

NYTRYCK

BRUKARREVISIONSRAPPORT

**AV REGION UPPSALA OCH
UPPSALA LÄNS ARBETE MED
STATSBIDRAGET PSYKISK HÄLSA**

PÅ UPPDRAG AV
Hälsa, stöd, vård och omsorg,
HSVO som är ett samarbete
mellan Region Uppsala
och kommunerna i Uppsala län.

BRiU
BRUKARREVISIONSBYRÅN i UPPSALA LÄN



© Brukarrevisionsbyrån i Uppsala län, 2020
NYTRYCK Maj 2021
Tryck: Februari 2020
Webb: www.briu.se

Innehållsförteckning

Ordlista	2
Förord	2
Bakgrund statsbidraget Psykisk hälsa	3
Syfte och uppdragsbeskrivning	4
Resultat av intervjuerna	9
1. Förutsättningar	9
Från PRIO till psykisk hälsa	9
Kortsiktigheten med statsbidraget	10
Arvodering	10
Utbildning	12
2. Kommunikation	14
Informationen om statsbidraget Psykisk hälsa	14
Informations- och kommunikationsflödet	15
Övriga synpunkter gällande kommunikation	16
3. Representation	17
Vad är bra representation	17
Hur utses en representant	18
Tankar om representation	20
4. Psykiatriföreningarnas samarbete med FUL	21
Synen på psykisk ohälsa	21
Tillgänglighet hos FUL	22
Demokratiperspektiv	22
NSPH i relation till FUL	24
5. Delaktighet	25
Delaktighet i statsbidraget Psykisk hälsa	25
Delaktighetsnivå och arbetet med delaktighet	26
Inflytande och påverkan	28
Tillgänglighet	29
6. Förbättringsförslag	30
Psykiatriföreningarnas förbättringsförslag	31
Tjänstemännens förbättringsförslag	32
Brukarföreningarnas frågor till Region Uppsala	32
Tjänstepersonernas frågor till brukarföreningarna	32
Diskussion	34
1. Informanternas enighet	35
2. Tydlighet	37
3. Lika villkor	39
Sammanfattning av svaren på uppdragsgivarens frågeställningar	45
Referenser	51
Bilagor	52

Ordlista

Föreningar/funktioner/projekt/insatser som omnämns:

BISAM - BrukarinflytandeSAMordnare

BRiU - Brukarrevisionsbyrån i Uppsala län

FUL - Funktionsrätt Uppsala län (tidigare handikappföreningarnas samarbetsorgan, HSO)

HSVO - Tjänstemannaledningen, Hälsa, Stöd, Vård och Omsorg

Länsgemensamma arbetsgruppen

NSPH - Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa

PRIO - Plan för Riktade Insatser inom Området psykisk ohälsa (föregångare till statsbidraget Psykisk hälsa, 2012-2016)

Statsbidraget Psykisk hälsa (2016 - 2019)

Region Uppsala (hälso- och sjukvård, kollektivtrafik, kultur och bildning samt regional utveckling i Uppsala län.)

SKR - Sveriges Kommuner och Regioner (tidigare SKL)

Typ av citerad informant:

(B) - Informant från brukarföreningarna

(T) - Informant från kommun eller region (tjänstepersoner).

Förord

Vi vill tacka samtliga informanter som delat med sig av sin kompetens och sina erfarenheter till denna brukarrevision. Tack till Erik Klingenberg, på Region Uppsala och samordnare för statsbidraget Psykisk hälsa, som har givit oss möjlighet att intervjua tjänstemän på Region Uppsala samt Uppsala och Tierps kommun. Slutligen vill vi tacka Maricel Knechtel och Ulrika Toresten på Region Uppsalas forskning och utvecklingsenhet, FoU som bidragit med metodstöd.

Bakgrund statsbidraget Psykisk hälsa

Statsbidraget för psykisk hälsa är en överenskommelse mellan Socialdepartementet och Sveriges kommuner och regioner (SKR). Överenskommelsen gjordes 2016 och syftade till främjande av psykisk hälsa, förebyggande och tidiga insatser som behandling, stöd och rehabilitering för personer med allvarliga psykiska sjukdomar och psykiska funktionsnedsättningar. Föregångaren till statsbidraget för psykisk hälsa kallades Plan för Riktade Insatser inom Området psykisk ohälsa, PRIO. PRIO fokuserade på insatser kring psykisk ohälsa. I och med den nya överenskommelsen 2016 breddades uppdraget från fokus på psykisk ohälsa till psykisk hälsa.

Region Uppsala och länets kommuner har sedan dess tagit fram läns gemensamma handlingsplaner för hur de ska arbeta med statsbidraget Psykisk hälsa. De långsiktiga målen i den läns gemensamma handlingsplanen för 2019 var att:

- Barn och unga har en stark självkänsla och framtidstro samt goda förutsättningar att klara sig senare i livet, oavsett bakgrund.
- Personer med psykiska funktionsnedsättningar har en välfungerande vardag med goda förutsättningar till studier/arbete/sysselsättning.
- Personer med förhöjd suicidrisk identifieras och erbjuds rätt hjälp i tid. Detta sker bland annat genom väl fungerande samverkan mellan olika aktörer.
- Det finns god förståelse för, och lyhördhet inför, brukarens/patientens behov och insikterna tas tillvara för utveckling på alla nivåer.
- Personer med riskbruk identifieras och erbjuds förebyggande och tidiga insatser. Personer med beroende har individanpassat och samordnat stöd som spänner över de många områden som måste fungera.
- En välfungerande samverkan finns på regional och lokal nivå med tydlig ledning, styrning och organisation inom området psykisk hälsa.¹

¹ Psykisk hälsa Läns gemensam handlingsplan 2019, <https://www.uppdragpsykiskhalsa.se/>

Syfte och uppdragsbeskrivning

Syftet med brukarrevisionen är att undersöka Region Uppsalas och Uppsala läns arbete med statsbidraget för psykisk hälsa utifrån ett brukar- och delaktighetsperspektiv. Syftet är också att ta fram ett underlag som HSVO kan använda i sitt fortsatta arbete med brukardelaktighet i denna satsning och i det övergripande arbetet för att stärka brukardelaktigheten inom Uppsala län.

Beställningen av brukarrevisionen utgår formellt från Styrgruppen för projekt under tjänstemannaledningen för Hälsa, Stöd, Vård och Omsorg (TML HSVO).

Uppdraget var att intervjua brukarföreningar och nyckelpersoner inom Region Uppsala och utvalda kommuner i Uppsala län som berörs av arbetet med den läns gemensamma handlingsplanen för psykisk hälsa 2019.

Frågeställningar

Hur säkerställs demokratiperspektivet, det vill säga representativ brukardelaktighet utifrån faktorer som ålder, kön och olika former av psykisk ohälsa, i arbetet med statsbidraget psykisk hälsa i Uppsala län?

Följande frågeställningar beaktas:

1. Hur ser du på representativitet?
2. Hur utses en representant?
3. Hur förmedlar du kunskapen tillbaka till brukarrörelsen?
4. Vilka förutsättningar krävs för brukardelaktighet?

På vilken eller vilka nivåer är brukarföreningarna delaktiga i arbetet med statsbidraget psykisk hälsa i Uppsala län?

Följande frågeställning beaktas:

1. Vilka frågor vilka sammanhang vill ni vara med och påverka?

Hur får huvudmännen ut det de behöver i brukardelaktigheten i arbetet med statsbidraget psykisk hälsa i Uppsala län?

Följande frågeställning beaktas:

1. Vad vill och behöver kommun/region få veta med hjälp av brukardelaktighet?

Tillvägagångssätt

Som huvudmetod för att svara på frågeställningarna har BRIU valt att använda kvalitativa intervjuer som ger informanten möjlighet att tala utifrån eget perspektiv. Intervjuerna har skett både i grupp och enskilt med representanter från psykiatriföreningarna i Uppsala och Tierps kommun som är verksamma inom området psykisk hälsa samt med Funktionsrätt Uppsala län och Forum för brukarinflytande. Intervjuer har också genomförts med tjänstemän inom Region Uppsala, Uppsala kommun och Tierps kommun. På grund av arbetsområdets omfattning valde uppdragsgivarna att koncentrera sig på två av regionens kommuner. Intervjuer har genomförts med sex tjänstemän från Region Uppsala, fyra tjänstemän från Uppsala kommun och tre tjänstemän från Tierps kommun.

Ett informationsbrev skickades till brukarföreningarna i regionen och utvalda tjänstemän under hösten 2019. I slutet av september färdigställdes frågeguiderna, en för psykiatriföreningarna och en för tjänstemännen. Frågeguiderna skapades utifrån uppdraget och totalt 5 revisorer har varit involverade i arbetet. Intervjuerna har genomförts mellan oktober och november 2019. Vid varje intervjutillfälle var det två brukarrevisorer närvarande. Intervjuerna spelades in på två diktafoner och transkriberades. Efter transkriberingarna sammanställdes svaren, materialet analyserades och kodades för att sedan bilda de teman som återfinns i resultatdelen.

Informanterna informerades om att deras svar behandlas konfidentiellt och att de hade möjlighet att avbryta intervjun om de ville. De svar som informanterna gav lades sedan till grund för resultatredovisningen. De flesta intervjuerna tog cirka en timme. Tjänstemännen intervjuades på kommunens och regionens kontor. Representanter från psykiatriföreningarna har själva valt plats för intervjuerna. Informanterna intervjuades hemma i bostaden, på caféer samt på det sociala företaget Initcias kontor. Vid de tillfällen intervjuerna skedde i cafémiljö valdes en lugn och undanskymd plats. Relevant frågeguide har fungerat som en utgångspunkt för intervjuerna. Vi har använt oss av ett flertal följdfrågor. Detta har gjort att följdfrågor och svar skiljer sig något mellan informanterna. Vi har valt att kalla brukarföreningarna som jobbar med psykiatrifrågor för psykiatriföreningarna för att särskilja dem från övriga brukarföreningar. Samtliga informanter från föreningarna erbjöds ett arvode på 360 kronor brutto för sitt deltagande.

Föreningar som medverkat i brukarrevisionen

- Autism- och Aspergerföreningen Uppsala län
- Balans Uppsala län (Bipolär, depression, anhörig)
- Equal Uppsala (läkemedelsberoende, fd. RFHL)
- Funktionsrätt Uppsala län (fd.HSO)
- Hjärnkoll Uppsala län (Hjärnkollambassadörer)
- Intresseföreningen för schizofreni och andra psykoser Uppsala län, IFS
- OCD-förbundet Uppsala län (Tvångssyndrom)
- Riksförbundet för social och mental hälsa, RSMH Uppsala kommun
- Riksförbundet för social och mental hälsa, RSMH Tierps kommun
- Uppsala Ångestsyndromsällskapet, ÅSS.

Övriga brukarinformeranter:

- Forum för brukarinflytande (Ett projekt med stöd av Allmänna Arvsfonden 2018-12-31)

Typ av citerad informant:

(B) – informant från psykiatriföreningarna

(T) – informant tjänsteperson (Region Uppsala, Uppsala kommun, Tierps kommun)

Föreningar som avböjt att medverka

Attention Uppsala, Intresseorganisation för personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF) som ADHD, Aspergers syndrom, Autismspektrumtillstånd (AST), språkstörning och Tourettes syndrom tackade nej och meddelade att *Vi kom fram till att ingen av oss hade varit inblandade i satsningen utifrån rollen som brukarrepresentant.*

Riksförbundet för homosexuellas, bisexuellas, transpersoners och queeras rättigheter, RFSL tackade nej och meddelade att *på grund av kapacitetsskäl kommer vi ej kunna medverka i detta.*

Funktionsrätt Uppsala kommun har också avböjt med motiveringen att de inte är *jätte insatta i vad som är den satsningen och vad som är annat arbete.*

Antal tjänstemän och föreningar kopplade till området psykisk hälsa.

Totalt antal genomförda intervjuer	22 st
Totalt antal intervjuade personer	27 st
Informanter från psykiatriföreningarna	13 st
Informanter från tjänstemannasidan	14 st
Totalt antal Psykiatriföreningar	9 st.

Efter att intervjuerna genomförts har vi även skickat mejl till informanterna och bitt om konkreta förbättringsförslag. Några tjänstemän har också blivit tillfrågade att komplettera och utveckla synpunkter från de tidigare genomförda intervjuerna. Eftersom tjänstemännen haft olika mycket kunskap om statsbidraget har vi ibland varit tvungna att justera och komplettera frågorna under pågående intervjuer. Någon tjänsteman har tvekat om huruvida den verksamhet de jobbar inom har varit del av något projekt finansierat av satsningen psykisk hälsa eller om deras verksamhet fått medel från satsningen eller föregångaren PRIO. De flesta av tjänstemännen har även fått möjligheten att ställa en fråga till brukarrepresentanterna. Det har också varit omvänt, brukarrepresentanterna har fått skicka med en fråga till tjänstemännen (se kapitel 6. Förbättringsförslag). Dessa frågor har ställts för att bidra till en fortsatt kommunikation mellan Regionen Uppsala, kommunerna och psykiatriföreningarna.

Brugarrevisionsbyrån och brukarrevison

Metoden brukarrevison är ett verktyg för kvalitetsarbete och verksamhetsutveckling. En brukarrevison är en oberoende utvärdering som görs för att utveckla och förbättra vård, omsorg och andra typer av verksamheter utifrån ett brukarperspektiv. Brugarrevisionsbyrån i Uppsala län, BRiU erbjuder granskningar av professionella verksamheter inom vård, omsorg, hälso- och sjukvård. Utvärderingen utförs av personer med egna erfarenheter av funktionsnedsättningar eller psykisk ohälsa. En anhörig kan, med sin unika inblick och erfarenhet också vara brukarrevisor. Målsättningen är att öka brukarinflytandet inom vård, omsorg och samhället i stort.

BRiU genomför brukarrevison enligt den så kallade Uppsalamodellen, som bygger på personliga intervjuer. Metoden har utvecklats av före detta Regionförbundet Uppsala län i samarbete med brukare. Utvärderingen svarar på vad brukare tycker fungerar bra eller mindre bra i en verksamhet. Revisorerna står för frågeformulering, materialinsamling och analys. Brugarrevison ger också förslag på förbättringar och utvecklingsområden. Några återkommande områden i intervjuerna är bemötande, tillgänglighet och delaktighet. Svaren från intervjuerna redovisas alltid anonymt i rapporten. Både beställare och medverkande brukare får ta del av slutresultatet.

BRiU startade 2013 och har drygt 20 utbildade brukarrevisorer som jobbar på längre och kortare uppdrag. BRiU har ett tätt samarbete med det arbetsintegrerande sociala företaget Initia och Studieförbundet Vuxenskolan. BRiU genomför brukarrevison på uppdrag av Region Uppsala och länets kommuner.

Brukarinflytande

Vad är brukarinflytande

Brukarinflytande, medverkan och delaktighet brukar användas i de sammanhang där brukare på ett eller annat sätt ska involveras i att påverka beslut, egna insatser eller utformning av verksamheter som berör brukaren. De som får ta del av insatser ska få bestämma och ges möjlighet att påverka i de beslut som är av vikt och rör deras vardag. Detta gäller både på individ- och på gruppnivå. Brukarmedverkan och delaktighet talar om att någon medverkar och på något sätt är delaktig i en process.

Inflytande på olika nivåer

Medverkan genom inflytande och delaktighet skall erbjudas brukare och deras anhöriga som står inför att få insatser inom vård och omsorg i kommuner, regioner eller de samhällsinstanser som har i uppgift att förebygga ohälsa och stödja dem som drabbas av psykisk sjukdom och psykiska/fysiska funktionsnedsättningar.²

Brukarinflytande kan delas in i tre nivåer:

På individnivå handlar det om hur den enskilde patienten, brukaren eller hans anhöriga får möjlighet att vara delaktiga i mötet med vården eller omsorgen. Det ska finnas möjlighet att pröva olika insatser och utvärdera vilken man tycker passar bäst, tid till att träffa dem som ska hjälpa till med insatsen samt att vara med och utforma sin stödinsats på ett sätt som gör att den passar just ens egna preferenser eller värderingar.

På verksamhetsnivå handlar brukarinflytande om att vård och omsorg lyssnar på och tar intryck av vad olika målgrupper upplever ger kvalitet i verksamheterna, till exempel hur de boende på just det här boendet vill att det ska fungera för att det ska bli bra, eller vad brukare tycker om en viss insats från en kommun eller region. Inflytande på verksamhetsnivå handlar också om hur kommunikationskanalerna fungerar och om man lyssnar på brukarnas egna beskrivningar av sina behov innan man inrättar en ny verksamhet i en kommun eller region.

Brukarinflytande **på systemnivå** handlar om hur patienternas, brukarnas och de anhörigas företrädare, genom till exempel föreningsrepresentanter, bereds möjlighet att framföra sina samlade erfarenheter i dialog med beslutsfattare samt får medverka i analysen av olika faktaunderlag för att skapa bättre förståelse för brukarnas behov och vårdens och omsorgens resultat.

² Socialstyrelsen (2011), *Metoder för brukarinflytande och brukarmedverkan inom socialtjänst och psykiatri: En kartläggning av forskning och praktik.*

Resultat av intervjuerna

1. Förutsättningar

I detta avsnitt tar vi upp hur informanterna från psykiatriföreningarna och tjänstemän från Region Uppsala och kommunerna ser på de förutsättningar som krävs för delaktighet.

Vid intervjuerna framkom att informanterna anser sig vara dåligt informerade om statsbidraget. Informanterna från psykiatriföreningarna anser att de behöver tydlig och tydlig information om målen med satsningen och om ämnen som satsningen fokuserar på.

De anser sig också vara dåligt informerade om hur regionen och kommunerna har tänkt att hantera och fördela de ekonomiska medel de har fått. Informanterna från psykiatriföreningarna vill vara med och påverka i processen där beslut tas om hur och var dessa medel ska placeras för bästa resultat. Psykiatriföreningarnas önskemål är att de får förutsättningar att vara delaktiga.

Från PRIO till psykisk hälsa

Tjänstemän och psykiatriföreningsrepresentanter som varit involverade i PRIO och statsbidraget Psykisk hälsa säger att det var lättare att få grepp om PRIO och att det har blivit mer komplicerat och otydligt efter att statsbidraget breddades till att omfatta generell psykisk hälsa och inte specifikt psykisk ohälsa:

Nu pratar vi ju om psykisk hälsa, vilket kanske är ett "friskare" ord, men det var ett väldigt fokus upplever jag på psykisk ohälsa. Man pratade mycket om att brukare skulle få mer inflytande. Men sen upplever jag att ja ja, det var det. Nu har det skuffats undan lite grann. B

En tjänsteman berättar om förändringen som skedde vid övergången från PRIO till statsbidraget Psykisk hälsa:

Det blev en helomvändning. Vuxenområdet blev "här har ni pengar, gör vad ni vill". Fanns inga direktiv eller krav, inget att hålla sig i. Första året var svårt. Vad vill de egentligen? Det blev tidsbrist, ska vara färdigt ett visst datum. Gjorde utskick och många öppnade aldrig datorn och hann inte läsa innan svarstiden gått ut. Så kom mötet och de (brukarrepresentanterna) kom men var inte förberedda. Mötena på Regionen, där jobbade man inte med själva uppdraget, utan man sonderade, och hörde efter vad alla gjorde. Då finns egentligen inget skäl till att alla är med för inflytande går inte att ha över någonting. Alla gjorde lite som de ville för det fanns ingenting att styra mot egentligen. Så började vi även i PRIOsatsningen. Det var lättare i PRIO, där det de facto var så att "dit ska vi". T

PRIOsatsningen var väldigt styrd. Det var "gör så här och så här, så kommer ni att få pengar". I PRIO var det stort engagemang, stort intresse och vi hade mycket psykiatriföreningar och brukarkontakter. PRIO hade tydligt fokus på personer med psykisk funktionsnedsättning och de problem som då uppstår. Därför var det lättare med brukarinflytandet då. Vi tog fram handlingsplaner (med brukarrepresentanterna). Planen var inte styrande, bara något att förhålla sig till. T

Kortsiktigheten med statsbidraget

Informanter från både tjänstemannasidan och psykiatriföreningarna uttrycker kritik mot kortsiktigheten när det gäller statsbidraget Psykisk hälsa och menar att arbetet med brukardelaktighet är en lång process som behöver tid. Enligt en av tjänstemännen har de vid flera tillfällen påtalat detta till SKR med förhoppningen om att de vidarebefordrat kritiken till politikerna.

Informanter från psykiatriföreningarna uttrycker att kortsiktigheten gör att psykiatriföreningarna inte får förutsättningar att hinna bli delaktiga:

Pengarna har kommit årligen och ganska sent har man fått reda på om det ska bli pengar, så det har blivit hipp som happ, oj då, vad ska vi göra med pengarna? Halva året har gått åt för att göra en handlingsplan för det här året. Och sen har man fått snabba sig och göra någonting av andra halvan av året. B

Flera tjänstemän uppger att det är svårt även för dem att hantera och planera för statsbidraget på grund av kortsiktigheten:

Sedan är det en svårighet det där med kortsiktigheten i statsbidraget. T

Arvodering

Vid intervjuer med både tjänstemän och informanter från psykiatriföreningarna framkom genomgående att uppfattningen är att brukardelaktigheten kan ökas genom arvodering. Informanterna menar att arvodering är en förutsättning för representanterna att kunna delta vid möten och dela sin kunskap:

Om jag anställer dig för att göra ett jobb åt mig så tror inte jag att du ska jobba gratis, men det tror de ju fortfarande. B

Informanter från psykiatriföreningarna uttrycker också att det kan vara ekonomiskt svårt att vara delaktig och kunna ta sig till möten:

Det kostar att ta sig med buss, eller man kanske måste åka tåg och då kanske du inte kan vara delaktig och jobba med det här för man kan inte handla en bussbiljett för jag har bara en pension på 7 000 kronor så det kör ihop sig. B

Några informanter från psykiatriföreningarna berättar att det under PRIO tilldelades medel för arvodering till brukarrepresentanter:

Efter mycket tjafs, men till slut avsattes det en speciell pott för det (arvodering). B

Informanter från psykiatriföreningarna berättar att de har kämpat länge för att bli arvoderade för sitt representationsarbete och att det är en nödvändighet för att kunna gå ifrån ordinarie arbeten:

De första åren fick vi ingen ersättning, och jag har stridit från det jag kom in i det här om att vi måste få ersättning. Jag går ju ifrån mitt arbete. Oavsett arbete eller om man inte har arbete, studerar och så vidare, så åker jag för att delta på de här mötena. Jag deltar utifrån professionell kunskap, jag är brukarrepresentant och det innebär att jag ska ju inhämta all information från föreningarna som jag representerar. B

Ytterligare ett argument som lyfts för arvodering är att det är psykiatriföreningarna som blir tillfrågade att dela med sig av sin kunskap.

En av tjänstemännen uttrycker att avsaknad av arvodering kan vara ett hinder för brukare att kunna delta vid möten där representanter efterfrågas. Hen uppger att *ett sätt är att man ger arvode för tiden det tar. T*

En tjänsteman berättar att Region Uppsala arbetar med nya riktlinjer för arvodering till brukarrepresentanter:

Då är det ersättning för brukare, som är kopplat till kommunen och Regionen. Och då handlar det väl mera om att man är med i något projekt, typ sitter med i styrgrupper och får arvode som en politiker. Men det här som jag är ute efter nu, att man skickar frågor till organisationer för att få inspel. Då är man ju mer.. ja, anställd och ska få sin lön där.. det är svårt att säga, men jag tror ändå på det här att vara frikopplad och oberoende. Man är varken kommun eller Region eller Akademiska eller primärvården etc. T

Utöver arvodering - vilket nästan samtliga brukarrepresentanter nämnde som en viktig del - tar de också upp att det är viktigt att delaktigheten är meningsfull och på lika villkor. Ett förslag från en informant är att ha en stående punkt på dagordningen om brukarinflytande. En upplevelse är att man annars inte har en reell möjlighet att påverka utan att det bara blir ett brukarinflytande på papperet:

Behandla oss med respekt, se till att vi är betalda och att det är punkter som gäller brukarinflytande på dagordningen. Det är en början och sen kan man utveckla det därifrån. B

Informanter från psykiatriföreningarna lyfter frågan om att exempelvis anställa en brukarrepresentant som arbetar med föreningarna och kan sköta föreningsarbetet på olika nivåer samt ha möjlighet att sätta sig in i saker:

Man är ju ideellt aktiv. Jag jobbade några år i brukarrörelsen och då har man en helt annan överblick över vad som händer. Och jag har en känsla av att man skulle behöva anställda i föreningarna för att stärka medvetandet. Kunna hålla koll på vad som satsas på och så vidare. Man kan ju vara brukarrepresentant på många olika nivåer och har man möjlighet att ha det som jobb, då blir man definitivt en mycket bättre representant, då hinner man sätta sig in i allting. [...] där representerar vi föreningen gentemot de som kommer. Det kan vara anhöriga, själverfarna eller personal. B

En tjänsteman anser att det finns svårigheter att få brukarrepresentanter att komma till möten. Hen menar att nya vägar och arbetssätt behövs:

Men det är svårt att få till, det är inte så himla lätt att få brukare att komma, man kanske arbetar och har inte så lätt att frigöra sig. Och det är också oklart runt arvodering och så. Det gäller att hitta andra vägar också tror jag. Jag tycker att det vore bra vid remissförfaranden och sådana saker, att de är med på sånt också, att systematisera det på nåt vänster... T

Utbildning

Flera informanter påtalar vikten av att få veta vad som förväntas av föreningsrepresentanterna. De flesta informanter från både psykiatriföreningarna och tjänstemännen anser att någon form av utbildning i representation för föreningsrepresentanterna kan vara bra, men de har svårt att ge specifika förslag. Några informanter från psykiatriföreningarna har genomfört utbildningar i representation via NSPH, till exempel utbildningarna "Med starkare röst" och "Din rätt". Informanterna ansåg att de till exempel fick kunskap utifrån perspektivet att representation är en röst för många människor. En informant uttrycker att det är viktigt att personer som är nya som representanter för föreningslivet direkt får ta del av utbildningar då det inte alltid är lätt att sätta sig in i hur det fungerar i början. En utbildning som några informanter från psykiatriföreningarna gav förslag på var

(H)järnkollambassadörsutbildningen³. En annan informant säger däremot att denna utbildning inte inriktar sig på representation utan mer handlar om hur man minskar stigmatisering.

Några informanter från psykiatriföreningarna anser att det skulle vara bra med en utbildning i "hur talar man med en tjänsteman". Psykiatriföreningarna kan då få mer kunskap om hur man arbetar i kommunerna och regionen, hur strukturerna i organisationerna ser ut, hur man arbetar inom politiken, och politikens roll inom kommuner, region och organisationer.

Informanter från psykiatriföreningarna upplever att kommunerna och regionen behöver en utbildning i bemötande för alla som på ett eller annat sätt arbetar med hälsa, vård och omsorg. Informanten menar att kunskap om bemötande kan göra så att tjänstemännen och representanterna från psykiatriföreningarna kan komma närmare varandra:

Att man möts mer. Jag skulle önska att man jobbar mer sida vid sida, då uppstår ju mer förståelse för varandra. Man blir insatt i vad den andra personen gör och hur det är. B

En informant från psykiatriföreningarna lyfter att alla, både tjänstemän och brukare, bör vara lyhörda och försöka sätta sig in i varandras olika arbetsområden och förstå hur motparten arbetar och varför. Hen förklarar att hen en dag kan behöva sätta sig in i motpartens arbetsroll för att förstå varför eller hur något exempelvis planeras och hur kommunen eller regionen kommit fram till det resultatet.

En tjänsteman berättar att de inte har erbjudit psykiatriföreningarna någon utbildning i att vara representant. Istället arrangerade kommunen workshops i samband med att statsbidraget Psykisk hälsa startade:

När Psykisk hälsa-satsningen hade spridits från SKR har vi haft ett möte där vi går igenom vad satsningen innebär, ett möte innan vi har haft den här större workshopen. "Så årets satsning det innebär så här mycket pengar, det är de här områdena de vill att vi ska fokusera på, vi träffas igen vid det här tillfället", och det är ju då vi ska jobba med aktiviteter. T

Tydligheten i inbjudningar och med möten om statsbidraget Psykisk hälsa och workshopen var något som uppskattades enligt en psykiatriföreningsrepresentant från Tierp. Det visade på viljan till samarbete och dialog samt hur viktigt det var att få ta del av föreningsmedlemmarnas kunskaper och erfarenheter från psykiatrin.

³ <https://denegnaberattelsen.hjarnkoll.se/ambassador> (H)järnkolls ambassadörsutbildning

Sammanfattningsvis är både informanter från psykiatriföreningarna och tjänstemännen väl överens om att det krävs längre tid för planering och implementering samt mer medel till olika projekt inom området psykisk hälsa. Både informanter från psykiatriföreningarna och tjänstemän uttrycker att arvoderingsfrågan är mycket viktig. Informanterna och tjänstemännen är också överens om att utbildning i representation är ett steg i rätt riktning men att de skiljer sig något åt i vilken form av utbildning.

2. Kommunikation

Kommunikation innefattar bland annat språk, textning, punktskrift, taktil kommunikation, stor stil och tillgängliga multimedier, såväl som textstöd, uppläst text, lättläst språk och mänskligt tal, alternativa och kompletterande former, medel och format för kommunikation, samt tillgänglig informations- och kommunikationsteknik (IT).⁴

Då intervjuerna med informanter från psykiatriföreningarna och tjänstemännen pekat på brister i kommunikationsflödet tar vi här upp hur informanterna upplever att informationen om, och kommunikationen kring, statsbidraget Psykisk hälsa har fungerat. För att få till ett bra kommunikationsflöde uppger informanterna från psykiatriföreningarna vikten av att utdelad information verkligen når fram till den avsedda mottagaren och att det finns goda och fungerande kommunikationskanaler mellan och inom parterna.

Informationen om statsbidraget Psykisk hälsa

I intervjuerna med både tjänstemän och psykiatriföreningar säger de flesta att de har låg eller ingen kännedom om statsbidraget Psykisk hälsa och vad det går ut på eller hur det fungerar:

Att vi inte ens vet vad satsningen är för någonting är ju en kritik i sig. B

Föreningsrepresentanterna upplever förvirring då de säger att information om statsbidraget uteblivit. En del tycker sig ha hört namnet. Ett flertal informanter beskriver sig uppleva att informationen till föreningarna var bättre under PRIO-tiden, till exempel fick de då veta att medel fanns, vad det hette och att material gällande PRIO fanns att tillgå via internet. Föreningarna deltog också på möten, samt i projekt och kunde vara aktiva i sin roll:

⁴ Regeringen - Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning

Det var tydligare med PRIO, från första början redan. Det var en helt annan struktur.
B

Vid intervjuerna framkom också att informanterna från psykiatriföreningarna upplever att de inte har fått tillräckligt med information från FUL som berör statsbidraget Psykisk hälsa eller området psykisk hälsa i stort. De ser gärna att Region Uppsala i ett tidigare skede skickar ut information om kommande satsningar direkt till berörda föreningar. Någon informant uttryckte att det vore bra om Region Uppsala kan *komma lite då och då för att informera och uppdatera föreningarna i NSPH om satsningen eller andra saker inom området psykisk hälsa.* B

Informations- och kommunikationsflödet

Under intervjuerna uttrycker majoriteten av informanterna att informationsflödet under längre tid har fungerat dåligt mellan Region Uppsala och psykiatriföreningarna.

Som tidigare beskrivits upplever många att kommunikationen mellan FUL och psykiatriföreningarna inte har fungerat tillfredsställande. Flera informanter från psykiatriföreningarna beskriver att de uppfattar att informationen fastnar på vägen via FUL

Förmodligen har det fastnat på vägen från FUL, det var dit informationen gick tror vi.
B

Vissa informanter upplever att FUL skickar för mycket av sådan information som inte rör föreningarna och beskriver att detta gör att de inte kan tillgodogöra sig informationen:

Det finns ingen sållning i vad som skickas ut till vilken förening, så när man får deras mejl, så slutar man läsa dem för det är så otroligt många. 95 procent rör inte oss. B

En informant från psykiatriföreningarna funderar på om orsaken till att samarbetet inte har fungerat bra eventuellt kan bero på stigmatisering och fördomar om psykisk ohälsa. *Lite ...ja, typ: De där med psykisk ohälsa får väl skylla sig själva.* B

Informanter från Region Uppsala säger att de har ett avtal med FUL och att de förväntar sig att FUL i sin tur kommunicerar med föreningarna och ser till att informationen kommer dit. Flera tjänstemän berättar under intervjuerna att statsbidraget Psykisk hälsa är bredare än PRIO, vilket de beskriver kan vara en orsak till att kommunikationen har blivit lidande:

Man har ett avtal med FUL som visar att de här organisationerna ingår i vårt paraply, okej men då pratar jag med dig som FUL-representant och då förväntar jag mig att

du är en god kommunikatör i din verksamhet. [...] Det som har varit svårast för oss under den här tiden är att vi inte har fått kommunikationen att flöda, när vi har skickat saker och bett om svar då har vi inte fått svar tillbaka och det hjälper ju inte oss framåt så att säga. T

Jag tänker också att den här satsningen är mycket bredare än PRIO var, där det i stort sett bara handlade om tillgänglighet. Och att det också därför är svårare att kommunicera nu, då det är så brett. T

Vid intervjuerna framkom att en del informanter från psykiatriföreningarna inte alltid har sett till att vara uppdaterade gällande statsbidraget Psykisk hälsa:

Vid något tillfälle så diskuterades det om [samordnaren för statsbidraget Psykisk hälsa] skulle bjudas in på mötet, där hen skulle få förklara vad de gör för någonting och få möta nätverket NSPH som ju består av ett tiotal olika föreningar. Tyvärr var jag aldrig med på det mötet, så jag hörde aldrig vad hen sa. Jag vet inte om hen var där. B

Övriga synpunkter gällande kommunikation

En informant från FUL fick vid intervjun frågan om de fått en kallelse från Region Uppsala i samband med att de skulle representera psykiatriföreningarna vid möten om statsbidraget Psykisk hälsa. Informanten ansåg att kallelsen var tydlig och väl skriven:

När XX kom var hen väldigt noga med kallelse, vilka punkter, tid, vilka som skulle prata. Hen var jättebra tycker jag på att hålla schemat och se till att det vi skulle göra blev gjort och att alla skulle komma till tals. Det blev en bra ordning när hen började. Hen var väldigt noga med att vi som brukarrepresentanter, eller de som också var nya från till exempel kommunerna fick presentera sig, och hörde efter om förkunskaper. Hen kollade att vi brukarrepresentanter uppfattat tydligt vad vi skulle göra. B

En tjänsteman talar om vikten av tydlighet:

Det ska vara väldigt tydligt i vad det är vi (Region Uppsala och föreningarna) kommer överens om och vad uppdraget innebär. [...] Jag tänker mig att man identifierar ett behov och sen formulerar man ett uppdrag. T

En tjänsteman lyfter upp att om Region Uppsala och psykiatriföreningarna ska samarbeta bör parterna vara öppna och ta lärdom av varandra:

Man skulle kunna lära av varandra, "så här funkar det hos oss" och om man skulle vilja samarbeta, hur skulle man kunna göra det på bästa sätt? Så att man förstår

varandras verklighet. Annars kanske allt går fel, man kommer in i fel tillfälle och så där. T

Sammanfattningsvis blir det tydligt att både informanterna från psykiatriföreningarna och tjänstemännen tycker att det är viktigt att få informations- och kommunikationsflödet att fungera.

3. Representation

En representant är någon eller några som blir utvalda att föra en annan persons eller grups talan. Ofta blir representanten framröstad av exempelvis medlemmarna i en förening eller en styrelse. Genom att bli framröstad i en demokratisk process blir sannolikheten större att representanten har stöd i sitt utövande.

Utifrån intervjuerna med informanter från psykiatriföreningarna och tjänstemän beskrivs här informanternas syn på vad representation är, hur den fungerar idag och vad som är önskvärt i framtiden.

Vad är bra representation

De flesta informanter från psykiatriföreningarna beskriver representativitet på liknande sätt och har i huvudsak en gemensam syn på hur representation bör se ut:

Det är ju någon som tänker på alla, inte bara på sig själv. Man ska inte prata för sin egen sak utan man ska prata för gruppen. Och sätta sig in i olika saker, försöka i alla fall, det händer ju väldigt mycket ... föreläsningar om olika behandlingsmetoder, lagar och regler och såna saker, så det är mycket att tänka på. Det är en utmaning. B

Flertalet tjänstemän anser att representanter bör ha förmågan att representera utifrån ett brett perspektiv. I det här fallet innefattar det alla psykiatriföreningar inom statsbidraget Psykisk hälsa. De vill också se representation på lika villkor där brukarrepresentanter och tjänstemän förväntas ha kunskap om och förståelse för varandras olika strukturer. Tjänstemännen säger att det är mycket viktigt att vara objektiv och veta vilka som ska representeras samt att verka för en god kommunikation i båda riktningarna:

Det viktiga är väl att man förstår att man inte är där i eget ärende, utan att man representerar en organisation. Om du involverar patienter och brukare i den verksamhet du arbetar, då är det ju deras erfarenhet av vården som vi vill ha kunskap om. T

En tjänsteman beskrev att representation i sig är komplicerat då någon eller några ska representera utifrån olika perspektiv och då behöver ha kunskapen att veta skillnaden på vem eller vilka de representerar:

Jag tänker att det är viktigt att man kan särskilja vad som är att representera föreningen och att framföra sina egna åsikter. Jag tänker att båda delarna är viktiga i diskussionen. Men det är viktigt att man har perspektivet att man faktiskt framför sin röst åt flera, åt föreningen. Och då tänker jag att då är det viktigt att föreningen förbereder sig innan, jag menar vilka saker är det vi vill lyfta vid det här mötet, och att man har den dialogen inom föreningen. T

En tjänsteman säger sig uppfatta det som att representanterna från psykiatriföreningarna ibland inte har förstått sitt uppdrag: Informanten säger att som hen har förstått det har det framförts en del åsikter om att det inte alltid är så att man har förstått sitt uppdrag, utan att man mycket driver sin egen fråga. Men det finns nog både och. T

Flera av tjänstemännen anser att representation är bättre som profession för att det kan vara lättare att vara objektiv och utifrån det ha ett professionellt förhållningssätt:

Jag vill kunna förlita mig på att den här personen talar brett, den kan tala utanför sig själv, i vissa lägen kan den begrava sitt egna ungefär motsvarande det som man förväntar sig av en tjänsteperson. Det finns en neutralitet tänker jag i professionaliteten som är viktig. Jag som privatperson kan tycka en massa saker men när jag är här i min yrkesroll då är det det jag gör, representerar, jag vill ha motparter inom brukarrörelsen inom mina kommunala motparter, jag vill att vi alla ska tänka på samma sätt. T

Jag är ju inne på det där att vi inte kommer komma någon vart med brukarinflytande förrän vi får upp det till professionsnivå och då måste vi acceptera att vi måste vara med och bidra till det. Vi kan inte sitta och tro att vi kan vänta på det, typ lös det och så kommer ni till oss när ni är professionella, utan vi måste vara en del av det. T

Sammanfattningsvis beskriver informanter både från psykiatriföreningarna och tjänstemannasidan liknande önskemål om vad bra representation är enligt pappret, men deras upplevelser av verkliga mötessituationer med representation i verkligheten skiljer sig åt.

Hur utses en representant

De flesta informanterna från psykiatriföreningarna säger att de väljer ut en representant från den egna föreningen på ett av föreningens möten:

Vi tog då upp detta på styrelsemöte och diskuterade vilka som var intresserade, men det behövdes ingen omröstning. Det är ganska vanligt att ordförande blir tillfrågad, när det gäller att komma till olika möten. B

En tjänsteman berättar att när föreningar efterfrågas för representation bör de utse den som är mest lämplig att genomföra det uppdraget. Vidare berättar hen att 2018 utsågs på [FULs] initiativ en representant från NSPH att vara med på de här mötena om statsbidraget Psykisk hälsa men att det inte gav resultat:

Vi valde att inkludera en representant från NSPH från 2018 och vi märkte att det inte riktigt gav den effekt vi hade hoppats på att få ut av det här delaktighetsarbetet, det vill säga att vi också får tips och förslag på områden som vi bör jobba med men som utgår ifrån vad satsningen ger oss möjlighet att göra och att kommunikationskanalerna funkar bra mellan oss och grupperna, så att när vi ställer konkreta frågor att vad tycker ni om det här så kommer det tillbaka ett svar. De bitarna blev inte bättre i det här skedet och då sa vi att det är bara onödigt att vi ska ha det här tidsmässigt. T

Representanten i fråga berättar hur hen upplevde att bli utvald:

Ja, jag hade inget val då, jag fick bara ett mejl där det stod att "vi har utsett dig". Va? Jaha, här fick man inte ens välja. Tvångsrekrytering typ (skratt). Jag tog det ändå med NSPH och frågade om det var någon annan som ville, men det var det inte. B

En tjänsteman från Tierps kommun säger att det fungerade sämre när kommunen valde brukarrepresentanter, men att det blev bättre när föreningarna fick bestämma själv vem som skulle utses:

De som var med då... de som var handplockade, det var ju så att de inte kanske representerade hela föreningen utan de representerade sin egen sak och det som de brann för just då. Så om man bjuder in föreningar och de själva får utse representanter så ökar ju det möjligheten att det faktiskt är någon som kommer till mötena och som kan representera föreningarna. T

En informant från FUL berättar hur de har valt att representera föreningarna inom området psykisk hälsa:

Region Uppsala vill ha en stark samarbetspartner i Funktionsrätt, så de vände sig alltid till oss. Och vi i styrelsen har ju insett under många år, att om vi skickade en representant som är med i medlemsföreningen, så pratar de utifrån sin förening. Och

det är inte det som är syftet, för vi är en länsorganisation, så då tänkte vi att vi i styrelsen tar det. Och då blev xx utvald och har det här länsperspektivet och för alla, inklusive dem med psykisk ohälsa. B

Tankar om representation

Representation bör enligt informanterna från psykiatriföreningarna ske i samförstånd och genom att föreningarna själva utser den de anser vara lämplig för uppdraget. Intervjuerna visar att psykiatriföreningarna inom området psykisk hälsa inte anser att FUL klarar av uppgiften att representera dem:

Man kan inte gå via FUL, det fungerar inte. B

Jag vet inte om man ska ha FUL över huvud taget. Det är ju där mycket av våra problem finns. De tycker att de representerar oss, men deras möten och deras demokratiprocess är inte inkluderande för människor med psykisk ohälsa. B

Informanterna från psykiatriföreningarna tycker att representation bör vara ett självklart inslag och de säger att det är viktigt att inflytande finns på alla nivåer:

Brukarrepresentation för mig är att likaväl som man säger "oj, nu är det dags för lunch!", så ska man kunna säga "åh, vad bra! Då tar vi in några brukare". Det ska vara ett naturligt inslag. Det ska inte vara nåt konstigt. B

En informant säger att brukarrepresentation också kan vara ett sätt att hjälpa andra utifrån egen erfarenhet:

Det är ju ett sätt att ta tillvara ens egna erfarenheter för att hjälpa andra människor att få bra vård och bra bemötande. B

En tjänsteman lyfter att syftet med brukarrepresentation är att de förbättringsåtgärder som satsas på är de som svarar mot behovet:

Så att vi inte gör någonting och sen så är det inte det som brukarna vill ha. T

När det kommer till hur brukarföreningarna förmedlar information ut till sina medlemmar säger de att det sker genom exempelvis medlemsmöten, att medlemmarna ringer eller mejlar. Vissa föreningar har också jourtelefon för anhöriga, närstående och personer som på ett eller annat sätt har psykisk ohälsa. En del har en förbundstidning som går ut till alla medlemmar. Vid årsmöten ges medlemmarna också möjlighet att ställa frågor och diskutera sina funderingar.

En informant från föreningsvidan säger att hen deltar vid medlemsmöten för att kunna ta till sig de tankar, frågor och funderingar som föreningsmedlemmarna har, för att sedan kunna använda sig av medlemmarnas erfarenheter när hen representerar.

4. Psykiatriföreningarnas samarbete med FUL

Här berättar vi vad psykiatriföreningarna upplever när det gäller FUL:s engagemang för frågor angående psykisk ohälsa samt hur tjänstemännen och FUL själva ser på samarbetet.

Synen på psykisk ohälsa

Vid intervjuerna med informanter från psykiatriföreningarna framkom att de inte anser sig få stöd för ett samarbete med sin paraplyorganisation FUL. Informanterna menar att synen på psykisk ohälsa inom organisationen är genomgående dålig och att kunskapen inom området är låg.

En informant från föreningarna säger att hen upplever att FUL är duktiga på nationell nivå:

Jag gillar ju FUL nationellt, de gör ju jättebra saker. Särskilt nu när de har bytt namn och liksom har en annan framtoning att det handlar om rättigheter för personer med funktionsnedsättning oavsett om man är halt eller om man har kognitiva svårigheter.
B

En informant från psykiatriföreningarna talar om att de har uppfattat det som att FUL är väldigt aktiva när det gäller de fysiska handikappfrågorna, men inte så mycket när det gäller psykisk ohälsa. Enligt informanten kan detta bero på att psykisk ohälsa inte är synligt på utsidan.

Som tidigare beskrivits upplever många att kommunikationen mellan FUL och föreningarna inte har fungerat tillfredsställande. En informant från psykiatriföreningarna spekulerar i att orsaken till att samarbetet inte har fungerat bra eventuellt beror på stigmatisering och fördomar om psykisk ohälsa:

Lite ...ja typ: De där med psykisk ohälsa får väl skylla sig själva. B

En informant från psykiatriföreningarna delar med sig av upplevelsen av att vissa personer inom FUL har uttryckt sig nedsättande mot psykiska funktionsnedsättningar:

Så länge [FUL] har människor som ...nu är det en ny ordförande, men den förra ordföranden satt och skrattade på ett möte åt "psykisk ohälsa". "Psykisk ohälsa är ju inget man har problem med, det är ingenting som är funktionsnedsättningar." Och så länge det rör sig sådana människor där och den kulturen finns kvar så B

En informant från FUL säger dock att synsättet har förändrats inom organisationen och menar att det är skillnad mellan förr och nu och att det har blivit ökat fokus på psykiska funktionsnedsättningar:

Och där har det ju under lång tid, vad jag förstått, varit som en schism mellan NSPH och FUL, inte från våran sida, men mera från NSPH. Vi skuldbelägger absolut inte, men de har tyckt att de inte har fått support från FUL. Och det kan jag hålla med om, för det har varit mycket fokus på fysisk funktionsnedsättning och en ganska nedvärderande syn på psykisk ohälsa. Men det har ju förändrats nu väldigt mycket. Det har kanske varit ett gammalt synsätt att man har varit väldigt mån om de fysiska funktionsnedsättningarna. Men många med fysiska funktionsnedsättningar har ju depression, ångest och ja, allt möjligt. Så att det har börjat lyftas och inte alls med den kanske ironi som ibland fanns tidigare. Det klimatet tillåter vi inte. B

Tillgänglighet hos FUL

Intervjuerna visar att psykiatriföreningarna inom området psykisk hälsa inte anser att FUL klarar av uppgiften att representera dem:

Man kan inte gå via FUL, det fungerar inte. B

Jaa...jag vet inte om man ska ha FUL över huvud taget. Det är ju där mycket av våra problem finns. De tycker att de representerar oss, men deras möten och deras demokratiprocess är inte inkluderande för människor med psykisk ohälsa. B

En informant från psykiatriföreningarna ställer sig också frågande till om det finns någon som överhuvudtaget arbetar med psykiska funktionsnedsättningar inom FUL:

Inte vad jag vet. Det finns ju några som är invalda i styrelsen, men det är ju bara anhöriga och de representerar inte oss på samma sätt som de skulle göra om de hade egen erfarenhet. B

Demokratiperspektiv

Informanterna från psykiatriföreningarna upplever att många beslut som rör deras föreningar tas över deras huvuden:

Ja, ofta. Oftare än vi vet om skulle jag vilja säga.

Informanterna från psykiatriföreningarna uttrycker en önskan att Region Uppsala lyssnar till dem, att de blir tillfrågade om att bidra med sina kunskaper och att tjänstemännen för en dialog med dem samt bjuder in till denna.

Enligt en informant från psykiatriföreningarna har FUL vid några tillfällen skickat ut mejl till föreningarna med frågan om de kan titta på färdiga papper och sedan skriva på. Informanten uppger att hen inte vet vad som skulle hända om föreningarna avstår från att underteckna:

De har redan skrivit på våra namn när vi får det för påseende så jag vet faktiskt inte. Om det var för ett eller två år sen så skickade vi det som svar att vi inte tycker att det är brukardelaktighet när det går till så här. B

En tjänsteman beskriver att när man till exempel arbetat med något och behöver feedback så skickas detta till FUL som i sin tur ska vända sig till föreningarna som berörs av innehållet. Hen säger att FUL återkommer med meddelanden såsom att *vi har inte fått någon egentlig feedback eller vi har fått enstaka åsikter hit eller dit men den här gruppen svarar inte och den här går inte att få tag på*. Vidare säger tjänstemannen sig uppleva att samarbetet inte fungerar fullt ut med FUL när det gäller brukardelaktighet inom området psykisk hälsa:

Det är klart det är lättare för oss om vi har en person som representerar brukarorganisationen, vi hade ju bara kunnat snurra vidare på det här att vi har en som representerar, för FUL är ju här så allt är bra, men när vi är självkritiska så kan det inte vara det optimala för vi får inte ut vad vi vill utav det. T

En informant från FUL tycker att de som organisation värnar om alla sina medlemsföreningar och att deras ombudsman talar generellt och därav inte behöver ha direktkontakt med enskilda föreningar:

FUL är ju en paraplyorganisation med en massa medlemsföreningar under sig. Så vad respektive medlemsförening gör, det är ju upp till dem. Men jobbet i FUL:s styrelse är ju att representera alla föreningar och man jobbar för att lyfta saker till högre nivå. Inte prata specifikt om det eller det, utan generellt så att det ska bli bättre för många. Och det kan kanske inte bli 100 för alla men det kanske kan bli 75 där och så 50 för den här. Så FUL riktar sig inte till någon/några speciellt, utan är det Psykisk ohälsa, då gäller det alla. B

Informanten från FUL får följdfrågan om hur någon kan ha allt i huvudet när det är så många olika inriktningar:

Då finns ombudsmannen och det är egentligen hen som fångar upp mycket. FUL har en ombudsman som är oerhört efterfrågad i hela Sverige. Hen är nog Sveriges bästa ombudsman. Hen har kontakter ända upp på regeringsnivå och det är vi väldigt tacksamma för. [...] Hen skickar ut mejl hela tiden. Det finns ju de som ringer till hen

och så. Men hen vet ju vad varje förening står för, men hen går ju aldrig in och diskuterar i detalj utan hen pratar ju generellt. Hen ser det här med framkomlighet, deltagande för alla. Det kan ju vara lika svårt för en med fysiska funktionsnedsättningar som för en med psykiska. Hen pratar för att det ska vara ett tillgängligt samhälle för alla. Ja, och tvärtom. Hen får mycket information från regionen och ända upp på regeringsnivå, och kan höra vad som är på gång. B

NSPH i relation till FUL

Flera informanter från psykiatriföreningarna uttalar en önskan om att ha ett större samarbete med NSPH. Enligt en informant har psykiatriföreningarna mer gemensamt och upplever sig i högre grad representerade av NSPH än av FUL - detta för att det gemensamma målet med NSPH är att åstadkomma förbättringar inom psykiatrin. Informanterna anser att NSPH är paraplyorganisation i de fallen de blir representerade:

Ja, det är ju NSPH, och på pappret också FUL. B

Några informanter säger att de vill att NSPH ska bli en förening:

Problemet med NSPH är att det är ett nätverk och ingen förening, så vi kan inte ta emot pengar heller, och det har vi diskuterat fram och tillbaka om vi ska göra om NSPH till en förening så vi kan ta emot bidrag. B

Några informanter från psykiatriföreningarna ser gärna att någon kunde anställas som kanslist eller administratör åt NSPH och skapa ordning och struktur. Informanten anser att föreningarna inte är starka nog att göra det själva:

Vi skulle behöva en eller två som kan jobba med det och få betalt för det. Inte bara ideellt för vi orkar inte. B

Informanterna från psykiatriföreningarna anser sig inte hörda och upplever att de inte erhållit relevant information rent generellt och speciellt gällande statsbidraget Psykisk hälsa. En informant svarade följande på frågan om föreningen fört fram kritik direkt till FUL:

Nej, vi har gjort det via NSPH Uppsala. Vi vill inte bli mer marginaliserade än vad vi är, för vi är väldigt marginaliserade. B

En informant sade att hens psykiatriförening övervägt att avbryta samarbetet med FUL vid något tillfälle:

Ja, det har vi men vi har förstått att det inte skulle gynna oss. B

En del informanter från psykiatriföreningarna menar att brukarinflytandet skulle försämrats ytterligare om man lämnar sitt medlemskap i FUL och säger att de då inte heller kan ta del av bidrag, vilket gör att de stannar kvar, trots att de är missnöjda.

En informant berättade att i mötesrummen hos FUL finns stora glasfönster som vetter ut mot korridoren vilka utgör ett stort hinder för personer med psykiska funktionsnedsättningar. Psykiatriföreningarna påtalade att detta borde åtgärdas och FUL återkom med ett förslag som inte skulle fylla någon funktion enligt informanten. FUL tog då beslutet att trots protester från psykiatriföreningarna genomföra förslaget och säga att de åtgärdat problemet. Detta har enligt informanten resulterat i att FUL:s lokaler är mer otillgängliga än innan åtgärden.

5. Delaktighet

I detta kapitel beskrivs hur psykiatriföreningarna och tjänstemännen upplever delaktighet.

Delaktighet i statsbidraget Psykisk hälsa

Informanterna från psykiatriföreningarna säger att deras föreningar inte har fått möjlighet att vara delaktiga i planeringen och framställandet av handlingsplanen för statsbidraget Psykisk hälsa 2019. För psykiatriföreningarna betyder brukardelaktighet att de kan vara med och planera och påverka sina frågor:

Nej, det kan jag väl inte påstå. Vi har fått mejl skickade till oss där vi skulle godkänna en färdig plan, men då har vi sagt att det tycker inte vi är brukarmedverkan. Det är ju någonting som redan är färdigt som de vill att vi ska skriva under. Det stadiet tycker jag att vi har lämnat för ganska många år sedan. B

Informanten från psykiatriföreningarna beskriver vad hen ser för behov som kan utvecklas i framtiden:

Vi behöver ju mötas mer, vi som brukare, vad ser vi för behov. Och vi kom fram till att vi kanske skulle pröva att hitta ett annat sätt att jobba, så att det blir en mer öppen dialog, så att det inte blir så att de sitter och talar om "hur det är" och jag talar om hur jag tycker att "det är", utan mer, var kan vi mötas någonstans. Så det behövs ju en förändrad brukardialog och sätt att jobba tillsammans. B

En tjänsteman tycker att psykiatriföreningarna ska vara med och forma hur medverkan bör se ut:

Ja, tillsammans med brukarorganisationerna så får man diskutera hur de vill ha det för att vara med på organisationsnivå, bland politiker. [...] Jag tycker föreningarna ska vara med och forma hur det ska se ut, så att det funkar ekonomiskt, funkar fysiskt och framförallt att det funkar med medverkan, man vet att "Psykisk hälsa" satsningen, där har vi fått prioriteringar som vi har föreslagit, men de kanske tycker något annat. T

Tjänstemannen berättar hur delaktighet i hens ögon kan se ut:

När det gäller delaktighet, alltså det är ju dels att man får information, men också att man får möjlighet att lämna synpunkter på information att man får vara med på utvecklingsarbetet, inte bara att man får liksom en färdig produkt utan att man är med och diskuterar [...]. Det är väldigt lätt att man som tjänsteman av välvilja och av den kunskap man har tänker sig att man vet bäst vad brukarna behöver. Man behöver faktiskt lyssna och diskutera. För ibland så stämmer det ju inte riktigt när det gäller prioriteringarna. T

Delaktighetsnivå och arbetet med delaktighet

Flertalet informanter från psykiatriföreningarna berättar att de under PRIO-tiden kände sig mer inkluderade och upplevde att brukardelaktigheten var högre. Då hade de exempelvis möten i kommunerna, arbetade tillsammans med de olika planerna och hade ett gemensamt mål. När det sedan övergick till statsbidraget Psykisk hälsa upplevde de det som att de började om på noll och att psykiatriföreningarnas delaktighet försvann.

En informant från psykiatriföreningarna beskriver bristen av delaktighet i de situationer där FUL tar på sig rollen som representant:

Men FUL skriver ju på. Skriver de på åt er? Ja, det gör de ju eftersom vi är med i FUL. B

Utifrån intervjuerna med psykiatriföreningarna framkom att en del upplever att delaktigheten i samarbete med Uppsala kommun kan fungera bra ibland:

Vi har ju ett samarbete med [brukarombudet] på Uppsala kommun [...]. Det är en start och det känns som om kommunen vill satsa och att höra våra röster och har då en person som vi kan vända oss till. Hen är ofta med på NSPH:s möten också och det är jättebra. B

En informant från psykiatriföreningarna berättar att då hen arbetade i ett projekt inom vården så fungerade samarbetet bra med Uppsala kommun:

Då kände jag att det funkade rätt bra med kommunen. Där var vi med och tog fram handlingsplaner och de lyssnade på oss. B

Informanten från psykiatriföreningarna berättar vad hen anser behövs för att brukardelaktigheten inom området psykisk hälsa ska fungera bra i Region Uppsala och kommunerna:

Att de lyssnar på brukarna, frågar vad vi tycker och frågar efter våra kunskaper. Tjänstemännen måste organisera upp det och bjuda in eller betala ...det behövs ju att man för en dialog om hur detta ska genomföras. B

En informant från psykiatriföreningarna menar att det trots allt ser hoppfullt ut:

Det här med kommunerna är ju under uppbyggnad [...] Nu fick jag höra här att de var kallade till Omsorgsnämnden för att presentera sina föreningar och det har ju aldrig hänt förut, så det är väl hoppfullt. B

En informant från psykiatriföreningarna som tidigare arbetat med statsbidraget Psykisk hälsa anser att Tierps kommun har arbetat målmedvetet när det gäller att öka brukardelaktigheten. En tjänsteman från Tierp fick därför frågan hur hen såg på Tierp kommuns målmedvetna arbete för att öka brukardelaktigheten jämfört med andra kommuner:

Jag tror att vissa kommuner inte ens bjudit in brukarrepresentanter. De har kanske gjort ett försök, men att försöket inte har gett bäring - det har inte kommit några folk. T

En tjänsteman berättar att eftersom satsningen ändrar sig något varje år så har Tierps kommun haft brukarrepresentanter som deltagit i arbetet med att ta fram en lokal plan. Tjänstemannen berättar vidare att de senaste åren då satsningen breddades så arrangerades workshops kring satsningen. *Vid varje ny satsning har Tierps kommun bjudit in brukarrepresentanter till informationsmöten. I och med breddningen i satsningen ansåg Tierps kommun att det var av stor betydelse att skolan var representerad och bjöd då också in till exempel elevrådsrepresentanter. T*

En tjänsteman från Tierps kommun berättar att när hen skickar kallelser till möten eller inbjudan till psykiatriföreningarna har hen varit tydlig med informationen. Hen har tänkt på formulering samt vad som ska tas upp och vilka som deltar. Detta menar hen bör ske med god framförhållning för att ge människor tid att kunna planera. I och med detta har hen ansett sig underlätta för representanterna att förbereda sig inför mötena:

Jag tror att den tydligheten har uppskattats samt att jag tror att påverkan för Tierps del har varit mycket bättre på lokal nivå än på regional nivå. [...] Om vi tänker oss att representation finns i flera steg, och utifrån egen erfarenhet, är det det som lyfter psykiatriföreningarnas röst som grupp. T

En tjänsteman vill se brukarinflytande på flera områden, genom att utveckla verksamheter och få ett helhetsperspektiv:

Så som jag jobbar, mer strategiskt och inte ute i vården, vill jag gärna få det perspektivet när man får nya uppdrag, utveckling av verksamheter eller om något ska förbättras. Och sen också i ledning och styrning och då menar jag att när man då tar fram, tittar efter vilka behov som finns där ute, få inspel. Och när politiken ska göra prioriteringar, att man lyfter in det perspektivet där också. Att brukare ska kunna få lämna förslag till prioriterade områden. Och sen vid uppföljning också, det är jätteviktigt! T

Enligt informanterna från psykiatriföreningarna vill föreningarna vara involverade, men har inte givits förutsättningarna till det. Flera tjänstemän anser att psykiatriföreningarna bör finnas på alla nivåer för att få möjlighet att vara delaktiga:

Jag tycker att vi är ju till för brukarna, så de borde vara egentligen överallt, i allt. Att få brukarens upplevelse av stödet är ju jätteviktigt. T

Vid intervjun framhåller en tjänsteperson betydelsen av egna erfarenheter:

Att man representerar och att man är delaktig och tycker och tänker kring sånt man har erfarenhet av. Håller psykiatrin på med ett projekt på ECT-avdelningen till exempel så ska man hitta en brukare som har erfarenhet av ECT, det är så självklart egentligen. T

Inflytande och påverkan

Informanterna från psykiatriföreningarna talar tydligt om att de vill vara med och ha inflytande hela vägen i alla situationer men tycker inte att det varken har varit eller är möjligt att påverka:

Nej, det tycker jag inte. Min känsla är att det här med brukarinflytande ser jättebra ut på pappret, men inte i verkligheten. Jag vet inte om det finns nån slags rädsla för brukarinflytande. Sen kan det vara så att de flesta VILL ha det men de vet inte HUR. B

Informanten från FUL fick frågan om hen kände att frågorna vid möten gällande statsbidraget Psykisk hälsa var relevanta och om hen ansåg sig kunna påverka:

Det spelar nästan ingen roll vad man säger som brukare eller patient. B

Flertalet informanter från psykiatriföreningarna talar om hur viktigt de anser det är med brukarinflytande:

Man behöver information, man behöver få svara på informationen och man skulle behöva anställa folk som kunde utföra uppgifter för föreningarnas räkning. Man behöver tid för möten där man för en dialog, där man är på samma nivå. Vi är ju en ideell förening, men jag tror ju att vi behöver anställa folk för att det ska bli ett bra brukardeltagande. B

En informant från psykiatriföreningarna menar att brukarinflytande ska finnas på individnivå, verksamhetsnivå, systemnivå och verka överallt för att det ska fungera:

Där det är fina ord på ett papper. Man behöver få in personer där som ser till att människorna som ska utföra det tjusiga kan göra rätt saker. [...] Så länge man inte har brukarinflytande på alla nivåer överallt och hela tiden så fungerar det inte. B

En tjänsteman tyckte inte att brukarna lyckats påverka någonting inom statsbidraget Psykisk hälsa:

Inte inom "Psykisk hälsa" satsningen. Därför att det inte har varit möjligt att påverka där. I "PRIO" satsningen så finns det säkert spår, men även där ...det är ju några år sen också, så jag har svårt att sätta fingret på precis vad det ledde till. Men jag vet att det finns skrivningar i överenskommelser som kommer från specifika brukare. T

En tjänsteman fick frågan i vilka sammanhang brukarinflytande finns i statsbidraget Psykisk hälsa.

Den finns med i... inte medvetet måste jag säga. T

Tillgänglighet

För att göra det möjligt för personer med funktionsnedsättning att leva oberoende och att fullt ut delta på alla livets områden, ska konventionsstaterna vidta ändamålsenliga åtgärder för att säkerställa att personer med funktionsnedsättning får tillgång på lika villkor som andra till den fysiska miljön, till transporter, till information och kommunikation, innefattande informations och kommunikationsteknik (IT) och -system samt till andra anläggningar och tjänster som är tillgängliga för eller erbjuds allmänheten både i städerna och på landsbygden.

En informant från psykiatriföreningarna ser gärna att det blir *anpassningar till målgruppen genom att skriva kallelser på mejl och skicka brev till dem med dyslexi eller lässvårigheter. I kallelsen ges information om dagordning och vilka som deltar. Då mötesdagen närmar sig skickas en sms-påminnelse. B*

En tjänsteman anser att det behövs digital kommunikation för att nå dem som inte är bekväma i mötessituationer, utan måste representeras av andra. Tjänstemannen ser gärna en dialog som kan föras på olika sätt för att anpassa sig efter dem som är

tillgängliga på andra tider på dygnet. Vid dessa tillfällen bör utrymme finnas att skriva eller prata in meddelanden. Man behöver komma på flera sätt att föra en dialog. Hela mötestillfället bör anpassas till alla med olika funktionsnedsättningar:

När vi har möten så finns personer som inte tycker om möten som inte känner sig representativa och de kommer inte riktigt med utan får representeras av någon annan. Jag vill ha mer en dialog som kan föras på många olika sätt för att också anpassa sig efter. Det behövs fler dialogformer så att man har ett spektrum av dialogformer som passar fler. T

Några informanter från tjänstemannasidan vill se mer tjänstedesign⁵:

Jag tycker ju om den här varianten med tjänstedesign och såna saker. När man går in i verksamheter och frågar. Utgångsläget är inget annat än att fråga vad som är brukarens upplevelse och man får vara med och se, tycka och tänka. Ta fram modeller och prova och så, på riktigt då. Det är ju nån slags form som borde kunna användas oftare. T

Sammanfattningsvis utifrån intervjuerna är att psykiatriföreningarna anser att de inte fått vara delaktiga i planering av statsbidraget Psykisk hälsa. Flera tjänstemän beskriver en liknande uppfattning men på annat sätt. Både informanter och tjänstemän har många sätt att se på delaktighet och ger en del förslag på lösningar. Några säger att det behövs större anpassningar till målgruppen såsom att skicka mejl med kallelser och brev till dem med dyslexi eller andra lässvårigheter. De vill försöka hitta fler dialogformer som passar personer som inte känner sig bekväma i situationer som möten, till exempel använda mer av den digitala kommunikationen och tillgängliggöra för att kunna skriva upp eller prata in meddelanden.

6. Förbättringsförslag

I detta kapitel listar vi de förbättringsförslag som har kommit fram i brukarrevisionen. Förbättringsförslagen är uppdelade i psykiatriföreningarnas förbättringsförslag och tjänstemännens förbättringsförslag. I detta kapitel redovisar vi också de frågor som brukarrepresentanterna fick skicka med till Region Uppsala och de frågor som tjänstepersonerna fick skicka med till brukarföreningarna. Tanken med att be alla informanter att skicka med frågor till varandra var att brukarrevisionen skulle kunna bidra med underlag för vidare samtal mellan psykiatriföreningarna och tjänstemännen.

⁵ Tjänstedesign - är en utvecklingsprocess där man involverar användaren för att se till att de tjänster som tas fram fungerar och uppskattas av dem som verksamheten finns till för.

Psykiatriföreningarnas förbättringsförslag

- Öka samarbetet med NSPH Uppsala samt att anställa någon i NSPH som administratör.
- Ge stöd till Brukarnätverket NSPH Uppsala län direkt. Skapa kontinuitet och förutsättningar i arbetet så brukarrörelsen ges möjlighet att vara med hela vägen.
- Genomför en utbildning i brukarinflytande och metoder för brukardelaktighet.
- Genomför en utbildning i att bemöta personer med psykiska funktionsnedsättningar.
- Bjud in brukarföreningarna att medverka i hela processen där beslut ska tas och ta till sig eventuella synpunkter och förbättringsförslag på både individnivå, verksamhetsnivå och systemnivå.
- Anställ ytterligare en BISAM (Brukarinflytande samordnare) som kompletterar nuvarande och arbetar tillsammans med implementeringen av brukarinflytande inom Region Uppsala.
- Arbeta med brukarinflytande på många parallella plan.
- Arbetet ska vara arvoderat och företrädare för brukarrörelsen måste ha brukarnas förtroende.
- Anställ en ombudsman som är placerad hos FUL och som arbetar specifikt med psykisk hälsa-frågorna samt samarbetar med psykiatriföreningarna och NSPH i en öppen dialog.
- Ta fram en bra och informativ broschyr om delaktighet och representation med syftet att se till att den hamnar hos psykiatriföreningarna och regionen samt kommunerna.
- En idé skulle kunna vara att regionen anställer några personer som kunde ha till uppgift att stötta brukarföreningarna.
- Anställa en person med egen erfarenhet för att skapa struktur och ha omvärldsbevakning.
- Användarvänligare hemsida med bättre struktur hos både FUL och Region Uppsala.
- Förtydliga informationen gällande statsbidraget på Region Uppsalas hemsida.
- Genomföra kontinuerliga utbildningar i att vara brukarrepresentant för alla gemensamt.
- Genomför en gemensam utbildning med tjänstemän och brukarrepresentanter om representation, hur regionen fungerar, hur man pratar, och att man håller det på en nivå som är begriplig.
- Öka transparensen så att det exempelvis blir lättare att hitta dokument.
- Brukarna bör ges bättre förutsättningar när de representerar sin förening. De behöver tydlig och begriplig information samt information om vilka som deltar och vad som ska diskuteras på mötena.
- Återkoppling bör ske till alla styrelsemedlemmar i psykiatriföreningarna.

- Kan arbetet med brukardelaktighet ingå i en tjänst?
- Ersättning för resor och tid.

Tjänstemännens förbättringsförslag

- Använda sig av metoden tjänstedesign i arbetet med brukardelaktighet.
- Ta fram en brevlåda eller något annat enkelt sätt för brukarföreningarna att förmedla vad de tycker.
- Anställ en brukarkommunikatör eller samordnare.

Brukarföreningarnas frågor till Region Uppsala

Flera av psykiatriföreningarna har enligt vad de själva vet inte tagit del av projektmedel med anknytning till statsbidraget Psykisk hälsa men de är nyfikna över vad Region Uppsala använt medlen till.

1. *Jag är nyfiken på vilka tankar som ligger bakom, hur ser deras logik ut i hur de lagt upp sitt arbete?*
2. *Är psykisk hälsa-satsningen till för alla inom Funktionsrätt, eller hur är det tänkt?*
3. *Delaktighet, hur tänker ni göra för att få till delaktighet på riktigt?*
4. *Hur har brukarmedverkan gått till i de olika delmålen?*
5. *Varför vill ni ha brukarinflytande och varför är det viktigt för er?*
6. *Varför ska man ha med brukare i processen?*
7. *Vad är syftet med brukarinflytande enligt tjänstemännen?*

Tjänstepersonernas frågor till brukarföreningarna

1. *Jag skulle vilja ha in från brukarsidan vad de vill ha för att känna en säkerhet inför att gå på möten som representanter, för att känna sig förberedd när man träffar tjänstemannansidan. Och höra om de har någon kravställning själva, till exempel veta vad mötet ska handla om för att kunna förbereda sig rätt?*
2. *Då skulle min fråga vara: Hur planerar ni att rigga för att brukarrepresentationen ska fungera så bra som möjligt både i samverkan med kommunen och landstinget, men också i förhållande till föreningens eller organisationens medlemmar?*
3. *Egentligen så är det hur vill man att representationen ska se ut?*
4. *I vilka sammanhang då vill ni vara med?*
5. *På vilket sätt vill ni vara med?*

6. *Vad förväntar ni er ska hända?*
7. *Vi gjorde så gott vi kunde och hur kan vi göra istället för att det ska bli bättre?*
8. *I vilka frågor vill ni och era föreningar tycka till och bidra med er kompetens?*
9. *Om man tänker sig de här tre nivåerna, var skulle man vilja få sin röst hörd?*
10. *I vilka sammanhang? Är det bara när man träffar vården? Räcker det?*
11. *Vill man vara med och påverka vid utveckling av nya saker?*
12. *Eller vara med och leda och styra, sätta prioriteringarna?*

Diskussion

Brukarrevisionsbyrån, BRiU fick i uppdrag att ta reda på hur regionen och kommunerna kan förbättra brukardelaktigheten i samband med statsbidraget Psykisk hälsa.

Brukardelaktigheten ska enligt lag alltid finnas oavsett satsning och arbetet bör vara långsiktigt.⁶ Brukarinflytande och medverkan kan organisatoriskt ske på tre olika nivåer: Individnivå, verksamhetsnivå och systemnivå. Individuellt inflytande har stöd i socialtjänstlagen: Huvudregeln säger att insatserna ska utformas och genomföras tillsammans med den enskilde.⁷

För att skapa brukarinflytande på verksamhets- och systemnivå behöver ledningen och andra berörda ha kunskap om hur man främjar delaktighet. Verksamheterna måste lära känna "sina" brukare. Det bör finnas en struktur som är hållbar i arbetet med inflytandefrågor. För att underlätta arbetet bör det finnas styrdokument och riktlinjer där det tydligt anges vad som gäller. Brukarinflytande på verksamhetsnivå innebär att det finns en möjlighet att påverka, utveckla, samt vara med i beslutsfattande inom verksamheten. Vid inflytande på systemnivå ges till exempel möjlighet att påverka på organisationsnivå. Inflytandet på dessa nivåer har också stöd i Socialtjänstlagen.⁸

Det bör uppmärksammas att även om en person är fysiskt på plats vid till exempelvis ett planeringsmöte om sin vård, så betyder det inte med automatik att personen aktivt medverkar i planeringen och därmed är delaktig. Detsamma gäller för föreningar och de brukargrupper som använder verksamheterna på verksamhets- och systemnivå.

Som brukarrepresentant bör man vara delaktig hela vägen i processen, från första till det sista steget. Den samlade bilden i denna brukarrevison är att informanterna inom området psykisk hälsa inte upplever att de har givits möjlighet att vara delaktiga i statsbidraget Psykisk hälsa. De anser att den information de skulle haft har uteblivit och de efterlyser bättre kommunikations- och informationsflöde mellan sig och i det här fallet Region Uppsala och kommunerna.

⁶ Socialstyrelsen – *Socialtjänstlagen (2001:453), SoL, Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763)*

⁷ Riksdagen - (2012:776) *Socialtjänstlagen, 3 kap. 5 §*

⁸ Riksdagen - (2012:776) *Socialtjänstlagen, 5 kap. 6 § SoL och 5 kap. 8a § SoL*

1. Informanternas enighet

Informanterna från psykiatriföreningarna och tjänstemännen är överens om att brukarinflytande är viktigt. Syftet med brukarrepresentation är enligt informanterna att säkerställa att de förbättringsåtgärder som satsas på motsvarar behoven hos brukarna. Brukarna är enligt informanterna bäst på att beskriva vilka behov de har. Det är också nödvändigt att ha med brukarrepresentanter i prioriteringar.

Både tjänstemän och brukarrepresentanter uttrycker under intervjuerna att de är kritiska mot kortsiktigheten av bidraget och anser att de inte vill ha korta projekt utan ett längre och mer permanent samarbete. Alla är överens om att brukardelaktigheten inte har fungerat väl i statsbidraget Psykisk hälsa men uttrycker även att de vill att det ska fungera.

Informanterna både från brukarsidan och tjänstemannasidan vill ha mer förståelse för varandra i respektive arbetssätt. De anser att det är viktigt med utbildning för att samarbetet ska kunna fungera.

I arvoderingsfrågan är föreningarna och tjänstemännen överens om att det är viktigt att brukarna ska kompenseras för förlorad inkomst.

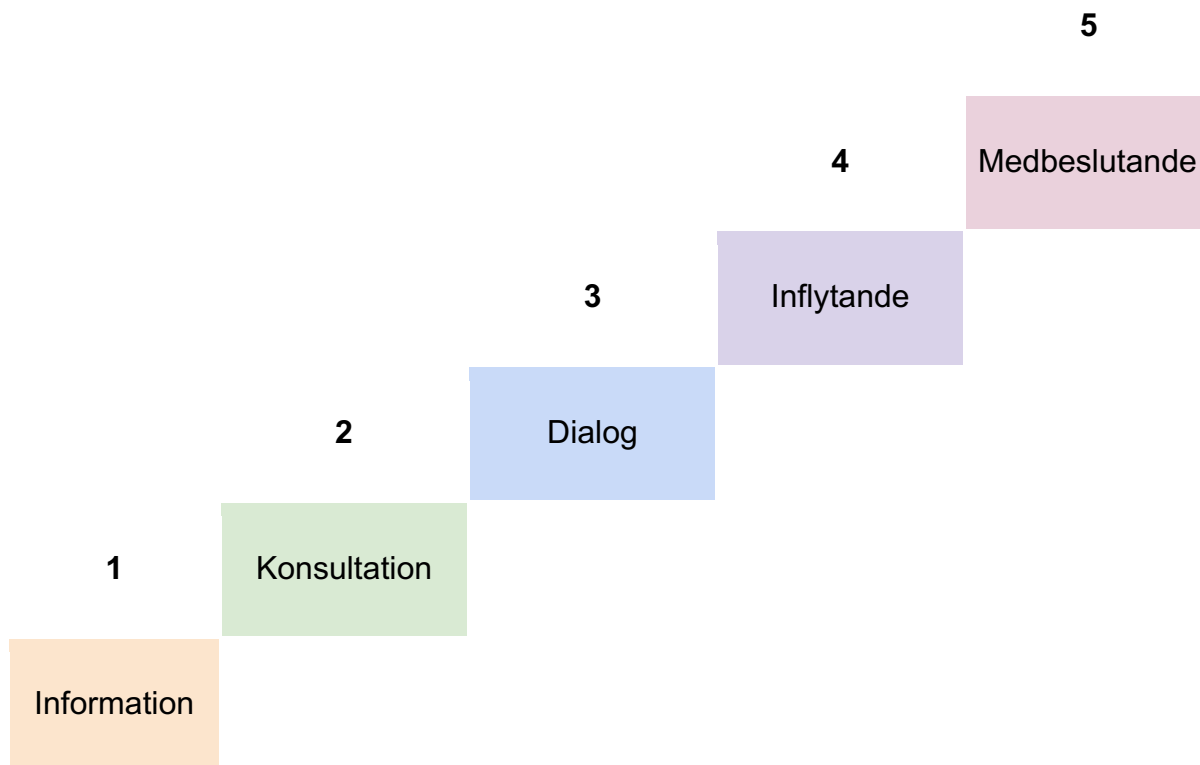
Både informanter från psykiatriföreningarna och tjänstemännen tycker att PRIO var tydligare vad gäller information, kommunikation och delaktighet. De menar att PRIO var riktat mot svårare psykiskt sjuka och när det övergick till psykisk hälsa blev det som att dra upp en kork ur en flaska, allt släpptes och varken information, kommunikation eller delaktighet följde med i den utvecklingen. Enligt tjänstemannasidan stod även de handfallna och ingen visste riktigt vad de skulle göra eller hur. De flesta tjänstemän anser att de gjorde så gott de kunde. Det tjänstemannasidan kan göra inför kommande satsningar är att vara mer förberedda genom att ta till sig erfarenheter från tidigare år och bjuda in och föra dialog med föreningarna och i samråd ta fram handlingsplaner som kan utgöra grunden för ett fortsatt arbete. Hur får man det som skrivs på papper att bli verklighet? Tjänstemannasidan vill och visar ambition att ha med brukare i utvecklingsarbetet på ett meningsfullt sätt, men vet inte hur. Hur får man till delaktighet?

En förutsättning för att arbetet ska fungera är ett bra bemötande. I detta fall är det psykiatriföreningarnas medlemmar som har kunskapen och erfarenheten vilket är en stor resurs som i sin tur ger verksamheterna kvalitet.

Brukarinflytande kan innebära mycket mer än bara information eller att ge råd då och då. Genom att synliggöra maktrelationer och diskutera dessa kan förändringar uppnås. Brukarinflytande kan genom stöd till föreningarna, till exempel genom anställningar och delaktighet vid exempelvis rekryteringar, stärkas och ligga som grund i det fortsatta arbetet.

Delaktighetstrappan

Vägen till delaktighet kan beskrivas som en trappa där trappstegen bygger på varandra, vilket betyder att ett trappsteg måste vara nått för att nästa ska kunna tas.



Sherry Arnstein, 1969, Ladder of Citizen Participation.

Steg 1 - Information: Envägskommunikation, frågor och svar, att få veta.

Steg 2 - Konsultation: Genom att inhämta synpunkter, är ofta en punktinsats, att tycka.

Steg 3 - Dialog/samverkan: Tankar som utbyts ofta och vid olika tillfällen, att resonera.

Steg 4 - Inflytande: Delaktig med inflytande, delta i hela processen från början.

Steg 5 - Medbeslutande: Gemensamt beslutsfattande. Att få vara med och bestämma.

Informanterna från både tjänstemannasidan och psykiatriföreningarna är överens om att de vill få till delaktighet. Nästa steg är att enas om var på inflytandetrappan man vill ligga. Den samlade bilden av intervjuerna visar att man idag inte når upp till första steget, information. Detta trappsteg är grunden som behöver finnas för att kunna ta vidare steg uppåt. Tjänstemän uttrycker en vilja om att i framtiden befinna sig på trappsteg två, konsultation eller trappsteg tre, dialog, medan

representanterna för psykiatriföreningarna uttrycker en vilja att få vara med i hela processen, från början. När brukarföreningarna, Regionen och kommunerna enats om var på trappan man vill vara i olika situationer och åt vilket håll man jobbar kommer missförstånden att minska.

2. Tydlighet

I detta avsnitt tas det upp hur informationsutbytet mellan Regionen, FUL och föreningarna har beskrivits och att det behövs en förbättring i kommunikationen både mellan och inom parterna.

Informationsflöde

Under intervjuerna med informanter från psykiatriföreningarna har det framkommit att kommunikationen och informationsflödet när det gäller statsbidraget Psykisk hälsa inte har fungerat fullt ut. Enligt tjänstemannasidan har man skickat mejl med information om statsbidraget Psykisk hälsa till FUL och förutsatt att FUL ser till att informationen hamnar där den ska. De intervjuade tjänstemännen säger sig ha tagit för givet att när FUL återkopplar och talar om att de inte har fått respons i ett ärende så har FUL gjort vad de kan för att få fatt på dem det berör. Hur kan man agera för att i framtiden undvika att information fastnar? Hur ger Regionen och kommunen psykiatriföreningarna information på bästa sätt?

FUL behöver bli tydligare

Informanterna från psykiatriföreningarna uppger att de får en stor mängd mejl från FUL där majoriteten av utskicken fokuserar på fysiska funktionsnedsättningar och endast en liten del är relevanta för de med psykiska funktionsnedsättningar. Detta gör det svårt för föreningarna att sortera och veta vad som är relevant. Det kan jämföras med ett reklamföretag som kommer och delar ut 50 reklamblad och någonstans i högen ligger det ett vykort. FUL:s sätt att hantera informationsflödet per mejl är inte optimalt utifrån de funktionsnedsättningar som finns hos psykiatriföreningarnas medlemmar.

Informanterna från psykiatriföreningarna efterlyser ett bättre sätt att hantera informationsflödet på. De efterfrågar fler alternativ som anpassas så att de möter de krav som finns för människor med olika funktionsnedsättningar. När det gäller kommunikation kan anpassningarna till exempel handla om att få en lagom mängd information, att informationen är tydlig på ett sätt som är anpassat till personer med psykiska funktionsnedsättningar, att informationen upprepas och att påminnelser skickas.

FUL:s hemsida följer inte de riktlinjer som finns för användarvänlighet och är inte heller anpassad för personer psykiska funktionsnedsättningar. En hemsida bör vara tydlig och direkt tala om var besökaren befinner sig och vad sidan har att erbjuda.

- Man bör använda en synlig struktur för att gruppera delar och för att skapa en tydlig hierarki.
- I varje del bör man skapa synlig struktur och ett flöde.
- Bildval bör vara sammanhållna, konsekventa och kontextuellt lämpliga.
- Stil och funktion bör integreras på ett förståeligt och meningsfullt sätt.
- Man bör undvika visuellt brus och skräp.⁹

Detta är brister som en paraplyorganisation av FUL:s storlek kan åtgärda. Utöver allmän information behövs en större tydlighet och en informationsuppdelning mellan de olika funktionsnedsättningarna där alla ges möjlighet att få en god översikt över just den funktionsnedsättning som de själva känner sig relaterade till eller önskar veta mer om.

Som en del i att vara en samverkansorganisation med 48 medlemsföreningar som har som syfte att förbättra villkoren för människor med funktionsnedsättningar, samt vara en samlad röst för dessa, bör FUL också öka delaktigheten genom att anpassa hemsida och informationsflöde till att fungera för de psykiatriföreningar som ingår i FUL. Möten kan också behöva anpassas för att i framtiden bli mer tillgängliga och inkluderande.

Region Uppsala behöver bli tydligare

Tjänstemännen beskriver att de möten som brukarrepresentanterna deltar vid inte ger tillräckligt. Region Uppsala bör i framtiden beskriva tydligt vad de förväntar sig av en representant från psykiatriföreningarna. Detta för att ge förutsättningar för föreningarna att utifrån beskrivningen välja den representant som är bäst lämpad för uppdraget. Uppdraget bör vara tydligt beskrivet och tala om vad som ska diskuteras och vad syftet är. Detta gör det möjligt för representanten att komma förberedd vilket i sin tur gör att hen kan tillföra mötet de representerades kunskap. Den samlade bilden av intervjuerna med tjänstepersonerna visar att föreningarna och deras kunskap är behövda och betydelsefulla och det är viktigt att förmedla det till föreningarna. Tydligheten var något som enligt informanterna gjorde att delaktigheten fungerade i Tierp. Föreningarna fick information i tidigt skede och en tjänstemannainformant beskriver att tydlighet i kallelser och dagordning var något

⁹ Cooper, Reimann & Cronin, 2007

som hen jobbade aktivt med. Tierps kommun är här ett bra exempel på att tydligare kommunikation och mer information ökar delaktigheten och nöjdheten hos både brukarrörelsen och tjänstemännen. Kommunen bjöd också in fler representanter till mötena istället för att dra ner på antalet vilket ökade den sammanlagda kompetensen utan att minska specialistkompetensen.

Systematisera brukarinflytandet

Utifrån intervjuerna blir intrycket att brukardelaktigheten i regionen är beroende av vilken tjänsteman som är ansvarig. Informanterna berättade att det fanns specifika eldsjälar bland tjänstemännen som gjorde mycket för brukardelaktigheten, men när de slutade eller byttes ut blev brukardelaktigheten som byggts upp sämre eller föll bort helt. Regionen och kommunerna bör systematisera arbetet med brukarna och inte låta det bli öppet för tolkning och beroende av enskilda personer. Det är också bra om de kontaktnät och de kunskaper en tjänsteman har införskaffat sig om hur föreningarna fungerar kan överlämnas till nästkommande så att arbetet kan fortskrida. Region Uppsala bör hitta arbetssätt för att implementera brukarinflytande på systemnivå och utveckla rutiner för att kontinuerligt återkoppla till de organisationer det berör. En psykiatriföreningsinformant berättar om psykiatriföreningarnas lyckade samarbete med Uppsala kommuns brukarombud. Är detta ett samarbete som kan utvecklas mer eller tas efter av Region Uppsala?

3. Lika villkor

Föreningarna behöver mer stöd

Både tjänstemän och brukarrepresentanter anser att en representant ska vara *professionell*. Vad som menas med professionalitet skiljer sig däremot åt. Tjänstemännens önskemål är främst att representanterna ska agera professionellt medan brukarrepresentanterna vill bli behandlade på lika villkor. För att få till ett bra samarbete behövs rätt förutsättningar. Tjänstemännen har utbildning inom området där de arbetar och har lön. För brukarrepresentanterna är arvoderingsfrågan inte löst. Utbildning i de frågor som man ska driva, hur man representerar, samt hur kommuner och regionen fungerar, ligger helt hos föreningarna själva. Om föreningarna inte har en kultur av hur man ska representera, hur ska representanten då kunna lära sig på egen hand?

Några informanter säger sig ha gått en utbildning i representation men de beskriver ingen systematik i att nya representanter får gå denna utbildning. Arbetet med utbildningar behöver systematiseras och kanske kan regionen ställa krav på

att en sådan utbildning ska vara genomgången för att få representera i vissa sammanhang? Vid intervjutillfällena efterfrågade brukarrepresentanter utbildning i hur regionen och kommunen fungerar, samt hur man talar med en tjänsteman. Kan regionen och kommunerna anordna en sådan utbildning i samråd med psykiatriföreningarna i syfte att öka kunskapen och möjligheterna till samarbete?

Många av psykiatriföreningarnas styrelsemedlemmar har enligt Socialtjänstlagen (SoL) rätt till individuellt stöd i hemmet och på arbetsplatsen.¹⁰ Flera av uppgifterna och förväntningarna som ingår i att vara en ideell brukarrepresentant kan liknas vid ett arbete. Skillnaden är brukarrepresentanterna förväntas klara arbetet utan stöd. Detta är i sig en stor utmaning, men kombinerat det med bristen på tydlig information, arvodering och utbildning så bidrar det till ännu större svårigheter.

En frågeställning i brukarrevisionsuppdraget var att få reda på i vilka sammanhang som brukarna vill vara med och påverka. I huvudsak blev svaret att de vill vara med överallt och på alla nivåer. Informanterna från psykiatriföreningarna kunde inte ge förslag på specifika sammanhang eftersom de inte har fått tillräckligt med information. Det går inte att begära att psykiatriföreningarna ska veta i vilka sammanhang de vill vara med och påverka då psykiatriföreningarnas samarbete med kommuner och Region Uppsala enligt delaktighetstrappan knappt kommit upp på första steget, information. För att kunna ge svar på tjänstemännens fråga om var de vill vara delaktiga behöver psykiatriföreningarna få information i betydligt högre grad än vad de får idag. Först då blir det möjligt att ta steg uppåt på delaktighetstrappan på riktigt.

Eftersom många inte kunde ge svar på frågan om i vilka sammanhang de vill vara med mejlade vi till informanterna och bad om kompletteringar. De som svarade på frågan då är personer som är anställda för att arbeta med inflytandefrågor. Att det endast var välinformerade informanter som svarade på frågan stärker den bild som informanterna från psykiatriföreningarna målade upp under intervjuerna om att det behövs anställningar för att representanterna ska kunna hålla sig välinformerade och kunna göra ett bra jobb.

Förutsättningar för brukardelaktighet

För att få en bra brukardelaktighet efterfrågas genomgående ett standardiserat sätt att ge arvode för utfört arbete. Arvodering kan behövas dels för möten som brukare deltar på, dels för den tid som kommunikation inom föreningen tar, och dels för den tid det tar att läsa in sig på relevanta frågor och information som har delgivits så att

¹⁰ *Riksdagen (2001:453) Socialtjänstlagen*

personerna är väl förberedda inför möten. När det gäller människor med funktionsnedsättningar kan det ta längre tid att läsa in sig. Det kan också vara så att man har en begränsad tid per dag med psykisk ork. När tjänstemännen pratar om att de vill att brukarföreningarna ska vara lika professionella som de själva är, behöver man ha dessa saker i åtanke.

Brukarrepresentanterna behöver få veta vad som förväntas av dem, men också vad de kan förvänta sig av möten de är kallade till. Det är viktigt att tillsammans med kallelser skicka relevanta dokument, så att brukarrepresentanten får förutsättningar att förbereda sig. Att det skickas i god tid innan mötet är viktigt. Både informanter från tjänstemannasidan och från psykiatriföreningarna berättade att denna kommunikation har varit svår. Psykiatriföreningarna har sagt att kallelser ibland kommer ett par dagar innan möten och detta upplever de är för sent.

Tjänstemännen har däremot berättat att det är svårt att få tag på brukarrepresentanter och att de inte kan spendera arbetsdagarna med att leta representanter. Att systematisera tillgångsvägssättet med brukarrepresentation så att båda sidor vet vad som gäller bör vara av hög prioritet. Detta ger också båda parter möjlighet att kolla upp vem som är representant för vilka och i vilket syfte, vilket i sig kan möjliggöra kommunikation mellan de representerade och representanten. Som det är idag har vissa tjänstemän nära kontakt med vissa inom brukarrörelsen och då kan representationen bli godtycklig.

Rätt person på rätt plats

Det är viktigt att rätt person finns på rätt plats. Tjänstemän bör enligt den samlade bilden från intervjuerna inte handplocka representanter då resultatet riskerar att bli sämre. Erfarenheten av handplockade representanter är att de representerar sig själva i högre grad än en representant som är demokratiskt vald av en förening. I de fall där man har övergått till att föreningarna själva får utse sina representanter istället för att dessa handplockas så har upplevelsen varit att brukardelaktigheten förbättrats.

Flera tjänstemän upplever att trots att de hade en representant från NSPH i den länsgemensamma arbetsgruppen så fungerade inte representationen på de möten som gällde statsbidraget Psykisk hälsa. Intervjuerna visar att en orsak kan vara att NSPH inte själva fick välja vem som representerade dem. Andra möjliga orsaker går att finna i till exempelvis brister i kommunikationen.

Region Uppsala beskriver sig förutsätta att FUL skickar en representant som kan sin sak och är representativ. Enligt psykiatriföreningarna har detta inte fungerat.

Om psykiatriföreningarna eller NSPH får riktade anslag för att kunna stärka strukturen inåt, kan de bli bättre representanter och på så sätt själva sätta rätt person på rätt plats.

Hur bred kunskap vill regionen ha?

I samband med brukarinflytande talas det ofta om expertkompetens och ju bredare perspektiv man vill ha, desto mer faller den specifika kompetensen. En representant kan ha antingen en bred eller en specifik kunskap med sig från dem som de representerar. En fråga Region Uppsala och kommunerna bör beakta inför varje representationsuppdrag är vilken typ av representation de vill ha. Detta bör specificeras i kallelsen för att möjliggöra för föreningarna att välja rätt representant. Om till exempel en anhörig till någon med ätstörningar kommer som expert på schizofreni blir det inget brukarinflytande.

Utifrån intervjuerna uppfattas det som att FUL anser att de väljer en lämplig representant då deras uppdrag är att representera brukarrörelsen ur ett generellt perspektiv, jämfört med psykiatriföreningarna som representerar sina medlemmar utifrån sin expertis. FUL:s tolkning av uppdraget resulterar i att FUL:s styrelse tar på sig representationsuppdragen själva. Då kommunikationen enligt informanterna från psykiatriföreningarna inte fungerar bra mellan FUL och medlemsföreningarna så upplever föreningarna det som att FUL tar beslut över deras huvuden. Om kommunikationen mellan FUL och föreningarna kan förbättras kan föreningarna troligen känna att de kommer bättre till tals.

Tillgängligheten hos FUL

Enligt FUL är organisationen till för alla med funktionsnedsättningar, men psykiatriföreningsrepresentanterna beskriver att det tas större hänsyn till dem med fysiska funktionsnedsättningar än dem med psykiska funktionsnedsättningar. Informanterna från psykiatriföreningarna spekulerar i om detta beror på låg kunskap, svagt engagemang eller rent av diskriminering. Informanterna från psykiatriföreningarna säger sig ha påtalat det bristande engagemanget i psykiatrifrågor vid ett flertal tillfällen utan någon förändring hos FUL. Till exempel berättade en informant att det finns stora glasfönster i mötesrummen hos FUL som utgör ett stort hinder för vissa personer med psykiska funktionshinder. NSPH gav FUL förslag på åtgärd men FUL kom med ett eget förslag som trots protester från NSPH ändå genomfördes. Resultatet blev enligt informanten sämre tillgänglighet.

Flera informanter beskriver att FUL:s lokaler inte är anpassade utifrån det behov som finns bland psykiatriföreningarnas medlemmar.

Informanten från FUL beskriver att det tidigare funnits en nedvärderande syn på människor med psykisk ohälsa, men att det har blivit bättre sedan de fick en ny ordförande. Om denna nedvärderande syn har försvunnit kan inte rapporten svara på, men eftersom problemen med FUL beskrivs av så många informanter från psykiatriföreningarna behöver något göras. FUL bör fråga NSPH om vilka behov som finns i psykiatriföreningarna.

FUL bör tänka på att funktionsanpassa lokaler och arbetssätt gentemot människor med psykiska funktionsnedsättningar. Det kan vara svårt att synliggöra psykiska funktionsnedsättningar men då detta är en samverkansorganisation så bör alla funktionsnedsättningar värnas om och ett bättre samarbete skapas. Något som kan tas i beaktande är förslaget om en speciell ombudsman för psykiatrifrågor, annars bör Region Uppsala och kommunerna hitta ett annat sätt att få representation från psykiatriföreningarna.

I intervjuerna har det framförts att FUL inte arbetat för att öka delaktigheten vad gäller medlemsföreningarna inom området psykisk hälsa på ett önskvärt sätt. FUL ska enligt informanter från Region Uppsala ha skrivit under ett samverkansavtal med regionen, där de ska verka för att förhindra att grupper exkluderas. Detta handlar om tillgänglighet, användbarhet och delaktighet. Hur såg planeringen med delaktighet ut för psykiatriföreningarna när samverkansavtalet slöts? Det borde varit av högsta prioritet att göra föreningarna inom området psykisk hälsa delaktiga då detta efterfrågas i statsbidraget Psykisk hälsa.

NSPH

Utifrån intervjuerna verkar det finnas välvilja och ambition hos Region Uppsala att ha en bra och meningsfull kontakt med psykiatriföreningarna. Resultatet tyder på att samverkansavtalet med FUL inte har varit ett fungerande sätt att organisera delaktigheten för psykiatriföreningarna på. Psykiatriföreningarna behöver få inflytande över hur de ska organiseras och därmed representeras i Region Uppsala och kommunerna. Psykiatriföreningarna säger sig ha påtalat till tjänstemän och FUL flera gånger att de känner sig mer representerade av NSPH än FUL. Ett tätare samarbete mellan Region Uppsala och NSPH är något som kan ge bättre resultat och öka delaktigheten för psykiatriföreningarna. I dagsläget är NSPH ett nätverk och inte en förening vilket gör att de inte har en styrelse eller kan ta emot pengar. En gång i tiden, då NSPH riks var ett nätverk löstes problemet genom att Attention var arbetsgivare och hade hand om pengarna. Kan detta vara en lösning för situationen som den ser ut idag? Några informanter har tyckt att

NSPH skulle behöva en anställd administratör eller kanslist som kan bidra med att kommunicera och sprida information. I Region Uppsala behöver nätverket få växa sig starkare för att kunna bidra med att göra samhällets vård- och stödfunktioner bättre för människor som lever med psykisk ohälsa.

Förbättringsförslag om stöd

Utifrån den samlade bilden av intervjuerna föreslås, jämte förslagen ovan, en form av central grupp, fristående från Region Uppsala och kommunerna i länet. Syftet med den centrala gruppen är att samla kunskap och erfarenheter, och arbeta tillsammans mot ett gemensamt mål. I centralen ska det ingå brukare med egen erfarenhet vilka återhämtat sig samt anhöriga. Den centrala gruppen ska gynna föreningarna inom området psykisk hälsa, genom att med sin kompetens och de egna erfarenheterna erbjuda den hjälp föreningarna uttryckligen behöver. Resultatet gynnar troligen föreningarna, regionen, och kommunerna i stort genom att säkra informations- och kommunikationsflödet. De som arbetar i den centrala gruppen bör vara objektiva i sitt förhållande till alla.

Psykiatriföreningarna har föreslagit att utbilda och anställa personer med egen erfarenhet som känner till olika satsningar inom Psykisk hälsa. Dessa personer ska förslagsvis anordna gemensamma workshops för att skapa mer kunskap om hur de olika parterna arbetar. På detta sätt ökar sannolikheten att föreningarna blir mer delaktiga och inkluderade. Region Uppsala bör slutligen lyssna på och fråga efter psykiatriföreningarnas åsikter och kunskaper samt organisera för och bjuda in till dialog om hur man gemensamt ska nå målet med brukardelaktighet.

Sammanfattning av svaren på uppdragsgivarens frågeställningar

- **Hur säkerställs demokratiperspektivet, det vill säga representativ brukardelaktighet utifrån faktorer som ålder, kön och olika former av psykisk ohälsa, i arbetet med statsbidraget psykisk hälsa i Uppsala län?**

För att demokratiperspektivet ska kunna säkerställas behöver kommuner och regioner i sitt arbete ta hänsyn till föreningarnas demokratiska process. Ska en representant kunna utses demokratiskt av föreningen behöver frågan tas upp på ett styrelse- eller medlemsmöte. Om den som önskar en representant är tydlig i sin frågeställning får föreningen bästa möjliga förutsättningar för att kunna välja den representant som passar bäst för uppdraget utifrån till exempel ålder, kön och olika former av psykisk ohälsa.

Utifrån intervjuerna kan man se att representationsuppdragen ofta kommer med kort varsel och att det är otydligt beskrivet vad uppdraget innebär och i vilket syfte föreningen ska representeras. Föreningarna beskriver att de inte får uppdragen utan att FUL tar på sig detta utifrån att de representerar alla. Psykiatriföreningarna känner sig dock inte representerade av FUL utan upplever sig uteslutna från demokratiprocessen inom FUL. Psykiatriföreningarna säger att det är på grund av att FUL som organisation inte upplevs tillgängligt för människor med psykisk ohälsa. Både FUL och föreningarna har löst problemet med kort varsel genom att ha mer fasta representanter som representerar i många sammanhang. Ibland är det ordföranden som tar på sig rollen att representera på kort varsel.

Hur ser respondenterna på representativitet?

En representant beskrivs av både tjänstemän och brukare som någon som talar utifrån hela organisationen och inte utifrån sig själv. Både tjänstemän och brukarrepresentanter är överens om att en representant behöver vara förberedd. Både brukarrepresentanter och tjänstemän pratar om vikten av professionalitet. Tjänstemännen beskriver sig vilja ha ett så brett perspektiv på representationen som möjligt medan brukarrepresentanterna uttrycker sig vilja ha någon som är insatt i hur det är att leva med psykisk ohälsa. Anhörigperspektivet beskrivs av brukarrepresentanter som ytterligare ett perspektiv som är viktigt att beakta. Som helhet känner sig inte psykiatriföreningarna representerade av FUL utan de vill ha en representant som representerar specifikt utifrån perspektivet psykisk ohälsa.

Hur utses en representant?

När psykiatriföreningarna får frågan att utse en brukarrepresentant beskriver de att de lyfter frågan på föreningens nästkommande möte. Representationsrollen hamnar ofta men inte alltid på ordföranden.

Kommer frågan om representation till FUL utses en representant från FUL:s styrelse då FUL enligt informanter därifrån inte litar på psykiatriföreningarnas förmåga att representera.

Tjänstemän har ibland handplockat brukarrepresentanter. Detta är ett sätt som beskrivs fungera mindre bra av både brukarrepresentanterna och de tjänstemän som handplockat brukarrepresentanter. Handplockade brukarrepresentanter beskrivs i högre grad representera sig själva och i lägre grad hela organisationen.

Hur förmedlas kunskapen tillbaka till brukarrörelsen?

FUL förmedlar kunskapen tillbaka till brukarrörelsen genom massmejl.

Psykiatriföreningarna beskriver dock att dessa mejl är så många och utan sortering. De säger att de slutar läsa mejlen på grund av att de inte orkar ta till sig all information. Psykiatriföreningarna säger sig förmedla kunskapen till brukarrörelsen via styrelse- och medlemsmöten, att medlemmar ringer eller mejlar samt genom förbundstidningar. Psykiatriföreningarna delar också information sinsemellan på NSPH:s möten en gång i månaden.

Vilka förutsättningar krävs för brukardelaktighet?

- Tydlighet. Att regionen och kommunerna är tydlig i sin kommunikation med brukarrörelsen.
- God framförhållning. Att föreningarna får saker i god tid så att de får möjlighet att välja representant på ett demokratiskt sätt och undersöka var organisationen/organisationerna som representeras står i frågan.
- Utbildning. Att de som representerar har kunskap om vad det innebär att vara representant samt vet hur organisationen hen ska samarbeta med fungerar. Att tjänstemännen som jobbar med brukarrepresentanter är utbildade i bra bemötande.
- Information. Att brukarrörelsen får tillräckligt mycket information för att kunna vara delaktiga. (Läs vidare om delaktighetstrappan i kapitlet "Informanternas enighet" i diskussionsdelen).
- Förväntningar. Att samtliga förväntar sig samma saker/befinner sig på samma trappsteg i inflytandetrappan.
- Förståelse och kunskap. Att förståelse och kunskap om den andres situation och förutsättningar finns. Detta behövs både från brukarrepresentanter och tjänstemän.

- Struktur för inflytande. När, var och hur ska inflytandet ske? Styrdokument för detta behöver upprättas så att alla vet vad som gäller och alla gör lika.
 - Kommunikation. Att kommunikationen fungerar åt båda håll.
 - Stöd. Stöd för de funktionsnedsättningar som finns i psykiatriföreningarna.
 - Arvodering. Detta ger representanterna möjlighet att ta sig till möten och att gå ifrån ordinarie arbeten.
 - Bemötande. Bra bemötande och respekt för motparten kan ses som självklarheter men behöver utvecklas från båda håll.
 - Rätt person på rätt plats. När ovanstående är uppfyllt kommer förhoppningsvis tjänstemännen få ut mycket mer från inflytandearbetet.
- **På vilken eller vilka nivåer är brukarföreningarna delaktiga i arbetet med statsbidraget psykisk hälsa i Uppsala län?**

Vilka frågor och vilka sammanhang vill föreningarna vara med och påverka?

Föreningarna vill i huvudsak vara med och påverka överallt samt på både individnivå, verksamhetsnivå och systemnivå. De kunde inte ge förslag på specifika sammanhang eftersom de upplever att de inte fått tillräckligt med information om vilka möjligheter det finns för föreningarna att påverka och ha inflytande i. Intervjuresultatet visar att frågan var svår att besvara. Kanske för att de inte vet i vilka sammanhang de kan få vara med och påverka. Om man sätter resultatet i relation till delaktighetstrappan så visar resultatet att brukarföreningarna knappt kommit upp på första steget i delaktighetstrappan. För att kunna ge svar på tjänstemännens fråga om var de vill vara med behöver brukarföreningarna få information om var de kan och får vara med i betydligt högre grad än vad de får idag. Först då blir det möjligt att ta steg uppåt på delaktighetstrappan på riktigt.

Eftersom många inte kunde ge svar mejlade vi till föreningarna igen och fick då återigen svaret att brukarmedverkan behöver ske på olika sätt inom alla verksamhetsområden och dess verksamheter. De lyfte även denna gång upp frågan om att Region Uppsala bör jobba utifrån delaktighetstrappan och använda metoder för brukardelaktighet. Förslag på metoder för brukardelaktighet var dialogcaféer, öppet forum, samt att brukarrepresentanter och/eller attitydambassadörer kan medverka i personalutbildning. Ett annat förslag är att samla politiker, tjänstemän och berörda brukarföreningar till en så kallad Framtidsverkstad för att ta ett omtag i frågan om brukardelaktighet.

En annan sak som informanterna tog upp var vikten av BISAM-funktionen. Den upplevdes vara en så viktig funktion att den borde utökas.

Vikten av att få in underlag från brukarrörelsen som Region Uppsala kan arbeta med i ledningsgrupper och brukarråd lyftes också fram av informanterna. De säger också att det material som kommer fram i exempelvis brukarrevisioner och Personliga Ombuds årliga rapporter kan användas som underlag i högre grad än i dag.

- **Hur får huvudmännen ut det de behöver i brukardelaktighet?**

I dagsläget får huvudmännen inte ut det de behöver och önskar från brukardelaktigheten. Detta problem löses förhoppningsvis genom att ge psykiatriföreningarna bättre förutsättningar för inflytande. Se ovan. I Tierps kommun finns goda exempel på hur man har lyckats inkludera brukarna. Det finns troligen också goda exempel från övriga landet.

Vad vill och behöver region/kommuner få veta med hjälp av brukardelaktighet?

Tjänstemännen uttrycker att de finns till för brukarna och att de därför behöver få veta hur brukarna upplever vård och stöd samt vad brukarna behöver och vill för att kunna få underlag för att ge bättre vård och stöd. Det är enligt tjänstemännen och brukarrepresentanterna viktigt att inte genomföra åtgärder som brukarna inte vill ha. Det är framförallt i utvecklingsarbetet tjänstemännen vill ha brukarmedverkan men också i ledning och styrning, när prioriteringar ska göras samt vid uppföljningar. Flera tjänstemän uttrycker, liksom brukarrepresentanterna, att brukarinflytande behöver finnas på alla nivåer. Några tjänstemän beskriver hur viktigt det är att få tillgång till brukare som har de specifika erfarenheter som behövs i ett utvecklingsarbete. (se vidare delaktighetstrappan.)

- **Förbättringsförslag utifrån brukarrevisionen**

Psykiatriföreningarnas förbättringsförslag

Förbättringsförslagen från psykiatriföreningarna är många och rör ett flertal områden. Område ett handlar om ett ökat stöd som kan ta sig uttryck i form av anställning, stöd och arvodering. Ett flertal förslag handlar om anställning av olika slag. Att anställa ytterligare en brukarinflytande samordnare, att anställa en person hos FUL eller hos NSPH för att jobba specifikt med brukarinflytande. Eller en anställd hos Region Uppsala som kan ha till uppgift att stötta föreningarna. Föreningar uttrycker behovet av stöd i eller till föreningarna, i syfte att göra dem starkare, skapa struktur och göra dem mer kapabla att bidra med sina kompetenser. Att hitta en lösning för arvodering och ersättning för bussresor nämns för att möjliggöra medverkande.

Förbättringsområde två handlar om kommunikation. Flera föreningar anser att de inte hade fått information om statsbidraget och känner inte till det fast de vill vara delaktiga. Föreningarna önskar mer och tydligare kommunikation samt fungerande

kommunikationsvägar. Rent praktiskt handlar det om allt från tydligare kallelser utskickade i god tid och tydligt skrivna till att anpassa mängden e-post och skicka relevant information till rätt förening. Att både ha en god kommunikation, fungerande kommunikationsvägar och rätt kommunikationsmängd.

Det tredje förbättringsområdet handlar om bemötande och lika villkor. Föreningarna önskar bli behandlade med respekt och som jämbördig samarbetspart, lika villkor och med ett bra bemötande. Tjänstemännen behöver kunna möta brukarrepresentanter utifrån var de befinner sig och utvecklas tillsammans i en tillitsfull relation.

Psykiatriföreningarna uppger att de inte känner sig hörda och kan känna sig ganska uppgivna.

Rapporten visar även att tjänstemännen och psykiatriföreningarna har samma mål, vill samma sak men man har inte lyckats hitta former för det. Föreningarna har mycket de kan bidra med men har inte hittat ett sätt att prata med tjänstemännen och tvärtom.

Relationen med tjänstemännen är ganska personifierad, alltså att det är avhängigt vilken tjänsteman det handlar om. Det framkom exempelvis mycket positiv feedback om brukarombudets BISAMs tjänst.

Vid tillfällen där tjänstemän byts ut behövs överlämning. Det är viktigt att säkerställa att personen kan och vill fortsätta att utveckla det pågående arbetet. Det finns en önskan om att tjänstemännen fungerar som stödpersoner som hjälper och därmed bygger tillitsfulla relationer.

Tjänstemännens förbättringsförslag

Under intervjuprocessen framkom en tydlig bild av att tjänstemännen vill att brukarna är med och är delaktiga. Tjänstemännen är välvilligt inställda och vill få till ett brukarinflytande men saknar verktyg/modeller för att göra det. Tjänstemännen är villiga att göra anpassningar så att representanter kan förbereda sig till möten. De är dock osäkra kring vilka förutsättningar de kan ge för att möjliggöra brukarinflytande. I vissa fall har man försökt med brukarinflytande, förstått att det inte har fungerat som tänkt, och inte fortsatt. Det finns många sätt och infallsvinklar att komma fram till en lösning men intrycket är att man ibland inte (längre) vet hur man ska tackla frågorna.

Rapporten presenterar flera hinder som finns på vägen exempelvis gällande ett jämbördigt samarbete och vems ansvar det är. Tjänstemännen vill träffa en brukarrepresentant som är insatt i ämnet och kan avsätta tid och kompetens för att medverka i frågan. Tjänstemännen är avlönade medan brukarrepresentanten jobbar ideellt och inte har råd med bussbiljetten. Vems ansvar är det att skapa förutsättningar för delaktighet? Utmaningen är att uppnå ett samarbete som alla parter upplever som jämbördigt.

En annan reflektion är att antalet förbättringsförslag från tjänstemännen är mycket få. När vi frågade om förbättringsförslag var det ofta så att tjänstemännen vände på frågan och undrade kring vad och hur föreningarna vill vara med och påverka.

Vår sista reflektion är att intervjuresultaten visar att ett bra samarbete ofta är kopplat till vissa tjänstemän och vissa brukarrepresentanter och att det personliga intresset och engagemanget spelar stor roll. Intervjuresultaten visar att det finns potential att utveckla brukardelaktigheten och brukarinflytandet inom Region Uppsala och länets kommuner men att det krävs ett omtag och en nystart för att bygga från grunden.

Referenser

Bromark, K. (2013), *Det är kanske inte mig du ska prata med.*

NSPH (2009), *Med starkare röst del 1.*

NSPH (2015), *Så vill vi ha det - inget om oss utan oss.*

Region Uppsala (2019), *Psykisk hälsa Läns gemensam handlingsplan 2019.*

Riksdagen (2001:453) *Socialtjänstlag.*

Riksdagen (2017:725) *Kommunallag.*

Socialdepartementet (2008), *Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och fakultativt protokoll till konventionen.*

Socialstyrelsen (2011), *Metoder för brukarinflytande och brukarmedverkan inom socialtjänst och psykiatri: en kartläggning av forskning och praktik.*

Datum: 2019-09-13

Informationsbrev gällande brukarrevison av satsningen psykisk hälsa

Hej!

Under hösten 2019 genomför vi på Brukarrevisionsbyrån i Uppsala län BRIU en brukarrevison av den statliga satsningen psykisk hälsa. och hur den har implementerats i Region Uppsala och länets kommuner. Brukarrevisionen genomförs på uppdrag av Region Uppsala och den läns gemensamma plattformen för psykisk hälsa.

En brukarrevison bygger på att personer med egen erfarenhet av olika former av vård och stöd genomför intervjuer som sedan ligger som grund för resultatet. Intervjun tar cirka 1 timme och berör arbetet med statsbidraget för psykisk hälsa i syfte att ge ett underlag för fortsatt arbete med förbättrad brukardelaktighet inom Uppsala län.

Vi är intresserade av dina erfarenheter och åsikter. Vad du tycker har fungerat bra i satsningen och vad du tycker kan utvecklas och förbättras.

För mer information och för att boka in en intervju kontakta mig.

Sonja Broberg

E-post: sonja.broberg@briu.se

Tel: 072-284 74 57

På vår hemsida www.briu.se hittar du mer information om brukarrevison.

Med vänliga hälsningar,

Sonja Broberg

Administratör

Brukarrevisionsbyrån i Uppsala län

Frågeguide Psykisk hälsa!

- Vilken eller vilka föreningar representerar du?
- Känner du till satsningen "Psykisk hälsa"?
 - Hur har du uppfattat syftet med satsningen?
- Har din förening på något sätt varit delaktig i planeringen eller genomförandet av psykisk hälsa satsningen?
 - Om ja, hur?
 - Om nej, varför inte?
- Har något förändrats sedan man övergick från prio till psykisk hälsa satsningen 2016?
 - Om ja, hur?
 - Om nej, varför?
- Har din/er förening varit inbjuden att delta på möten angående psykisk hälsa satsningen?
 - I så fall från vem eller vilka?

Delaktighet

- Hur arbetar ni med psykisk hälsa generellt i länet?
- Har ni på något sätt lyckats påverka i psykisk hälsa satsningen eller generellt?
 - Hur?
 - Har arbetet lett till konkreta förändringar?
- Anser din förening att brukardelaktigheten fungerar i kommun/region Uppsalas sätt att arbeta?
- Fungerar brukardelaktigheten på kommunal och regional nivå?
- Hur främjar ni som förening brukardelaktighet generellt?

Kommunikation / information

- Hur har kommunikationen sett ut kring psykisk hälsa satsningen? (ex. kallelser, på möten)
 - Är det något som inte fungerat? Vad har fungerat bra?
- Hur ser kommunikationen ut mellan er och kommun, region Uppsala?

Tillgänglighet

- När du deltar på möten gällande psykisk hälsa satsningen, hur ser det då ut med ersättning?
 - Är den tillräcklig?
- Tycker du att er förening har resurser för att delta på dessa möten?
- Var brukar man hålla dessa möten?
- När brukar mötena hållas?
- Skulle det behövas andra platser och tider?
- När och hur kallas man?
 - Fungerar det sättet?
- Lyssnar man på er?
- Är frågorna relevanta?
- Får du komma till tals?
- Känner du att du kan påverka?
- Får du vara delaktig i planeringen av dagordning vid dessa tillfällen?
 - Vid nej, har du tagit del av dagordningen innan mötet?
- Hur ser det ut med protokoll och annan återkoppling?
(*Visa bild eller dylikt på delaktighetstrappan.*)

Representation

- Vad innebar det för dig/er att vara brukarrepresentant?
- Hur kommer de du representerar till tals genom dig?
- Har du/ni fått någon utbildning?
 - Om ja, vem höll i den?
 - Tycker du/ni utbildningen var bra?
 - Vilken typ av utbildning tycker du/ni att ni har behov av?
- Hur skulle du beskriva din roll som representant för din förening/org?
- Hur många representanter får ni ha med på möten?
- Hur utses en representant för din förening/organisation?
- Hur får ni reda på vad medlemmarna i er förening/organisation vill?

- Hur förmedlar ni det som sägs på mötena tillbaka till er förening/organisation?
 - Ser det olika ut beroende på vem/vilka ni representerar (förening, paraplyorganisation...)
- Blir er förening ibland representerad av en paraplyorganisation? T.ex. NSPH, FUL. (Se eventuellt fråga 1 om fler föreningar representeras)
 - Hur fungerar kommunikationen då? (möten innan, mejl, återsrapportering)
 - Hur väljs den representanten?
 - Känner du dig representerad när det sköts av en paraplyorganisation?
 - Skulle du kunna tänka dig att representera en paraplyorganisation?

Förslag

- I vilka frågor vad gäller psykisk hälsa satsningen vill ni vara med och påverka?
 - Berätta gärna hur ni arbetar för att kunna påverka?
- I vilka frågor i kommun och landsting vill ni vara med och påverka?
 - Berätta gärna hur ni arbetar för att kunna påverka?
- I din drömvärld hur skulle psykisk hälsa satsningen se ut?
- Vad behövs för att brukardeltagandet i psykisk hälsa satsningen i kommun/region Uppsala ska fungera bra?

Frågeguide Tjänstemän Psykisk hälsa satsningen!

- Vilken organisation representerar du?
 - Vad gör den?
- Känner du till satsningen Psykisk hälsa?
 - Har du varit delaktig i planeringen av satsningen Psykisk hälsa?
Berätta!
- I vilka sammanhang finns brukarinflytande i satsningen Psykisk hälsa?
- Vad tycker du brukarrepresentation är?
- Vad är syftet med brukarrepresentation?
- Har ni givit brukarrepresentanter utbildning i någon form?
 - Vad tycker du brukarrepresentanter behöver kunna för att representera sin förening / organisation?
- Vad behöver du för utbildning för att kunna samarbeta med brukarna?
- Hur skulle du beskriva din roll som representant för din organisation i psykisk hälsa satsningen?
- Ingår det i din roll att samarbeta med brukarorganisationer?
- I vilka sammanhang sitter man med som brukarrepresentant?
- Tycker du att brukarna lyckats påverka något i satsningen psykisk hälsa?
 - Om ja, Hur?
 - Om nej, varför?
- Har arbetet lett till konkreta förändringar?
- Vilka förutsättningar krävs för bra brukardelaktighet i det fortsatta arbetet med psykisk hälsa?
- Vad anser du skulle behövas för att brukardelaktigheten gällande satsningen psykisk hälsa i kommun / region Uppsala ska fungera bra?
- Vilken kunskap vill ni att brukarrepresentanterna ska bidra med?
 - Kan deras kunskap göra skillnad?
- Hur bjuder ni in och väljer ut brukarrepresentanter?

- Anpassar ni möten till brukarrepresentanterna?
 - Om ja, hur? Varför?
 - Om nej, varför?
- Är det tydligt vilka en brukarrepresentant representerar?
- Upplever du att brukarrepresentanterna kan representera hela sin grupp?
- När ni vill ha brukarrepresentanter med på möten bjuder ni då in alla brukarföreningar eller endast vissa?
 - Om inte alla brukarföreningar blir inbjudna hur avgör ni vilka som ska bjudas in?
- Får brukarrepresentanterna ersättning då de deltar?
 - Om ja, är de nöjda med ersättningen?
 - Kan ersättningsfrågan vara ett hinder för deltagande?
- Hur skickas kallelse till möten?
 - Är den anpassad?
 - Skickas underlag för förberedelse?
- Kommer brukarrepresentanter till kallade möten?
 - Om inte, ger ni då återkoppling?
- Hur ser kommunikationen ut mellan er organisation och brukarföreningarna?
- I vilka frågor vill du ha med brukarrepresentanter?
- I vilka sammanhang vill du ha med brukarrepresentanter?
- Hur främjar du brukardelaktighet generellt?
- Har du något övrigt att tillägga?

Brukarrevisorer:

Elisabeth Sandberg

Helena Ekendahl Ericsson

Jerker Mathson

Robin Sahlin

Solveig Sörhuus

Victoria Von Rosén

NYTRYCK

BRUKARREVISIONSRAPPORT

Denna rapport har utförts av Brukarrevisionsbyrån (BRiU) i Uppsala län, på uppdrag av Hälsa, stöd, vård och omsorg, HSVO som är ett samarbete mellan Region Uppsala och kommunerna i Uppsala län.

Statsbidraget för psykisk hälsa är en överenskommelse mellan Socialdepartementet och Sveriges kommuner och regioner, SKR. Överenskommelsen syftar till främjande av psykisk hälsa, förebyggande och tidiga insatser som behandling, stöd och rehabilitering för personer med psykiska funktionsnedsättningar. Syftet med revisionen är att utvärdera Region Uppsalas och Uppsala läns arbete med statsbidraget för psykisk hälsa samt att ta fram ett underlag som HSVO kan använda i sitt fortsatta arbete för att förbättra brukardeltaktighet inom Uppsala län.



www.briu.se

E-post: info@briu.se | Telefon: 070-284 74 57