökad brukarmedverkan kan i forskningen härledas till två olika ideologiska utgångspunkter; den ena som strävar efter demokrati och maktutjämning och den andra som strävar efter att utveckla verksamheter (Haugen et al, 2018, Eriksson, 2019). Brukarmedverkan som en demokratisk rättighet hänvisar till alla människors rätt att vara autonoma, ha möjlighet att påverka sina levnadsvillkor och vara aktiva medborgare (Haugen et al 2018), samt att som brukarkollektiv påverka insatser (Eriksson, 2019). Brukarmedverkan utifrån detta perspektiv avser att utjämna en ojämna maktfördelning mellan personal och brukare. När brukaren tillåts att medverka och ha inflytande över beslut och insatser som rör det egna livet anses självförtroendet öka och självbilden förändras.

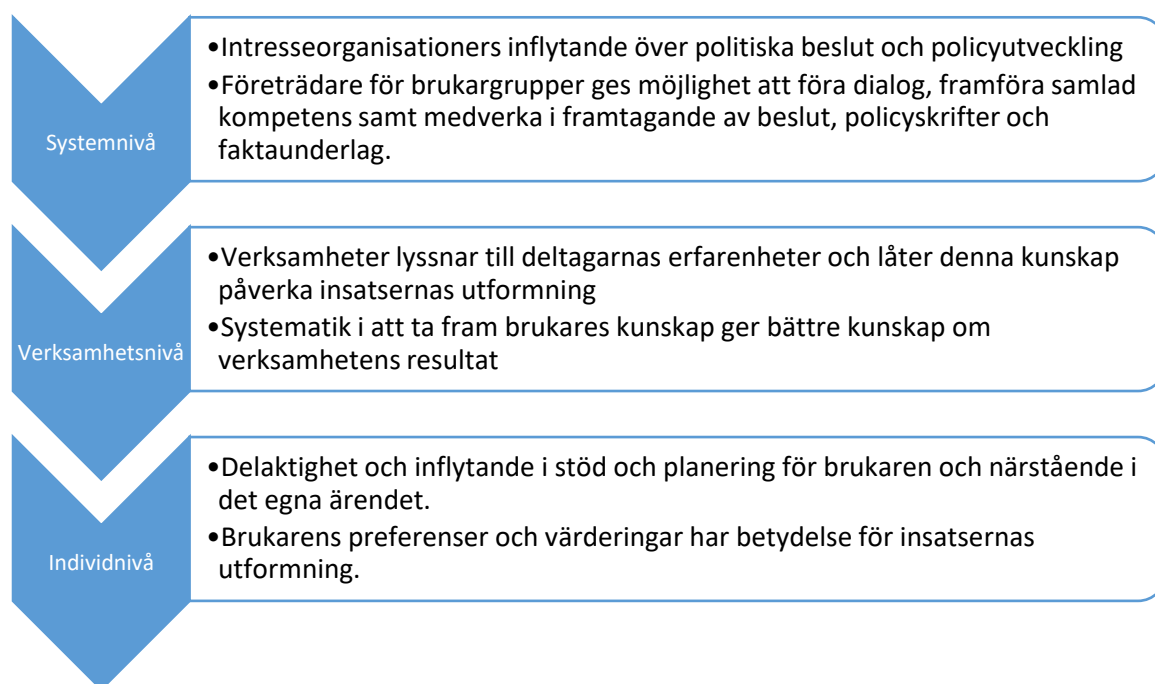
När brukarmedverkan förs fram som ett argument i samband med utvecklingen av verksamheters innehåll och styrning anges argument som serviceanpassning och effektivitet. De som beslutar om eller utför stöd och insatser till brukare anses få en ökad kunskap om brukarnas behov och erfarenheter, vilket anses ge ett värdefullt underlag för att skapa en god kvalitet och service. Det är mer effektivt att utgå från målgruppens faktiska behov än att utgå från behov tolkade av personalen (Haugen et al, 2018).

I en kunskapsöversikt över aktuell forskningsbaserad kunskap, om övergången från ungdoms- till vuxenliv för personer med funktionsnedsättning, påtalas behovet av delaktighet och individualisering i insatserna för att stödja en grupp som har olika förutsättningar och behov som skiftar över tid (Tideman, Lövgren & Malmquist, 2020). Forskningen visar att ju bättre kvaliteten är på brukarmedverkan och samarbetet mellan brukaren, föräldrar och stödjande myndigheter, desto bättre blir övergången till vuxenliv för brukaren. I forskningsöversikten uppges nyckeln till framgångsrika insatser vara att de myndigheter och organisationer som är involverade i att stödja unga individer till arbete eller studier, på allvar involverar brukarna i planering och genomförande av olika stödinsatser (ibid).

Brukarmedverkan på olika nivåer

Brukarmedverkan delas ofta in i tre, samspelande nivåer. En individnivå, en verksamhetsnivå och en strukturell nivå.

Figur 1. Nivåer av brukarmedverkan



Brukarmedverkan på systemnivå handlar om att medverka i och att ha inflytande på politiska beslut och övergripande policy för t ex verksamhetsområdet utvecklas. Detta sker i huvudsak genom representation av företrädare från brukar- eller anhängarorganisationer. Företrädare ges möjlighet att framföra samlade erfarenheter i dialog med beslutsfattare, samt medverka i diskussioner och analys av olika faktaunderlag för att fördjupa förståelsen för sina medlemmars behov och insatsernas resultat. En dialog med utsatta grupper beskrivs som viktig i det politiska uppdraget. Brukarmedverkan på verksamhetsnivå handlar om att verksamheter lyssnar på – och tar intryck av hur deltagarna upplever verksamheten. Vad som ger kvalitet och vad som behöver utvecklas. Exempelvis hur deltagarna vill att det ska fungera i verksamheter, vad deltagare beskriver som bra rutiner och vilka kommunikationskanaler de upplever passar bäst utifrån sina förutsättningar. Brukarmedverkan på verksamhetsnivå innebär att det finns en systematik i verksamheten för att ta vara på brukares kunskap och erfarenheter. Brukarinflytande på individnivå handlar om brukarens delaktighet och inflytande i planering och genomförande av insatser.

Brukaren ses som en resurs och en samarbetspart i teamet med omistlig kunskap och erfarenhet om sin egen situation.

Personalen skapar lösningar för att ta tillvara på brukarkunskapen och uppmuntra ett egenansvar. För att möjliggöra brukarens medverkan i planering och genomförande av insatser erbjuds information och beslutsstöd till brukaren anpassat till hans behov och förutsättningar.

I forskningen påtalas hur dessa tre nivåer påverkar varandra där en systemnivå arbetar fram en tydlig policy om brukarmedverkan, verksamheter anpassar sig till policyn och skapar former för brukarmedverkan i insatserns utformning, genomförande och utvärdering. Detta skapar förutsättningar för enskild personal och brukare att på individnivå arbeta på ett sätt som stärker brukarens delaktighet i och inflytande över sina insatser. Dessa tre nivåer av brukarmedverkan kan således säkerhetsställa att det är brukarens behov som är utgångspunkten för de insatser som erbjuds. Brukaren ska erbjudas möjlighet att vara delaktig i utformning, uppföljning och utvärdering av alla sina stödotsatser.

Brukarkunskapen, hur kan den värderas?

Brukarkunskap är ett personligt upplevt perspektiv, som återspeglar brukarens erfarenheter och upplevelser av tjänster eller insatser. Det kan handa om effekterna av olika insatser, till behandling, tillgänglighet och andra upplevelser med anknytning till hur en tjänst levereras. Men brukares kunskap sträcker sig även utanför kontakten med enheter som erbjuder stöd och vård, och inkluderar erfarenheter av hur det kan vara att leva med en funktionsnedsättning. I den omfattande forskning och policyutveckling som beskriver brukarmedverkan i stödotsatser och vård ligger det underförstått ett antagande att erfarenhetsbaserad kunskap och brukarnas subjektiva erfarenheter är värdefulla. Det innebär även att människor med egen erfarenhet av funktionsnedsättningar behöver lita på sina erfarenheter och att dessa erfarenheter kan fungera som ett viktigt kunskapsbidrag i mötet med stöd- och vårdgivare. Dessa erfarenheter får sin auktoritet just genom att de är upplevda och inte är tillgängliga genom andra former av kunskap, såsom läroböcker, journaler eller annan dokumentation. Det innebär också att beslutsfattare, personal och andra brukare värderar erfarenheter som en komplementär kunskap.

Personals och chefers genuina tro på fördelen med att ta vara på brukarkunskap i stöd och insatser och på legitimiteten i brukarnas erfarenhetskunskap, är alltså en nödvändighet för brukarmedverkan.

I ett sådant arbete ses alltså brukaren inte bara som en aktör i en arbetsrehabiliterings process utan som en källa till värdefull kunskap som kan ge ett viktigt bidrag i mötet, i kunskapsbildning och i utvecklandet av verksamheternas utformning (Beresford & Boxall, 2012; McLaughlin, 2009; Socialstyrelsen 2016).

Sammanfattningsvis kan alltså brukarmedverkan ses som en förändring från traditionella synsätt när det gäller roller och maktförhållanden i stöd och behandling. Traditionella system där professionen ses som experter som ska lösa individens situation och brukaren som mottagare av insatser, ersätts av ett samarbete där brukaren också ses som en expert och ges möjlighet att medverka i beslut kring sin livssituation och kring verksamhetens utbud.

Detta synsätt ligger helt i linje med den lagstiftning som styr Samordningsförbundens verksamheter.

Att utveckla brukarmedverkan i sin verksamhet

Ett verktyg som kan användas i arbetet med att utveckla brukarmedverkan är Shiers delaktighetsmodell¹ (Shier 2001). Delaktighetsmodellen innehåller fem nivåer där tanken är att ju högre upp verksamheten når, desto större inflytande och medverkan har deltagarna. En verklig och långsiktig brukardelaktighet i verksamheter, påverkas av flera faktorer. Det räcker inte med engagerad personal eller tydliga riktlinjer. Det handlar enligt Shier om *ett samspel* mellan personalens vilja och engagemang (öppningar), verksamheters rutiner och struktur (möjligheter) och vilka skyldigheter verksamheterna har utifrån lagstiftning och policy att arbeta för brukarmedverkan (skyldigheter).

Som stöd för utvecklingen av brukarmedverkan finns särskilda frågor för varje steg, på varje nivå att ta ställning till. Genom att besvara frågorna kan personal definiera den nuvarande situationen och tydliggöra nästa steg för att förstärka deltagarnas delaktighet.

Shiers delaktighetsmodell innehåller alltså fem nivåer av delaktighet:

1. Den första nivån innebär att brukare blir lyssnade till. Den här nivån kräver att när deltagare tar initiativ till att uttrycka en synpunkt, ska personalen lyssna på vad deltagaren har att säga med uppmärksamhet. Det görs dock inga organiserade försök att efterfråga deltagares åsikter. Steget Öppningar på denna nivå kräver snarare att personalen är beredd att lyssna. Möjligheter kräver att de arbetar på ett sätt som gör det möjligt för dem att lyssna. Detta kan till exempel innebära att personal har tid för att samtala med deltagaren och att det finns tillgång till en plats där samtalet kan äga rum enskilt. Steget Skyldigheter på nivå 1 kräver att organisationen har uttryckt i sin policy att man ska lyssna på deltagarna, och att lyssnandet på så sätt blir en skyldighet. Det är all personals plikt att lyssna noga på vad deltagarna har att säga.

¹ Modellen är en utveckling av Arnsteins delaktighetstrappa (Arnstein 1969) och Harts "Pathways to participation" (Hart 1992)

Nivåer av delaktighet	Öppningar	Möjligheter	Skyldigheter
5. Brukare delar makt och ansvar över beslutsfattande	Är du som personal beredd att dela inflytande och ansvar med brukare?	Finns det ett förfarande som möjliggör för brukare och personal att dela inflytande och ansvar över beslut?	Är det ett policykrav att brukare och personal delar inflytande och ansvar över beslut?
4. Brukare involveras i beslutsfattande processer	Är du beredd att låta brukare delta i dina beslutsfattande processer?	Finns det rutiner som möjliggör för brukare att delta i beslutsfattande processer?	Är det ett policykrav att brukare ska vara involverade i beslutsfattande processer?
3. Brukares åsikter och synpunkter beaktas	Är du beredd att beakta brukares åsikter och synpunkter?	Möjliggör den beslutsfattande processen att brukares åsikter och synpunkter beaktas?	Är det ett policykrav att brukares åsikter och synpunkter ska vägas in i beslutsfattande?
2. Brukare får stöd i att uttrycka sina åsikter och synpunkter	Är du beredd att stödja brukare att uttrycka sina åsikter och synpunkter?	Har du tillgång till olika aktiviteter och metoder som stödjer brukare att uttrycka åsikter och synpunkter?	Är det ett policykrav att brukare ska ges stöd i att uttrycka sina åsikter och sina synpunkter?
1. Brukare blir lyssnade på	Är du beredd att lyssna på brukarna?	Arbetar du på ett sätt som möjliggör att brukarna blir lyssnade på?	Är det ett policykrav att brukare ska bli lyssnade på?

Modellen är hämtad ur: Shier, H. (2001). Pathways to Participation: Openings, Opportunities and Obligations.

2. Den andra nivån handlar om att deltagare får stöd av personalen att uttrycka sina åsikter och synpunkter. Shier och andra forskare framhåller en rad anledningar till varför brukare inte alltid uttrycker dessa åsikter för den personal som arbetar med dem (Shier 2001; Grim et al. 2019; Eriksson 2016). Det kan handla om bristande tillit, om funktionsnedsättning, dåligt självförtroende eller tidigare erfarenheter av att personal inte har lyssnat eller att uttrycka åsikter inte gett något resultat (ibid). Det kan också handla om kulturella skillnader eller språkliga begränsningar (Shier 2001). För att brukare ska kunna uttrycka sina åsikter behöver personal agera positivt för att stödja och göra deras delaktighet möjlig. Nivå 2 skiljer sig alltså från nivå 1 genom ett positivt engagemang för att inbjuda deltagarna att uttrycka sina åsikter. Öppningar innebär att personalen agerar så att de hjälper deltagarna att uttrycka sina synpunkter och åsikter.

Möjligheter kräver att det finns strukturer i verksamheten där deltagarna ska kunna uttrycka sina åsikter. Därför ställs frågan om personalen har idéer och aktiviteter för att stödja deltagarna att uttrycka sina åsikter. Det kan exempelvis handla om tekniker och stödmaterial anpassade efter deltagarnas behov. Skyldigheter kräver att de olika arbetssätten inkluderas i organisationens policy så att personalen är skyldiga att utföra de aktiviteter som behövs för att försäkra sig om att deltagarna har möjligheter och får stöd i att uttrycka sina åsikter.

3. Den tredje nivån handlar om att deltagarnas åsikter och synpunkter beaktas. Nivå 2 är ingen garanti för att de åsikter som deltagarna ger uttryck för beaktas eller påverkar verksamhetens innehåll eller beslutsfattande, utan att deltagarna bara "symboliskt" blir tillfrågade. Att personal tar hänsyn till deltagarnas åsikter vid beslutsfattande betyder inte att varje beslut måste tas i enlighet med deltagarnas önskemål, eller att personalen måste utföra det deltagarna ber om. Deltagarens åsikt är en av flera faktorer som ska vägas in vid beslut och planering. Däremot handlar denna nivå om att tillmäta samma betydelse till deltagarnas åsikter som till annan personal i teamet. Öppningar innebär att personalen är beredd att ta hänsyn till deltagarnas åsikter. Möjligheter uppstår när organisationen har en beslutsfattandeprocess som gör det möjligt att ta hänsyn till deltagarnas åsikter. Skyldigheter inträffar när organisationen har som policy att försäkra att deltagarnas åsikter skall tillmätas betydelse i planering och beslutsfattande.

4: Den fjärde nivån kan ses som övergången från att deltagare rådfrågas till en aktiv delaktighet i beslutsfattandet. Den avgörande skillnaden från nivå 1-3 är här att deltagarna är delaktiga när besluten verkligen fattas och har därför en verklig makt över beslutsfattandet. Delaktighet i beslutsprocessen i enlighet med denna nivå har visat sig att den förbättrar kvaliteten på den tillhandahållna insatsen, ökar deltagarnas självförtroende och egenansvar och lägger grunden till ett medborgarskap med demokratisk delaktighet. På så sätt hjälper modellen till att säkerställa och stärka demokrati. Shier menar att kvalitetsförbättringar kan uppnås redan vid nivå 1-3, däremot kan de andra fördelarna enbart uppnås när deltagare blir aktivt involverade i beslutsprocessen. Öppningar inträffar när personalen är beredd att låta deltagarna vara med i planering och beslutsprocesser. Möjligheter uppstår när man etablerat en procedur som gör det möjligt för deltagare att vara med i beslutsprocesser vilket kan ställa betydande krav på förändringar hos många verksamheter.

5: Den femte nivån *Brukaren delar inflytande och ansvar över beslutsfattande* liknar nivå 4 till stora delar. En skillnad är dock att på nivå 4 kan deltagare bli aktivt involverade i en beslutsprocess, men utan verklig makt över de beslut som tas. För att till fullo uppnå nivå 5 behövs ett tydligt engagemang från personalen att dela sin makt, det vill säga att lämna ifrån sig delar av makten. Det är särskilt viktigt att på denna nivå talar om att dela makt och ansvar för besluten. Det innebär att deltagare och personal lär sig att dela ansvaret för planering och beslut. Shiers modell föreslår inte att deltagare ska tvingas att ta ansvar som de inte önskar det eller upplever att de inte orkar eller förmår. Forskning visar dock att det i praktiken är större risk att personal tenderar att neka deltagare relevant ansvarstagande än att de "tvingar på" deltagarna mer ansvar än de önskar (Eriksson 2015; Grim et al. 2019). Vid nivå 5 inträffar öppningar när personalen är redo att dela makten över planering och beslutsfattandet med deltagarna. Möjligheter uppkommer när det finns rutiner som gör detta möjligt och skyldigheter skapas när det blir organisationens policy att deltagare och personal ska dela makt och ansvar åtminstone inom vissa områden av beslutsfattandet.

I denna rapport kommer Shiers delaktighetsmodell, tillsammans med forskning om brukarmedverkan, användas för att diskutera resultaten från den årliga enkät som samlas av Nationella Nätverket för Samordningsförbund -NNS.

NNS enkäten och brukarmedverkan

Indikatorer för finansiell samordning är ett instrument som har utvecklats av Nationella Nätverket för Samordningsförbund, -NNS. Syftet med NNS enkäten är att undersöka deltagares, personals och berörda chefers upplevelser av verksamheternas innehåll, kvalitet och samordning. Enkätundersökningen sker en gång per år. För deltagarna erbjuds möjlighet att besvara en enkät under pågående stöd och en enkät efter avslutat stöd. Resultaten från den årliga enkäten syftar till att ge ett underlag för diskussion i de lokala samordningsförbunden såväl som nationellt och på så sätt bidra till verksamhetsutveckling av samordningsförbundens arbete (Se vidare NNS 2020). Totalt undersöks 14 indikatorer, utformade efter samordningsförbundens mål. Ett av målen följer upp erfarenheter av brukarmedverkan hos deltagare, personal och berörda chefer. I denna rapport kommer de indikatorer som på olika sätt undersöker just det specifika målet –*brukarmedverkan*, närmare att diskuteras.

I NNS-enkäten ingår fyra indikatorer som handlar om brukarmedverkan;

Indikator 1, Deltagarna känner att de insatser som erbjuds är organiserade runt deras behov (personcentrerade). Fråga till deltagarna: *Får du stöd på ett sätt som är till stor nytta för dig/Har du fått stöd på ett sätt som är till stor nytta för dig?*

Indikator 2, Deltagarna upplever inflytande över rehabiliteringsprocessen. Fråga till deltagarna: *Är du med och bestämmer vilket stöd du ska få?/Har du fått vara med och bestämma vilket stöd som du får/har fått?*

Indikator 3, En möjlighet att låta rehabiliteringsprocessen få ta den tid som behövs utifrån deltagarnas förutsättningar. Fråga till deltagarna: *Får stödet ta den tid du behöver?/Har stödet fått ta den tid du behöver?* Fråga till personal: *Får stödet som ni ger ta den tid som behövs?*

Indikator 9, Att det systematiskt tillvaratas erfarenheter, kunskaper och synpunkter såväl från enskilda deltagare/brukare som från brukarorganisationer eller grupper av deltagare. Fråga till deltagarna: *Upplever du att personalen tar tillvara dina erfarenheter, kunskaper och synpunkter?/Upplever du att personalen har tagit tillvara dina erfarenheter, kunskaper och synpunkter?* Fråga till personal: *Tas erfarenheter, kunskaper och synpunkter från deltagare systematiskt tillvara?* Fråga till chefer: *Tas erfarenheter, kunskaper och synpunkter från brukarorganisationer systematiskt tillvara?*

Fyra indikatorer innehåller frågor kring brukarmedverkan riktat till deltagarna (1-3, 9), två till personalen (3, 9) och en till cheferna (9). Indikatorerna berör olika aspekter av brukarmedverkan. Indikator 1 och 3 fokuserar på individualisering/personcentrering det vill säga om deltagarna upplever att insatserna är till nytta och om de ges i den takt som deltagaren önskar. Indikator 2 fokuserar på inflytande, det vill säga om deltagarna upplever att de är med och bestämmer om insatsernas innehåll. Indikator 9 fokuserar på hur brukarkunskapen beaktas i verksamheterna.

I relation till uppdelningen av brukarmedverkan på tre nivåer som beskrivs i figur 1 (sid 6) kan vi konstatera att indikatorerna berör både brukarmedverkan på individnivå (1-3) och på verksamhetsnivå (9).

Indikator 1 Får du stöd på ett sätt som är till stor nytta för dig/Har du fått stöd på ett sätt som är till stor nytta för dig?

Resultaten från enkäten 2019 visar att de flesta av deltagarna, 82-87%, upplever att det stöd de erbjuds är eller har varit till stor nytta. Detta är en märkbart hög siffra som kan värderas som en generell nöjdhet hos deltagarna.

Samtidigt kan det vara svårt att värdera resultatet och använda det för verksamhetsutveckling om det inte finns något konkret mål att jämföra mot. Vad är målet för brukaren med att delta i verksamheten? Många verksamheter har mål som är generella för deltagarna, till exempel att närma sig arbetsmarknaden. För deltagare kan det däremot vara relevant att formulera mer konkreta mål för att kunna uppskatta nyttan av insatsen. Detta blir särskilt viktigt om de generella målen betraktas som svåra att uppnå eller inte motsvarar deltagarens egna mål, exempelvis att få arbete om hindren för detta är stora. Konkreta mål kan handla om att något ska ske oftare eller mindre ofta, till exempel ökat deltagande i sysselsättning eller färre frånvarotimmar. Utifrån ett brukarmedverkan perspektiv formuleras sådana mål bäst tillsammans med deltagaren eftersom de bör vara konkreta och realistiska och ha sin grund i deltagarens subjektiva upplevelse av sin livssituation. Ett sådant tillvägagångssätt kan generera en rad *olika* mål för deltagarna i verksamheten. Kunskap om deltagarnas skilda mål kan samtidigt vara ytterst betydelsefull kunskap för verksamhetens utveckling. Indikator 1 har till syfte att mäta insatsernas utformning i relation till individens behov. I ljuset av det blir deltagarnas mål centrala.

Förslag till fördjupad brukarmedverkan;

Ett sätt att utveckla användandet av Indikator 1 är att påminna deltagarna om deras definierade mål när de uppskattar nyttan med insatsen vid ifyllandet av enkäten. Det kan ge ett underlag både för en mätning av förändring av deltagarnas mål, och upplevelse av nyttan för att uppnå dessa mål på individnivå. För att kunna göra meningsfulla analyser på gruppnivå av vilka förändringar som sker och hur de relaterar till formulerade mål är det möjligt att kategorisera förändringen i varje enskilt ärende på ett generellt sätt.

Indikator 2, Är du med och bestämmer vilket stöd du ska få? /Har du fått vara med och bestämma vilket stöd som du får/har fått?

Indikator 2 mäter deltagarnas upplevelse av medbestämmande i rehabiliteringsprocessen vilket är en central aspekt i brukarmedverkan. I enkätsvaren framgår att 87 % deltagarna med en pågående kontakt och 84 % av de deltagare som just avslutat sitt deltagande upplever/har upplevt ett medbestämmande. På samma sätt som i Indikator 1 är detta mycket höga siffror som kan behöva utforskas närmare. Det är självklart positivt att en så hög andel av deltagarna upplever inflytande över sin rehabiliteringsprocess, samtidigt aktualiseras frågan om validitet. Med andra ord mäter indikator 2 det som avses att mätas?

Forskning visar att brukare generellt har låga kriterier för vad som betraktas som inflytande och medbestämmande (Grim et al 2019; Eriksson 2015). Att få ”tycka till” om insatser som personal föreslår definieras ofta som medbestämmande (ibid). Dessutom är ett grundläggande villkor när brukare möter personal i verksamheterna att det föreligger en ojämn maktrelation dem emellan. Personalen har ett sanktionerat mandat att fatta beslut och har samtidigt ett betydande kunskapsövertag om till exempel verksamheternas utbud, om rehabiliteringsprocessen, samt om evidensen av olika insatser. Personalen har ofta även ett språkligt övertag utifrån byråkratisk terminologi. I det perspektivet kan en säga att personalen formulerar villkoren för kontakten, medan brukaren ofta saknar kunskaper om alternativ men kanske framförallt möjligheten att påverka dessa grundläggande förutsättningar.

Om NNS har som ambition att med indikator 2 mäta inflytande i termer av brukarmedverkan kan frågan behöva förtydligas för deltagarna. Om målet är reell delaktighet och inflytande i

planering och genomförande av insatser, i relation till Shiers modell nivå 4-5, är det sannolikt en högre ambition än vad deltagarna själva lägger i begreppet ”att vara med och bestämma”.

Förslag till fördjupad brukarmedverkan;

För att tydliggöra deltagares medbestämmande i planering och genomförande av insatser kan verksamheterna erbjuda information och beslutsstöd till deltagarna anpassat till deras behov och förutsättningar. Detta kan exempelvis handla om att i bild skildra hur rehabiliteringsprocessen inom ramen för samordningen ser ut och vilka eventuella tidsbegränsningar som gäller, tydliggöra alternativ om vilka insatser som deltagarna kan välja mellan, fördelar och nackdelar med dessa alternativ samt möjligheten att tacka nej till insatser osv. Här blir det också viktigt för verksamheterna att säkerhetsställa att stöd och insatser formas utifrån vad deltagarna uttrycker är viktigast för dem i syfte att närma sig arbete eller sysselsättning, snarare än att deltagarna anpassar sig till ett färdigt utbud.

Indikator 3, Får stödet ta den tid du behöver? /Har stödet fått ta den tid du behöver? (Deltagare). Får stödet som ni ger ta den tid som behövs? (Personal)

Indikator 3 syftar att undersöka om rehabiliteringsprocessen får ta den tid som behövs utifrån deltagarnas förutsättningar. Den speglar alltså målet om en personcentrering av stöd och insatser till deltagarnas behov.

Resultaten visar att både deltagare och personal upplever att ett sådant utrymme att anpassa tiden till deltagarnas behov finns. Totalt 85 procent av deltagarna och 84 procent av personalen ställde sig positiva till påståendet att stödet får ta den tid som behövs. Här är det viktigt att poängtera att deltagarna värderar frågan utifrån sin egen process, medan personal värderar frågan generellt för samtliga deltagare som de möter. Frågan till personalen är också ställd som ”ni” och adresserar alltså en grupp personal.

Frågan är ställd utifrån att det är brukarens förutsättningar och behov som styr takten på de arbetsrehabiliterande insatserna. Detta är naturligtvis, utifrån tankar om brukarmedverkan, positiva ambitioner.

Samtidigt förutsätter ett sådant antagande full flexibilitet i verksamheterna, det vill säga att samverkan och insatser helt kan anpassas efter deltagarnas behov. Det utgår också från en logik om att verksamhetens stödinsatser är ett avtryck av individernas mål och behov (indikator 1 & 2) och inte utifrån verksamheternas struktur. Forskning visar att organisatoriska utmaningar såsom hög arbetsbelastning, brist på resurser, samverkansproblem, omorganisering och liknande, i hög grad påverkar personalens möjlighet att vara flexibla i sitt stöd i relation till deltagarnas behov (Grim et al. 2019; Knutsson & Schön 2020). Det kan i verksamheter finnas en uttryckt vilja bland personal att arbeta personcentrerat, men saknas organisatoriska förutsättningar att realisera ett sådant arbete (ibid).

Frågan till personalen ”Får stödet som ni ger ta den tid som behövs” kan därför adressera två aspekter. Den första undersöker om tiden eller takten för de arbetsrehabiliterande insatserna är anpassade till deltagarnas olika behov, närmare bestämt är personalen villig att arbeta personcentrerat, det Shier kallar öppningar. Den andra aspekten handlar om personalens möjligheter, alltså vilka organisatoriska möjligheter som finns för att arbeta personcentrerat. Denna andra aspekt undersöker alltså snarare: Har du (organisatoriska) möjlighet att ge den tid som deltagarna behöver? Beroende av vad NNS har för avsikt med indikator 3 kan ett klargörande av frågan underlätta arbetet med att förstå resultaten och utveckla arbetet med brukarmedverkan.

Förslag till fördjupad brukarmedverkan;

För att undersöka om personalen upplever att det finns organisatoriska förutsättningar för personcentrering, skulle indikator 3 kunna förtydligas till personalen. Ett förslag skulle kunna vara ”Har du möjligheter att ge den tid som behövs för deltagarnas rehabiliteringsprocess?” alternativt att den ursprungliga frågan behålls och en klargörande text formuleras i enkäten.

Ett tydliggörande till deltagarna skulle kunna vara att omformulera frågan till;

”Upplever du att du kan påverka tiden/takten i dina arbetsrehabiliterande insatser?”

Indikator 9 Upplever du att personalen tar tillvara dina erfarenheter, kunskaper och synpunkter? /Upplever du att personalen har tagit tillvara dina erfarenheter, kunskaper och synpunkter? (Deltagare). Tas erfarenheter, kunskaper och synpunkter från deltagare systematiskt tillvara? (Personal) Tas erfarenheter, kunskaper och synpunkter från brukarorganisationer systematiskt tillvara? (Chefer)

Indikator 9 undersöker om erfarenhetsbaserade kunskaper och synpunkter från deltagare och brukarorganisationer systematiskt tas tillvara på individnivå och på verksamhetsnivå. Denna indikator besvaras av deltagarna, personal och chefer. Däremot ställs frågan lite olika till de tre målgrupperna och mäter delvis olika aktiviteter.

I svaren från 2019 års NNS enkät kan vi se att både deltagare och personal upplever att deltagarnas kunskaper, erfarenheter och synpunkter tas tillvara. Motsvarande 83 procent av deltagarna och 82 procent av personalen uppgav att denna kunskap togs tillvara. Detta är en hög siffra och utifrån brukarmedverkan positivt resultat. Att deltagarnas erfarenheter, kunskaper och synpunkter tas tillvara är en central komponent för brukarmedverkan, att på riktigt beakta deltagarnas kunskaper och att dessa kunskaper får konsekvenser i stöd och beslutsfattande. I arbetet med att förstå resultaten på denna fråga kan Shiers modell vara till hjälp. Hur förstår deltagare och personal att brukarkunskapen "tas tillvara"? Det kan innebära en övergång från att deltagarna kan "få tycka till" eller rådfrågas (Steg 1-2 i Shiers modell), till att aktivt bidra i planering och reell delaktighet i beslutsfattandet (steg 4-5 i Shiers modell). Som tidigare nämnts i denna rapport kan deltagares delaktighet i planering bidra till en förbättrad kvalitet på insatserna men också för deltagarna en känsla av egenmakt, tillhörighet, självtillit, och ansvar. Detta förverkligas när personal är beredd att låta deltagarna vara med i beslutsprocessen och en etablerad rutin finns som gör det möjligt för deltagarna att vara med i planering och beslut. Det handlar om att brukarna märker att deras åsikter får en tydlig bärighet i beslut och fortsatt planering. Detta kan ställa krav på förändringar av vissa verksamheter för att skapa förutsättningar för samarbete med deltagarna. Det kan exempelvis handla om att se över tider, var man ska träffas, procedurer, pappersarbete, språk och jargong.

När det gäller hur brukarkunskapen tas tillvara på chefsnivå är det inte kunskaper, erfarenheter och synpunkter från deltagarna i verksamheterna som avses. Istället undersöks en dialog mellan cheferna och brukarorganisationer; *"Tas erfarenheter, kunskaper och synpunkter från brukarorganisationer systematiskt tillvara."*

Även en sådan dialog kan betraktas som värdefull i utvecklingen av brukarmedverkan, då brukarorganisationerna representerar en samlad kunskap, om möjligheter och hinder i att närma sig arbetsmarknaden, genom sina medlemmar. Bland svaren framgår att endast 40 procent av cheferna upplever att de systematiskt tar tillvara brukarorganisationernas kunskaper och synpunkter. Detta är naturligtvis en låg siffra om målet är att parternas chefsgrupper ska ha ett sådant systematiskt kunskapsutbyte med brukarorganisationerna. Även i forskningen påtalas svårigheten att hitta ett påtagligt och äkta sätt att involvera brukarkunskap i att planera och skapa policy på lokal och regional nivå (Eriksson 2015). Det kan både handla om chefsgruppers ovana att driva ett sådant arbete, och om lokal brist på brukarorganisationer som representerar de deltagare som är aktiva i samordningsförbundens verksamheter (Eriksson 2015, Näslund 2018).

Förslag till fördjupad brukarmedverkan;

För att säkerhetsställa samordningsförbundens höga ambition, att erfarenhetsbaserade kunskaper och synpunkter från deltagare och brukarorganisationer systematiskt ska tas tillvara i verksamheterna, kan en diskussion föras utifrån Shiers modell. Vilka öppningar och möjligheter som finns idag, samt vad som behöver utvecklas hos personalen och i verksamheternas utformning för att nå detta mål.

Sammanfattning: Hur kan arbetet med brukarinflytande utvecklas vidare?

I denna rapport har resultaten av NNS-enkäten 2019 diskuterats och förslag förts fram om hur verksamheter och ledning kan arbeta vidare med kvalitetsutveckling kring brukarmedverkan. Ambitionsnivån avseende brukarmedverkan i samordningsförbundens verksamheter är hög och det finns en medvetenhet om att arbetet med brukarmedverkan är en ständigt pågående process. Ett förslag som ges i denna rapport är att använda Shiers delaktighetsmodell som ett analysverktyg för en sådan process. Modellen kan användas som ett diskussionsunderlag där personal kan sträva efter att kunna bocka av så många frågor som möjligt. Men Shier menar att den verkliga utvecklingen sker när svaret på en fråga blir ”nej” och personal kan diskutera ”Vad som behöver göras för att kunna svara ja”, dvs. undersöka om verksamheten kan göra dessa förändringar för att främja brukarmedverkan, samt vad som behövs för att verksamheten ska vara redo för en sådan utveckling (Shier 2001).

Det ska samtidigt betonas att det finns mängder av modeller och inspirationsskrifter för att utveckla arbetet med brukarmedverkan. Shiers modell är enbart ett förslag bland flera. Några andra förslag finns i slutet av rapporten.

Om språkbruk och begrepp

Som tidigare påpekats i denna rapport är relationen mellan deltagare och personal ojämlik i sin natur. Det kan exempelvis visa sig i språket. Personalens sätt att beskriva deltagaren och de problem och behov deltagaren har, får ofta företräde framför deltagares egna beskrivningar. Även om deltagare ges möjlighet att beskriva sina mål och behov av stöd, ges den samlade professionella bedömningen ett överordnat värde. Forskning visar också ganska entydigt att ett stort hinder för ökad brukarmedverkan är personalens inställning till brukares förmåga att vara delaktiga. Studier från hälso- och sjukvård och socialtjänst visar att personal ofta vill arbeta med brukarmedverkan, men har en låg tilltro till brukarens förmåga och vilja att vara delaktiga (Slade 2019). I relation till det visar annan forskning, utförd på brukare, att de allra flesta brukare vill vara delaktiga, men lyfter samtidigt behovet av stöd för att kunna vara delaktig. Fortfarande råder en ”omsorgslogik” i många verksamheter där personal vill ”skydda” brukare från situationer som bedöms kunna vara stressande eller svårbegripliga. Tveklöst är vissa verksamheters processer och arbetsredskap svårbegripliga, men ett steg mot brukarmedverkan innebär att processer och arbetsredskap ses över och anpassas för ett

samarbete med deltagarna, istället för att personal planerar och fattar beslut utan deltagarna. Det handlar alltså om att få till rutiner och ett språkbruk som tilltalar deltagarna som samarbetspartners och potentiella deltagare på arbetsmarknaden eller i studier. Ett sådant språkbruk kan också eftersträvas i NNS enkäten. Det kan handla om att tydliggöra vissa frågor rent språkligt, men också i relation till individualiserade mål. För ett fördjupat arbete med brukarmedverkan genom NNS-enkäten kan *brukarnas mål* möjligen få en mer framträdande plats och bli underlag för fortsatta insatser. En annan språklig förändring i enkäten som kan gynna arbetet med Shiers delaktighetsmodell är att tilltala personalen med ”du”/”anser du” (istället för ni, där personalen blir en del i en grupp). Öppningarna för brukarmedverkan på varje nivå ligger enligt Shier i personalens vilja och beredskap. Deltagarna tilltalas som en, homogen grupp i enkäten vilket kan klinga lite falskt i relation till NNS ambition om individualisering. En mer differentierad uppföljning kan ge kunskap om verksamhetens ”brukargrupper”, till exempel ålders- och könsfördelning, vilka problem och hjälpbehov som deltagarna har samt om verksamhetens insatser motsvarar dessa behov. Sådan kunskap kan hjälpa verksamheten att förbättra sina arbetsprocesser, anpassa utbudet av insatser efter behoven och planera användningen av resurser. Det ger en uppfattning om verksamhetens utbud av insatser och vilka av dessa insatser som deltagare faktiskt får ta del av.

Referenser

Arnstein SR. (1969). Eight rungs on the ladder of citizen participation. Journal of the American Institute of Planners.

Eriksson, E. (2015). Sanktionerat motstånd: Brukarinflytande som fenomen och praktik. Lunds universitet, Socialhögskolan.

Goscha, R., & Rapp, C. (2015). Exploring the experiences of client involvement in medication decisions using a shared decision making model: results of a qualitative study. Community Mental Health Journal, 51(3), 267-274

Grim, K., Tistad, M., Schön, U-K. & Rosenberg, D (2019). The Legitimacy of User Knowledge in Decision-Making Processes in Mental Health Care: An Analysis of Epistemic Injustice, J. Psychosoc. Rehabil. Ment. Health <https://doi.org/10.1007/s40737-019-00145-9>

Hart RA. (1992). Children's Participation, from Tokenism to Citizenship. UNICEF: Florence.

Haugen, I., Slettebo, T. och Ytrehus, S. (2018). Factors affecting user participation for elderly people with dementia living at home: a critical interpretive synthesis of the literature, European Journal of Social Work, 2018, DOI: 10.1080/13691457.2018.1441133

Knutsson, O. & Schön, U-K. (2020). Co-creating a Process of User Involvement and Shared Decision-Making in Coordinated Care Planning with Users and Caregivers in Social Services. International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being (in press)

NNS (2020). Nationell indikatorrapport 2019: Aggregerat resultat från indikatorenkäter insamlade av samordningsförbund Hämtat från <http://nnsfinsam.se/utveckling/indikatorer.aspx>

Näslund, H., Markström, U., Sjöström, S. (2018) Participatory spaces of mental health service user organizations in the post-deinstitutional era: mapping roles and challenges VOLUNTAS - International Journal of Voluntary and Nonprofit Organizations, 29(1):190-200 <https://doi.org/10.1007/s11266-017-9906-5>

Shier, H. (2001). Pathways to Participation: Openings, Opportunities and Obligations. A New Model for Enhancing Children's Participation in Decision-making, in line with Article 12.1 of the United Nations Convention on the Rights of the Child. Children & Society Vol 15 pp 107 – 117.

Slade, M. (2019). Implementing shared decision making in routine mental health care. World Psychiatry. 2017 Jun;16(2):146-153. doi: 10.1002/wps.20412.

Tideman, M., Lövgren, V. & Malmqvist, J. (2020). Övergången från ung till vuxen för personer med funktionsnedsättning – en kartläggning av det vetenskapliga kunskapsläget. Forte – Forskningsrådet för hälsa, arbetsliv och välfärd

Inspiration till fortsatt arbete

FoU-Södertörn (2016) Vi kan ju inte hjälpa dem om vi inte frågar vad de vill ha hjälp med. <https://fou-sodertorn.se/wp-content/uploads/2016/04/Nr-143-Brukarmedverkan-p%C3%A5-verksamhetsniv%C3%A5.pdf>

Myndigheten för delaktighet. Verktyg i arbetet med att öka delaktighet. <https://www.mfd.se/verktyg/>

Nationell Samling för Psykisk Hälsa, NSPH. Arbete för ökad brukarmedverkan. <https://nsp.h.se/fokusomraden/okat-brukarinflytande/>

Sveriges Kommuner och Regioner, SKR (2020). Studie av brukarmedverkan. Om förutsättningar för brukarmedverkan i arbetet med ekonomiskt bistånd. <https://webbutik.skr.se/bilder/artiklar/pdf/7585-820-3.pdf?issuusl=ignore>

Socialstyrelsen (2013). Att ge ordet och lämna plats. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepointdokument/artikelkatalog/vagledning/2013-5-5.pdf>