

VETENSKAP FÖR PROFESSION 18:2011

# BRUKARENS ROLL I VÄLFÄRDSFORSKNING OCH UTVECKLINGSARBETE

Redaktör: Lars Rönmark



HÖGSKOLAN I BORÅS  
VETENSKAP FÖR PROFESSION

# VETENSKAP FÖR PROFESSION

---

INNEHÅLL | *Rapport nr 18, 2011*

## **Brukarens roll i välfärdsforskning och utvecklingsarbete**

7 Förord  
*Björn Brorström*

9 Inledning  
*Lars Rönmark*

### **Del 1 Brukarmedverkan och andra centrala begrepp**

21 User involvement in research and development in health and social welfare: Some key concepts and their application using relational approach  
*Mike Nolan, Elizabeth Hanson and Lennart Magnusson*

### **Del II Metodiska aspekter på brukarmedverkan**

35 Handlingsorientert forskningsamarbeid: metodologi, metode og etikk  
*Jan Kåre Hummelvoll*

55 Brukarmedverkan og begrepet implementering i en studie av ”Identitet, kropp og hverdagsliv i ett folkehelseperspektiv”  
*Inger Helen Solheim*

59 Brukarens roll i några olika utvärderingsmodeller  
*Per-Åke Karlsson*

75 Brukarmedverkan som ger förutsättningar för inflytande  
*Pia Käcker*

79 Brukarens perspektiv och röst. Forskning och utvecklingsarbete med samtalet som grund  
*Pia Bülow och Elisabet Cedersund*

89 FoU-enheter som arena för brukarmedverkan i forskning och utvecklingsarbete.  
*Bengt G. Eriksson*

101 Forskningscirkel som metod för ett FoU projekt  
*Ingalill Felizia*

103 Framtidsverkstad som resurs för volontärsarbete vid kvinnojour  
*Birgitta Ander och Ulla Åhnby*

- 107 Samverkan mellan patienter och hälso- och sjukvårdssystemet:  
Centrala begrepp, geografiska variationer och verktyg för stöd  
*Ingrid Rystedt*

### **Del III Brukarmedverkan i psykiskt hälsoarbete och i sjukvård**

- 125 Metodeutvikling för social integrering innen kommunalt psykisk helsearbeid – Et delprosjekt i aksjonsforskningsprogrammet:  
Helsefremmende og forebyggende psykisk helsearbeid i lokalsamfunnet  
*Arild Granerud*
- 151 Brukerkunnskapens gyldighet i forskning om psykisk helsearbeid  
*Ragnfrid Kogstad*
- 165 Co-operative inquiry groups – forskning og fagutvikling på brukers premisser  
*Bjørn Stensrud*

### **Del IV Brukarmedverkan och funktionsnedsättning**

- 171 Brukarmedverkan i utvecklingsprojekt – ett exempel  
*Anne Sjöberg*
- 173 Forskning genom partnerskap. Svenska Handikapprörelsen och brukarmedverkan i funktionshinderforskning  
*Jamie Bolling*
- 177 Brukarmedverkan: Olika förutsättningar för olika brukarbegrepp  
*Maria Bennich*

### **Del V Brukarinflytande i äldreomsorgen**

- 183 The ACTION service. Experiences of user involvement within research and development work within care for older people  
*Elizabeth Hanson, Lennart Magnusson, Paul Svensson, Fredrik Arvevik, Helene Arvidsson, Anette Claesson and Mike Nolan*
- 201 Deltagarbaserade metoder för att stärka äldres självbestämmande inom äldreboende  
*Eva Wikström*
- 205 Brukarcentrering i arbetet med design för äldre  
*Oskar Jonsson*
- 209 Hva er en god hverdag for personer som lider av demens? Et eksempel på praksisnært og handlingsorientert forsknings- og utviklingsarbeid innen eldreomsorg – Et eksempel på praksisnært og handlingsorientert forsknings- og utviklingsarbeid innen eldreomsorg  
*Margret Gyda Wangen*

- 213 Using the ÄldreVäst Sjuhärad model to judge the quality of user involvement work within the COAT (Carers Outcome Agreement Tool) implementation project  
*Elizabeth Hanson, Lennart Magnusson and Mike Nolan*

#### **Appendix**

- 237 Om doktorandkursen  
*Lars Rönmark*
- 241 Presentation av författarna



FÖRELIGGANDE RAPPORT är nummer aderton i rapportserien Vetenskap för profession. Syftet med rapportserien är dels att redovisa resultat från pågående och avslutade forskningsprojekt vid högskolan, dels att publicera inlägg i en pågående diskussion kring forskningens inriktning och tillämpade metoder inom ramen för verksamhetsidén Vetenskap för profession. Planen är en årlig utgivning på fyra till sex rapporter. Kommitténs uppgift är att ansvara för bedömning av bidrag till serien och därigenom medverka till en hög kvalitet på publicerade rapporter. I särskilda fall kommer externa experter att anlitas för bedömningar.

### **Redaktionen består av**

Redaktör: Björn Brorström, *rektor*

Biträdande redaktör: Kim Bolton, *professor*

Teknisk redaktör: Ann-Christine Andréasson, *journalist*

### **Redaktionskommittén består av**

Olov Forsgren, *professor*

Lars Hallnäs, *professor*

Lars Höglund, *professor*

Maria Nyström, *professor*

Thomas Barow, *universitetslektor*

*Omslagsfoto*

Odon Dimier/Colourbox

*Grafisk form*

Peter Sigrén

*Tryck*

Davidsons Tryckeri AB, Växjö 2011

NR 18, 2011

ISBN: 978-91-85659-78-4

ISSN: 1654-6520

Digital version: <http://hdl.handle.net/2320/9503>

# I rapportserien Vetenskap för profession

1. Forskning vid Högskolan i Borås. Om förhållningssätt, innehåll, profil och metod.
2. Smart Textiles.
3. Knalleandan – drivkraft och begränsning. Ett forskningsprogram om företagande, traditioner och förnyelse i Sjuhäradsbygden.
4. In search of a new theory of professions.
5. A Delphi study of research needs for Swedish libraries.
6. Vad är vetenskap?
7. Styrning i offentlig förvaltning – teori, trender och tillämpningar.
8. Profession och vetenskap – idéer och strategier för ett professionslärosäte.
9. Framgångsrik förnyelse. Forskningsprogrammet om företagande, traditioner och förnyelse i Sjuhäradsbygden.
10. 20 år med Institutionen Ingenjörshögskolan – historik, nuläge och framtid.
11. Fenomenet Ullared – en förstudie.
12. Undervisning i en ICA-butik.
13. Risker och säkerhet i professionell vardag – tekniska, organisatoriska och etiska perspektiv.
14. Knalleandan i gungning?
15. Från Högskolan i Borås till Humboldt, volym I – Den svenska högskolans roll i en motsägelsefull tid.
16. Från Högskolan i Borås till Humboldt, volym II – Bildning och kunskapskulturer.
17. Lärarutbildningens betydelse för en inkluderande skola.
18. Brukarens roll i välfärdsforskning och utvecklingsarbete.

# Förord

---

Björn Brorström | *Redaktör*

FoU Sjuhärad Valfärd bedriver ett omfattande forsknings- och utvecklingsarbete inom välfärdsområdet. Verksamheten har fokus på brukaren av välfärdstjänster. Brukarens kunskap om hur det fungerar i praktiken måste tas tillvara. Medverkan och inflytande från brukaren över verksamhetsutveckling skapar förutsättningar för ändamålsenlighet och hög kvalitet. Brukarmedverkan är ett led i en viktig och kontinuerlig förnyelse. Verksamheten inom FoU Sjuhärad Valfärd bedrivs i nära samarbete med forskare och lärare vid Högskolan i Borås och utgör ett mycket gott exempel på forskning i samverkan med praktiken och i enlighet med det ideal som präglar högskolans utbildning och forskning.

I ett samarbete mellan FoU Sjuhärad Valfärd/Högskolan i Borås och ett antal lärosäten där forskning bedrivs inom välfärdsområdet har det genomförts en doktorandkurs med benämningen ”Brukarmedverkan i forsknings- och utvecklingsarbete inom hälso- och sjukvård, socialt arbete och omsorg”. Presentationer, artiklar och papersarbeten framtagna, författade och redovisade inom ramen för doktorandkursen har bearbetats under ledning av lektor Lars Rönmark. Det är en imponerande samling av artiklar och papersarbeten som publiceras i denna antologi. Texterna spänner över ett brett fält, alltifrån definitioner, begreppsutveckling och metodologiska aspekter till konkreta exempel på genomförda förnyelse- och förbättringsarbeten. Antologin innehåller också internationella utblickar. Jag är övertygad om att antologin kommer att bli ett viktigt underlag för fortsatt kunskapsutveckling inom området och ge inspiration för forsknings- och utvecklingsarbeten inom välfärdssektorn. Jag vill rikta ett stort tack till alla medverkande. Ett särskilt tack till Lars Rönmark för ett mycket förtjänstfullt redaktörsarbete.

Föreliggande antologi är nummer 18 i rapportserien ”*Vetenskap för profession*”. Syftet med rapportserien är att publicera och sprida resultat från pågående och avslutad forskning vid Högskolan i Borås och därigenom spegla den inriktning, bredd och djup som forskningsverksamheten har vid lärosätet. Ett annat syfte med rapportserien är att vara ett forum för diskussion kring forskningens inriktning och hur högskolans ideal om flervetenskaplig och nydanande forskning inom ramen för verksamhetsidén och devisen ”*Vetenskap för profession*” förverkligas. Rapporten ”*Brukarens roll i välfärdsforskning och utvecklingsarbete*” innebär att en betydelsefull verksamhet vid högskolan uppmärksammas och presenteras i rapportserien. Rapporten väcker också många intressanta frågor kring hur forskning och utveckling kan bedrivas nära den beforskade verksamheten.

Med förhoppning om givande läsning





## Inledning

---

Lars Rönmark

På 1980-talet blev ”brukare” ett modeord i offentlig förvaltning och förvaltningsforskning, skriver statsvetaren Evert Vedung. Det kan förstås mot bakgrund av den debatt om brukarinflytande och brukarmedverkan som uppstod till följd av att den växande offentliga sektorn på 1970- och 1980-talen (Vedung & Dahlberg, 2001, s. 12). Brukaren betecknar den som använder sig av välfärds-service, eller som Vedung uttrycker det: ”slutmottagare” av offentlig nytthet eller åtgärd.

Genom att involvera brukare kan forskning, utvärdering och utvecklingsarbete få tillgång till brukares kunskaper. Brukare av välfärdstjänster vet hur hjälp och stöd från välfärdsorganisationerna fungerar i praktiken och kan ge en synnerligen viktig återkoppling till välfärdssystemen enligt devisen: ”Den som har skorna på fötterna vet var de skaver”. Välfärdsorganisationer har all anledning att lära från brukare och involvera brukare i planering och policyarbete i syfte att utveckla förmågan att göra rätt saker. Sak samma för forskning med ambitionen att undersöka verkligheten ur ett brukarperspektiv och precisera frågeställningar i ett verkligt forskningssamarbete med människor som beforeskas. Synsätt och intresse inom forskning och professioner fortsätter emellertid att utestänga brukares kunskaper och delaktighet.

We are told this is a 'knowledge society' and that public policy and practice needs to be 'evidence-based'. But how do we actually know something and what is the best way to finding things out? For a long time it has been argued that key values for finding things out and producing knowledge are being 'neutral', 'objective' and 'distant'. But what about people who have first hand experience, for example, of being oppressed and discriminated against? If we go along with this approach, then their knowledge will be treated as less valid and less reliable. This can't be right (Beresford, 2003, s. 4).

Citatet är hämtat från den lilla skriften *It's Our Lives*.<sup>1</sup> Peter Beresford visar på ett enkelt sätt relation mellan kunskap och människors egen erfarenhet av det undersökta.

Bidragen i denna antologi beskriver brukarperspektiv och brukarmedverkan i forskning och utvecklingsarbete på centrala välfärdsområden. Det sker något avgörande när forskare och yrkespraktiker intar ett brukarperspektiv, uppmärksammar förstahandserfarenheter och involverar brukaren i utformning av service, planering och forskning. Texterna är skrivna i anslutning en doktorandkurs som utvecklades och genomfördes i samarbete mellan fem lärosäten: Högskolan i

---

<sup>1</sup> <http://www.shapingourlives.org.uk/documents/ItsOurLives.pdf>

Borås/FoU-enheten ÄldreVäst Sjuhärad, Hälsohögskolan vid Högskolan i Jönköping, Högskolan i Hedmark (Norge), Karlstads Universitet och Sheffield University (Storbritannien). Kursen administrerades via Karlstads Universitet (Kursen beskrivs i appendix, s. 237).

## **Brukarorganisering och samhällsutveckling**

Brukarperspektiv kan anläggas både när det gäller framställning av tjänster vis-à-vis den enskilda människan och för en grupp människor med likartade behov och önskemål. Det är lätt att se hur den enskilde brukaren kan involveras eller utestängas från serviceproduktionen. Det är uppenbart att läraren involverar skoleleven i att lära sig att räkna. Involvering finns inbäddat i uttrycket att ”lära sig”. Eller att få prästens stöd *att sörja* förlusten av en närstående. Här är brukaren involverad i framställningen av den aktuella tjänsten.

Brukarnas organisering är en förutsättning för inflytande även på planering och policybildning på välfärdspolitikens olika områden liksom när det gäller attityder i samhället till den aktuella gruppen. Det är inte lätt att säga varför vissa brukargrupper får gehör för sina önskemål medan andra aldrig hörs; varför vissa lyckas komma med på politikerns och medias agenda medan andra misslyckas. En del av förklaringen har med frågan om representation att göra men även hur väl den aktuella medborgargruppen förmår att formulera sina specifika behov, erfarenheter och önskemål.

Människors organisering i föreningar är en viktig vagga för nutidens brukarorganisationer.<sup>2</sup> I Skandinavien hämtades ofta förebilder från Amerika. Den tidiga folkrörelsen riktade ofta kritik mot orättvisor och missförhållanden. Senare kom de att kanaliseras in i mindre omstörtande former, ofta med en uppfostrande ambition av den växande arbetarklassen. Mot slutet av 1800-talet blev folkrörelserna bättre organiserade och kom att bli en viktig faktor i samhällsutvecklingen. 1870-1930 räknas som den klassiska folkrörelsens period (Wijkström & Lundström, 2002, s. 115). Väckelserörelsen, nykterhetsrörelsen och arbetarrörelsen hade en tydlig koppling mellan folkrörelse och demokrati. Folkbildning som

---

<sup>2</sup> Wijkström och Lundström 2002, kapitel 5. Lundström periodiserar utvecklingen i Associationernas tid (1810-1970, Industrialisering och klassiska folkrörelser (1870-1930), Välfärdsstat och ideella organisationer (1940-1970). Perioden från 1970 och framåt har inte periodiserats av Lundström. Kanske bör en periodisering från 1970-talet och framåt ta fasta på den tilltagande individualiseringen i samhället som uttrycks i att föreningar och nätverk bildas av medborgargrupper med gemensamma intressen och aktiviteter och identitetssökande. Engberg (1986) har påpekat att medlemsunderlaget i traditionella sociala rörelserna sviktar på 1970-talet men att det istället sker en tillväxt av föreningar som karakteriseras som ”identitets- och interaktionsrörelser”. Till dessa rörelser räknas de sentida patient- och klientföreningarna.

bedrevs inom dessa rörelser har spelat en viktig roll i samhällsutvecklingen och banat väg för partiväsendet och parlamentarism. Efter demokratins genombrott blev folkrörelserna mer specialiserade. De stora organisationerna kom att samarbeta med staten och fler kanaler öppnades för folkrörelsernas påverkan på politik, till exempel remissförfarande och medverkan i statliga utredningar och ledningsorgan.

Sammanslutning av människor i en intresseorganisation innebar att man systematiserade kunskaper och artikulerade krav som kunde ställas på välfärdsstaten. Intresseorganisationerna formulerade en kollektiv röst för medlemsgruppen. Människor med funktionshinder började organisera sig i slutet av 1800-talet. Först ut var Stockholms Dövas förening som grundades 1868. 1922 bildade 14 ombud från lokala föreningar en nationell sammanslutning, Sveriges Dövas Riksförbund (SDR). Synskadades föreningar var först med att organisera sig nationellt i Synskadades Riksförbund 1889. En milstolpe i handikapprörelsens var bildandet av De Handikappades Riksförbund 1924. Förutom service till medlemmar har handikapprörelsens organisationer påverkat lagstiftning och politiska beslut liksom attityder till funktionshinder i samhället. Handikapprörelsens organisationer har ofta varit måna om att utöva inflytande på för dem relevanta verksamheter genom att delta i brukarråd och liknande. Det gäller även pensionärsorganisationerna med sin långa tradition av lobbyverksamhet för medlemmarnas väl. Pensionärernas Riksorganisation (PRO) med dagens 400 000 medlemmar bildades 1942. Sveriges Pensionärsförbund (SPF) har idag 260 000 medlemmar och dess tillkomst som riksförbund går tillbaka till 1939 då Sveriges Folkpensionärers Riksförbund grundades.

Peter Beresford spårar det sentida intresset för brukarinflytande i Storbritannien tillbaka till 1960-talet, där medborgarna på ett nytt sätt bör de utöva inflytande på den politiskt reglerade välfärden. Det var på den här tiden vi i Skandinavien fick en större utbredning av identitetsorganisationer och nätverksliknande sammanslutningar av enfrågekaraktär. Det var också vid denna tidsperiod som ungdomskulturen slog igenom på allvar och det auktoritära samhället och paternalism utmanas på olika fronter med krav på demokratisering. Proteströrelser av olika slag uppkom på sextitalet.

På 1960-talet organiserades flera olika patient- och klientgrupper inom den så kallade klientrörelsen. Utvecklingen var likartad i Skandinavien. Ett flertal riksförbund bildades med uppgift att främja målgruppen. Först ut i Sverige var Riksförbundet för hjälp åt (narkotika- och) läkemedelsmissbrukare (RFHL) som bildades 1965 med uppgiften att ”organisera människor med och utan egen erfarenhet av missbruk för en bättre vård och för bättre kunskap om vad narkotikamissbruk var”. Året efter startade Riksförbundet för kriminalvårdens humanisering (KRUM). Senare bildades ALRO (Alkoholproblematikers Riksförbund (ALRO)), Riksförbundet social och mental hälsa (RSMH) och Riksförbundet för sexuellt likaberättigande (RFSL). De senare organisationerna är fortfarande ak-

tiva intresseorganisationer för sina respektive målgrupper. Det bör nämnas att redan 1933 bildade Elise Ottesen Jensen Riksförbundet för sexuell upplysning (RFSU), som spelat en viktig roll som modell för R-förbunden. Med samhällets tilltagande individualisering har organisering kring identitet och värdering växt i omfattning. Inte sällan finns kopplingar till mänskliga rättigheter.

## **Brukarbegreppet och den politiska agendan**

En politisk vändpunkt mot ett ökat intresse för brukarperspektiv och brukarmedverkan kan sökas i förändringar av rika länders välfärdspolitiker på 1980-talet, då nyliberala reformer krympte den offentliga välfärden. Budgetnedskärningar, privatisering och konkurrensutsättning av offentlig verksamhet kom att omforma välfärdssamhället. Ronald Reagans administration i USA och Margret Thatchers i Storbritannien kom att bli mönsterbildande. Tanken var att den offentliga välfärden skulle minska och konkurrensutsättas. Därmed skulle det bli mer utrymme i välfärdsmixen för privata företag och tredje sektorns aktörer. På 1990-talet följdes detta av fortsatt uppmärksamhet på tredje sektorns och därmed brukarorganisationernas viktiga roll i välfärdsarbetet. Ett tydligt exempel är Tony Blairs och labourpartiets så kallade ”tredje väg” i Storbritannien.

Since 1997, the third sector has received significant government support and has gradually moved from the economic periphery towards the centre such that it is now instrumental in the delivery of a range of government policies. It operates alongside both the private and public sectors in delivering employment, education, health and social care, housing and environmental policies (Haugh & Kitson, 2007).

Offentliga välfärdsorganisationer skulle förbättra sin effektivitet genom att införa verktyg för styrning och ledning från företagsvärlden, något som brukar benämnas New Public Management. Effektiviteten skulle också förbättras genom konkurrensutsättning av offentliga verksamheter. Som kund skulle brukaren välja bland flera leverantörer i en konkurrensutsatt serviceproduktion. Brukarens val blev en nyckelfunktion både för att ge den enskilde medborgaren inflytande och för att förändra offentlig service till brukarnas fördel. Som kund gavs brukaren möjlighet att välja mellan olika alternativ. De alternativ som bäst motsvarar kundernas behov skulle på så vis överleva och därmed skulle serviceområdena reformeras och förbättras genom summan av alla kundval. Konkurrensen om kundernas uppdrag var alltså den mekanism som skulle effektivisera och förnya välfärden. Detta sätt för brukare att utöva inflytande har kallats ”the consumerist approach” (Beresford & Croft, 1996).

Det har visat sig vara svårt att få marknadsteorin att fungera i praktiken när det gäller offentligt välfärdstjänster. Först av allt beroende på att marknadssituationen är konstruerad. Brukarna betalar inte vad det kostar utan skattebetalarna betalar merparten. På mindre orter och i glesbygd finns ofta bara en enda väl-

färdsproducent och i praktiken kan brukaren inte träffa val mellan olika alternativ. I ett fritt vårdval torde valet av leverantör inte vara särskilt viktigt i jämförelse med valet av en bra och kunnig läkare som lyssnar och kan hjälpa.

För att träffa goda, rationella val behöver kunden tillgång till tydlig och korrekt information. Denna förutsättning kan inte så lätt infråas när det gäller tjänster som handlar om brukaren själv, hans återvinnande av hälsa eller lärande i skolan. Det är inte som att köpa en ny bil, där man kan provköra och sedan gå igenom faktabladet på prestanda, färg och annat som intresserar köparen och jämföra med andra provkörningar och faktablad. Kundens ställning i tjänsteproduktion är långt svagare och tjänsterna svåra att standardisera och jämföra. Bristen på bra information i vårdval var ett av skälen för tillkomsten av Vårdanalys, en ny svensk myndighet, som inrättades den 1 januari 2011 och beskriver som sin huvuduppgift ”att ur ett patient-, brukar- och medborgarperspektiv följa upp och analysera verksamheter och förhållanden inom hälso- och sjukvården, tandvården samt verksamheter i gränssnittet mellan vård- och omsorg”. Vårdanalys ska ha en mer oberoende roll än Socialstyrelsen och särskilt fokusera på patient-, brukar- och medborgarperspektivet (DN 10/10 2011).

Brukarinflytande i det brittiska samhället följer två motstridande synsätt, menar Beresford och Croft (1996). Vi har redan varit inne på brukarinflytandet enligt *the managerialist/consumerist approach*. Brukarinflytandet uppstår här genom att servicesystem och leverantörer inhämtar information från allmänheten, patienter och brukare, och på basis av kundbeteende och utvärdering kan utforma rätt service. Påverkan sker genom att produkterna får högre kvalitet. Brukarinflytandet enligt *the democratic approach* har ett tydligt fokus på människors liv och välbefinnande. I rollen som patient eller brukare framhålls behovet av att ha inflytande över den service som nyttjas för att få ut det bästa av den. Klientorganisationer verkar ofta enligt ett demokratiskt synsätt och uttrycker brukarinflytandet snarast som en motdiskurs till det dominerande konsumistiska synsättet. Synsätten sätter fokus på och lovar olika saker:

The managerialist/consumerist approach emphasizes its technicist nature, presented as a neutral means of information gathering. There is no suggestion of any redistribution of power to service users, but this goal lies at the heart of the democratic approach to involvement that is concerned with increasing the effective say and control of service users. Individuals and organizations need to be clear about these distinctions when they are making decisions about the kind of user involvement that they want to

Brukarinflytande på "marknad" respektive i "demokrati" är visserligen en onyanserad indelning men har styrkan att placera in brukarmedverkan i en pågående samhällsförändring. Kollegerna vid Sheffield University (Nolan, Hanson, Grant, & Keady, 2007) anger tre samhälleliga förhållanden som medverkat till ett ökat intresse för brukarmedverkan i forskning om hälsa och social omsorg:

The emergence of participatory and emancipatory research approaches which preceded the current focus on user participation/involvement in service design and evaluation.

The political drive for greater user participation/involvement in health and social.

The recent emphasis on evidence-based practice or evidence-based care (Nolan et al., 2007, p. 3).

På sent 1990-tal och de tidiga åren på nya millenniet sker en betoning av brukarinflytandet som ett medel i modernisering av välfärdsservice, i synnerhet i de nordiska länderna (Heikkilä & Julkunen, 2003, s. 3). Till exempel fokuserar den danska regeringen på utformning av offentlig service som svarar mot medborgarnas behov:

The government is committed to create public services that are coherent, assessable and responsive, rather than organised for the provider's convenience. Similarly, in Norway the modernization program emphasizes that citizens participate, know their rights and their responsibility, feel secure in front of the authority, receive good quality and accessible services.<sup>3</sup>

Med hänvisning till Truman och Raine (2002) betonar Heikkilä och Julkunen vidare vikten av att klargöra vad man fokuserar på när det gäller brukarmedverkan (involvement) och på vilken nivå och i vilket sammanhang brukarmedverkan försiggår:

Brukarmedverkan kan förekomma:

- 1) nationellt och lokalt,
- 2) i planering, organisering och ledning/styrning av service samt,
- 3) i organisering av individuell omsorg eller service.

---

<sup>3</sup> [www.moderniseringsprogram.dk](http://www.moderniseringsprogram.dk)

## Terminologi

Heikkilä och Jolkunen (2003) påpekar nyansskillnaderna mellan *user involvement* och *user participation*. Involvement översätts här med ordet medverkan, med innebörden att brukaren i något avseende har en aktiv påverkan på serviceprocessen. User participation saknar denna aktiva påverkan där brukaren kanske deltar enbart som informant. Dessa nyanser framgår inte på de skandinaviska språken.

Det finns många fler terminologiska och begreppsliga tvetydigheter på området, inte minst när man använder engelska termer i de naturliga språken. Termen 'service user', skriver den engelskspråkige Peter Beresford, "has tended to develop a generic term to describe people who receive, have received or are eligible for health and social care services, particularly on a longer term basis" (Beresford, 2004, p. 471). Med denna definition är termen 'service user' allmän och beskrivande. Den kan fungera som paraplyterm för den variation av service som medborgarna har tillgång till. När medborgare etiketteras som patient eller klient kan detta vara utpekande och stigmatiserande, menar Beresford. Brukarbegreppet är inte lika utpekande eftersom alla medborgare i en mening är brukare av service från offentliga organisationer. Risken för människoreducerande effekter kan minska vid användning av termen "service user". Beresford har vidare uppmärksammat att termen riskerar att överförenkla de människor som betecknas, att termen "reducerar komplexa identiteter hos människor och artificiellt föreslå att de alla har något gemensamt" som servicemottagare hos någon välfärdsleverantör. Termen "presenterar människor som om deras identitet var kopplad till den service de tar emot, när de i själva verken kan ogilla eller avvisa den" (Beresford, 2004 min övers).

Beresford påpekar vidare vikten av att brukarmedverkan i forskning är kopplad till brukarmedverkan i planering och praktiker inom välfärdsområdet.

...if user involvement is seen as central to the research and policy process /and/ if we accept the current (official) that change in practice and policy should be based on the involvement of service users, then any efforts to see research as a route to making such changes needs to be coupled with some understanding of user involvement in the polity and practice process. Thus, user involvement in research needs to be linked with user involvement in policy and practice development (Beresford, 2005b, p. 7).

## Presentation av rapporten

Den koppling mellan forskning och praktiker på välfärdsområde som Peter Beresford efterlyser är något som har infriats i konkreta verksamheter och projekt som redovisas i denna antologi.



Poängen med brukarmedverkan från servicesystemens sida är att få tillgång till kunskaper, idéer och återkoppling från människor som använder välfärdstjänster. När detta organiseras så synliggörs brukarnas kunskaper och önskemål. Ofta används forskningsmetoder i planering och policyutveckling. I samhällsforskningen har samarbete med brukare och praktiker varit en utmärkande egenskap hos aktionsforskning liksom att undersökningarna syftar till handling och förändring. Participatory action research betonas redan i sin beteckning delaktigheten hos berörda brukare och praktiker. Vi har dock inte så många exempel på brukarledd forskning.

Man kan se det som en ambition hos kursen att koppla teori och praktik, men inte göra det på teorins och forskningens villkor. En brukarmedverkan i forskning utan koppling till brukarnas idéer och erfarenheter på det serviceområde som forskningen undersöker förefaller poänglös.

Texterna i antologin är organiserade i fem delar. Del I ägnas åt centrala begrepp och motsvarar kursens introduktionsföreläsning. Bidragen i del II handlar om metoder för brukarmedverkan i forskning och utvecklingsarbetet. Del III fokuserar på erfarenheter inom området för psykiskt hälsoarbete. Del IV ger exempel på brukarmedverkan inom området funktionshinder. Del V handlar om brukarmedverkan inom äldreomsorgen.

Inplaceringen av bidrag i denna strukturering är på inget sätt oproblematisk. Det finns inga tydliga gränser mellan delarna. Många av bidragen innehåller teori, metod och praktik och kan ingå på flera ställen i antologin. Det förklaras delvis med att boken är en produkt i efterhand och saknar en medveten planering för utgivning.

## Referenser

- Andersson, E-L., & Karlsson, P-Å. (2007). *ÄldreVäst Sjuhärad. Sju år av FoU-arbetet. Del 1. En beskrivning och några värderande självreflektioner*. Borås: FoU Sjuhärad Välfärd.
- Arnstein, S. (1969). A Ladder of Citizen Participation. *Journal of the American Institute of Planners*, Vol. 4, 216-224. Hämtad 5 september 2011 <http://lithgow-schmidt.dk/sherry-arnstein/ladder-of-citizen-participation.html>
- Beresford, P., & Croft, S. (1996). The politics of participation. In D. Taylor (Ed.), *Critical Social Policy: A Reader*. London: Sage.
- Beresford, P. (2003). *It's our lives. A short theory of knowledge, distance and experience*. London: Citizen Press.
- Beresford, P. (2005a). "Service user". Regressive or liberatory terminology? *Disability and Society*, Vol. 4, 469-477.

- Beresford, P. (2005b). Theory and practice in user involvement in research: making the connection with public policy and practice. In L. Lowes & I. Hulatt (Eds.), *Involving Service Users in Health and Social Care Research*, (p. 6-17). New York/London: Routledge.
- Dahlberg, M., & Vedung, E. (2001). *Demokrati och brukarutvärdering*. Lund: Studentlitteratur.
- Heikkilä, M., & Julkonen, I. (2003). Obstacles to an increased user involvement in social services. Council of Europe. Report October 14, Group of Specialists in Social Services (CS-US), STAKES.
- Lundberg, B., & Starrin, B. (2001). *Participatory Research – Tradition, Theory and Practice*. Rapport 2001:1, Karlstad University Study. Karlstads Universitet.
- Hanson, E., Magnusson, L., Nolan, J., & Nolan, M. (2006). Developing a model of participatory research involving researchers, practitioners, older people and their families. *Journal of Research in Nursing*, Vol. 4, 325-342.
- Haugh, H., & Kitson, M. (2007). The Third Way and the third sector: New Labour's economic policy and the social economy. *Cambridge Journal of Economics*, 31, 973-994.
- Nolan, M., Hanson, E., Grant, G., & Keady, J. (2007). *User Participation in Health and Social Care Research. Voices, values and evaluation*. London: Open University Press.
- Wikström, F., & Lundström, T. (2002). *Den ideella sektorn*. Stockholm: Sober.



# Del I

## Brukarmedverkan och andra centrala begrepp



# User involvement in research and development in health and social welfare: Some key concepts and their application using a relational approach

---

Mike Nolan, Elizabeth Hanson and Lennart Magnusson

## Context and background

This introductory chapter sets the scene for the rest of this collection of papers. In doing so it provides a broad overview of what is meant by user involvement in research and development in the fields of health and social welfare and also outlines a framework, the "Senses Framework" (Nolan et al., 2006), that we argue can be used to create an "enriched" environment in which a partnership model of user involvement can flourish. In order to achieve the above we consider a series of key questions, including:

- What do we mean by the term "user involvement"?
- How can this concept be applied to research and development?
- What are the potential challenges of actively encouraging user involvement?
- How can the principles of user involvement be realised?

The active involvement of service users and family carers in a wide range of activities, including the research and development process, is now promoted internationally and this, whilst a laudable aim, raises a number of practical, ethical, moral, methodological and philosophical questions (Nolan et al., 2007). User involvement is now widely, if somewhat uncritically, accepted as being inherently good, occupying what has been called a "morally impervious" position that makes it "resistant to criticism" (Hodgson & Canvin, 2005). Despite such acceptance issues of definition; *what do we mean by user involvement?* and application; *how can it be achieved?* are yet to be fully addressed. Such questions need to be the subject of constructively critical debate if the rhetoric of involvement is to be realised in the day-to-day reality of research practice.

The notion of user involvement in the research and development process is still in its relative infancy (Hulatt & Lowes, 2005) but the idea has been applied far longer in other contexts. Beresford (2005) argues that an appreciation of the wider literature on involvement is important if a full understanding of the potential benefits and challenges of user involvement is to be achieved.

In their synthesis of the relevant literature Nolan et al. (2007) suggest that there have been three main influences on debates about user involvement which have

emerged over the last 50-60 years. The issue first received widespread attention in the late 1950's and early 1960's when debate was driven by the realisation that as society became ever more complex the challenges that it faced could not be adequately met by so called "experts" alone but would require the active engagement of society more generally. In terms of research this period saw the emergence of more participatory models of working (Minkler & Wallerstien, 2003) that have diversified considerably over the ensuing decades but share the common goal of forging closer connections between research, action and learning. The ultimate aim of such activity is the empowerment of disadvantaged people in order that they might exercise greater control over their lives. Such an aspiration became the political driver for moves towards greater equality for socially excluded groups which resulted in more global pronouncements such as the World Health Organization Alma Ata declaration. The debate about greater user involvement in health and social care built on these foundations during the 1980's (Beresford, 2005) and particularly the 1990's (Hodgson & Canvin, 2005). This has resulted in formalized structures such as INVOLVE in the UK whose goal is to promote far greater user involvement and who produce a variety of useful resources to this end (See for example Public Information Pack (PIP) 2007 available from [www.invo.org.uk](http://www.invo.org.uk)).

During the same period debates about the nature of "evidence-based care" surfaced and these raised questions about the type of "evidence" that should inform health care and exposed tensions between the professionally derived "experimental" and "scientific" evidence typical of the medical profession and the more tacit and experiential knowledge used by "lay" people (see Nolan et al. 2007 for a fuller discussion). Whilst the rhetoric of involvement suggests that equality exists between such differing but complimentary ways of "knowing", others contend that in reality the "politics" of knowledge production ensures that the real power still lies with the more dominant "scientific" view of the world (Beresford, 2005). It is here that the tensions between the principles underpinning concepts such as "empowerment" and the realities of who holds the "power" come to the fore.

### **Empowerment: We know what we say but do we know what we mean?**

"When I use a word, it will mean exactly what I choose it to mean, nothing more, nothing less" (Humpty Dumpty, Through the Looking Glass).

Despite its widespread use across a range of disciplines the term "empowerment" does not have a commonly agreed definition (Page & Czuba, 1999). Indeed according to Page and Czuba (1999) the meaning of empowerment is frequently taken as read and the term is either not defined at all or a very narrow and limited definition is applied. However at its heart lies the concept of *power*. This is a

very emotive term that is often used in perjorative ways, generally with respect to one person or thing having "power over" another. The concept of "power with" has far less everyday usage and yet as Page and Czuba (1999) contend if empowerment is to have any real meaning then power must have at least two characteristics:

- Power has to be able to be exchanged; it does not inherently belong to one person or group.
- Power has to be able to expand; it is not a finite resource.

Therefore with respect to involvement it serves us little to talk about "dominant" power that is exerted over people, but rather it is more useful to think in terms of "relational" power which celebrates the collaboration, mutuality and interdependence that characterises the best relationships. This is an idea that we will return to shortly. However if such debates are to be fully explored then there is a need for a common frame of reference. This should start with a definition of empowerment with Page and Czuba (1999) suggesting the following; empowerment is a "multidimensional social process that helps people to gain control over their lives".

The term "*multidimensional*" reflects the sociological, psychological and economic elements of empowerment as they apply to individuals, groups and communities. "*Social*" by definition is concerned with the interactions that occur between people, whilst "*process*" suggests a movement or change from one state to another. This, for us, provides a very useful point of departure for debates about how empowerment can be thought of. Achieving it is, however, quite a different thing.

In reviewing the evidence on the effectiveness of empowerment in improving health the World Health Organizations Health Evidence Network (HEN) (Wallerstein, 2006) concluded that there is no universally successful strategy for empowerment but that models need to take account of context and the local political, economic and social barriers and facilitators that exist. They see both user involvement and participation as necessary but not sufficient conditions for empowerment, arguing that in true empowerment the capacity of individuals or communities is enhanced and that enduring change occurs. This requires that any involvement is "*authentic*" (Watterstein, 2006). This raises questions as to what authentic means in this context.

Such questions are not new and there is much debate in the literature about what the optimum level or degree of involvement is. One of the seminal ideas often cited is Arnstein's ladder of citizen involvement (Arnstein, 1969). This comprised eight "rungs", with "Manipulation" representing "non-participation" being at the bottom with the ladder rising through various levels of "informing" and "consulting" to reach "citizen control" at the top. Since then similar debates



have been promoted in the field of research with many commentators suggesting that a continuum of involvement exists, with at one end people being simply providers of data through to independent researchers at the opposite pole (Reed et al., 2004). Radical thinkers contend that full user control should be seen as the "gold standard" with anything else being tokenistic (Minkler & Wallerstein, 2003). However others are highly critical of such a position (Dewar, 2005) arguing that many potentially disadvantaged groups, such as frail older people, do not want to exercise all the control but would rather be treated as partners (Clough et al., 2006). This is a view that we subscribe to believing that "interdependence" rather than "independence" should be one of the key values underpinning a partnership model which values the contribution that everyone has to make.

Such issues are particularly important when we think of involvement in the field of health and social care research, as the main goal of such activity is to produce new knowledge or "*evidence*" (Wallerstein & Duran, 2003) and this turns attention to the nature of knowledge itself.

**"What counts as knowledge, whose knowledge counts?"** (Nolan et al., 2007)

Debates about the nature of knowledge are long-standing and over time various practitioner groups have added their thoughts about the relative contribution of so called "scientific knowledge" as opposed to more practical, tacit and experiential ways of knowing the world (see, for example, Ryle, 1949; Schön, 1987; Benner, 1984; Eraut, 1994). For our purposes such discussions feed into current arguments about the types of evidence that inform services and the value that such evidence has. The recent emphasis on user involvement has challenged the taken-for-granted superiority of "science" and raised questions about what is knowledge and how it can best be generated (Hodgson & Canvin, 2005; Wallerstein & Duran, 2003).

Within health and social care both practitioner and user "*knowledge*" have often been seen as "second best" to scientific "*evidence*" (Beresford, 2005), but user involvement challenges this assumption and calls for greater recognition of the contribution that "consumer experts" can make (Hodgson & Canvin, 2005). This means that we need to widen our thinking about the types of knowledge that are seen to "count" and are accorded of value.

There have been several attempts to generate different classifications of knowledge but we use two here. Based on their extensive work in the field of participatory action research Bradbury and Reason (2003) have identified four independent types of knowledge:

- Experiential knowledge – arising from people's encounters with the world.

- Presentational knowledge – which builds on experience and is concerned with how we "tell" our story.
- Propositional knowledge – which draws on concepts, ideas and theories.
- Practical knowledge – which uses the above three forms of knowledge to help people to act in the "real" world.

Bradbury and Reason (2003) promote a wider view of what knowledge is and in so doing accord user involvement greater potential to develop insights that have value. They term this an "extended epistemology".

Such debates also figure in the policy literature (see for example, Pawson et al., 2003; Marsh et al., 2005) which calls for "citizens" to be "directly involved in determining what sort of evidence should be sought, what research processes should be used, and what outcomes matter" (Marsh et al., 2005). Such approaches do not see one form of knowledge as being inherently "better" than another but believe that each has a valuable, if different, contribution to make.

In their conceptualisation of the types of knowledge that inform social care Marsh et al. (2005) draw on the work of Janet Lewis (2001) in suggesting that:

- Knowledge = evidence + practitioner wisdom + service user and carer experiences and preferences.

They also argue that research is of little use unless it is relevant and can be applied to practice and so they add that:

- Evidence = research findings + the interpretation of these findings.

For us this approach reconciles many of the tensions between the supposed superiority of one way of knowing over another and it is the acceptance of such a premise that is required before the rhetoric of user involvement can become reality. Having considered a series of questions about the nature of user involvement and the knowledge that it might generate we now briefly turn attention to how involvement might be achieved in practice. We base our arguments on earlier ideas about the importance of relationships and the value of interdependence in user involvement.

### **User involvement: Taking a relational approach**

If positive relationships facilitate user involvement then how such relationships can be initiated and sustained is an important factor. Here we suggest that work originally undertaken from another field can be of help to us here and we draw on the idea of promoting a relationship-centred approach to user involvement (Tresolini and the Pew-Fetzer Task Force, 1994) that is underpinned by the "Senses Framework" (Nolan et al., 2006). The idea of relationship-centred care

first surfaced following the deliberations of a task force that was charged with taking a critical look at the ability of the health care system in the US to address the challenges posed by the growing incidence of chronic illness. It concluded that the existing focus on acute care had to be re-orientated in order to take fuller account of the relationships that underpin well-being (Tresolini and the Pew-Fetzer Task Force, 1994). At the same time work was underway in the UK exploring the nature of relationships in care settings for older people (Nolan et al., 1996; Nolan, 1997) from which the "Senses Framework" emerged. This framework was subsequently further developed and extensively tested in several major studies, always with the active participation of older people, family carers and paid carers (see Davies et al., 1999; Nolan et al., 2001, 2002, 2006). The basic premise is that if older people are to receive excellent care, then they need to experience six senses: a sense of security; a sense of belonging; a sense of continuity; a sense of purpose; a sense of achievement; and a sense of significance. However, in order to deliver such care staff and family members also have to experience the senses themselves. An environment in which all major groups experience the "senses" is termed an "enriched" (Brown, 2006; Nolan et al., 2006). The table below provides a brief overview and summary of the Senses as they are currently described.

Table 1. The "senses" as they relate to older people, staff and family carers

---

<b><i>A Sense of Security</i></b>	
For older people:	Attention to essential physiological and psychological needs, to feel safe and free from threat, harm, pain and discomfort. To receive competent and sensitive care.
For staff:	To feel free from physical threat, rebuke or censure. To have secure conditions of employment. To have the emotional demands of work recognised and to work within a supportive but challenging culture.
For family carers:	To feel confident in their knowledge and ability to provide good care without detriment to personal well-being. To have adequate support networks and timely help when required. To be able to give up caring when appropriate.
<b><i>A Sense of Continuity</i></b>	
For older people:	Recognition and value of personal biography; skilful use of knowledge of the past to help understand the present and future. Seamless, consistent care delivered within an established relationship by known people.
For staff:	Positive experience of work with older people from an early stage of their career, exposure to good role models and environments of care. Expectations and standards of care communicated clearly and consistently.
For Family Carers:	To maintain shared pleasures/pursuits with the older person. To be confident that the older person receives high standards of care, whether delivered by self or others, to ensure that personal standards of care are maintained by others, to maintain involvement in care across care environments as desired/appropriate.
<b><i>A Sense of Belonging</i></b>	
For older people:	Opportunities to maintain and/or form meaningful and reciprocal relationships, to feel part of a community or group as desired.
For staff:	To feel part of a team with a recognised and valued contribution to make, to belong to a peer group, a community of 'gerontological' practitioners.
For family carers	To be able to maintain/improve valued relationships, to be able to confide in people you trust and to feel that 'you're not in this alone'.

### ***A Sense of Purpose***

For older people:	Opportunities to engage in interesting and enjoyable activities; to be able to identify and pursue personally valued goals and challenges, to exercise choice.
For staff:	To have a sense of therapeutic direction, a clear set of goals to aspire to.
For family carers:	To maintain the dignity and integrity, well-being and 'personhood' of the older person without ignoring other valued goals.

### ***A Sense of Achievement***

For older people:	Opportunities to meet meaningful and valued goals, to feel satisfied with your efforts, to make a recognised and valued contribution, to make progress towards therapeutic goals as appropriate.
For staff:	To be able to provide good care, to feel satisfied with your efforts, to contribute towards valued therapeutic goals, to use your skills and abilities to the full.
For family carers:	To feel that you have provided the best possible care, to know 'you've done your best', to meet challenges successfully, to develop new skills and abilities.

### ***A Sense of Significance***

For older people:	To feel recognised and valued as a person of worth, that your actions and existence are of importance, that you 'matter'.
For staff:	To feel that gerontological practice is valued and important, that your work and efforts 'matter'.
For family carers:	To feel that one's caring efforts are valued and appreciated, to experience an enhanced sense of self.

---

(Adapted from Davies et al., 1999; Nolan, 1997; Nolan et al., 2006)

We believe that if user involvement is to flourish then there is a need to create an enriched environment for research and development in which participants can experience these "Senses". We agree with Steel (2005) that it is generally not possible for others directly to empower users but that the goal should be to create an environment in which they can empower themselves. Such an environment can be captured by the "Senses" and therefore if user involvement is to be achieved some of the key questions become:

- How do we create an environment in which users and researchers feel "safe" to work as partners so that both groups value the contribution of the other and do not feel threatened by their involvement? For example users may feel threatened by the language and complexity of the "research" process, and intimidated by the "knowledge" of professional researchers. On the other hand involving users might threaten researchers' own sense of security, for as Warren and Cook (2005) note "fundamentally involving research users in a purposeful and extensive way challenges the very foundation of how we (academic researchers) are used to doing research projects"
- How do we create an environment in which both carers and researchers experience a sense of belonging? Both groups may have differing values, beliefs and goals and the language of science may alienate rather

than make users feel as if they belong. Even those writing about emancipatory research use language that is too complicated and excludes those not "in the know" (Beresford & Turner, 2003). Researchers therefore need to use accessible language (Owen, 2005; Turner & Beresford, 2005) in order to make their goals and purposes clear to users.

- How do we create an environment in which users and academic researchers experience a sense of continuity? Continuity involves linking the past, present and future, with each informing the other and this requires continuity of relationships over time. User involvement therefore takes time and resources if it is to be successful. This needs to be acknowledged and resourced by funders.
- How can users and researchers experience a shared sense of purpose? This requires early engagement and full discussion of roles and relationships so that expectations are clear and agreed. Without this there can be no shared sense of achievement.
- How can users and researchers have a sense of significance so that both feel valued and accorded status? This may be especially difficult for participatory researchers as such work is often not fully valued by their peers in more traditional "scientific" disciplines. Such challenges are heightened by the fact that the scientific community controls and formalizes the boundaries of acceptable (i.e. fundable and publishable) inquiry (Ray & Mayon, 2001) and this strangle hold will need to be challenged before user involvement is fully valued.

Recently the literature about evidence based practice is starting to appreciate that the use of knowledge (however defined) is essentially relational (Brehaut & Juzwishin, 2005) and involves bringing people together to agree about important issues and how to address these in a way that involves everyone as fully as possible. We believe that the creation of an "enriched" environment based on the "Senses" can help to achieve this goal and would suggest that the following principles be applied:

#### *Principles of successful involvement*

- Roles are negotiated and agreed at the outset
- Budget for costs involved and mechanisms to deliver them
- Respect differing skills, knowledge and experiences
- Offer appropriate training and support
- Ensure researchers have the necessary skills and attitudes

- Users actively involved throughout
- Their role is appropriately described and acknowledged in any publications
- Findings are made available in relevant formats and languages

**Users need to be involved at all stage of the research and development process, as suggested below:**

*Before*

- Identify issues/topics
- Commissioning process
- Peer review

*During*

- Inform study design/data collection techniques
- Review literature
- Recruitment strategies
- Data collection and analysis

*After*

- Develop written material/dissemination
- Implementation of results

Many of the themes we have suggested here will be explored in greater detail throughout the papers that follow and examples will be provided of the benefits that true user involvement can bring for everyone concerned.

**References**

Arnstein, S. (1969). A ladder of Citizen Empowerment. *JAIP*, 35(4), 216-224.

Benner, P. (1984). *From Novice to Expert: Excellence and Power in Clinical Nursing Practice*. Menlo Park, California: Addison-Wesley Publishing Company Ltd.

Beresford, P. (2005). Theory and practice of user involvement in research: making the connection with public policy and practice. In L. Lowes, & I. Hulatt (Eds.), *Involving Service Users in Health and Social Care Research*. London: Routledge.

- Bradbury, H., & Reason, P. (2003). Issues and Choice Points for Improving the Quality of Action Research. In M. Minkler & N. Wallerstein (Eds.), *Community-Based Participatory Research for Health*. San Francisco, CA: Jossey-Bass.
- Brehaut, J. D., & Juzwishin, D. (2005). *Bridging the Gap: The Use of Research Evidence in Policy Development*. Canada: Health Technology Assessment Unit/Alberta Heritage Foundation for Medical Research.
- Brown, J. (2006). *Student nurses' experience of learning to care for older people in enriched environments: a constructivist inquiry*. PhD Thesis, University of Sheffield.
- Clough, R., Green, B., Hawkes, B., Raymond, G., & Bright, L. (2006). *Older people as researchers: Evaluating a participative project*. Report for the Joseph Rowntree Foundation.
- Davies, S., Nolan, M. R., Brown, J. & Wilson, F. (1999). *Dignity on the Ward: Promoting Excellence in Care*. London: Help the Aged.
- Dewar, B. J. (2005). Beyond tokenistic involvement of older people in research – a framework for future development and understanding. *International Journal of Older People Nursing*, 14(3a), 48-53.
- Eraut, M. (1994). *Developing Professional Knowledge and Competence*. London: Falmer.
- Hodgson, P., & Canvin, K. (2005). Translating health policy into research practice. In L. Lowes & I. Hulatt (Eds.), *Involving Service Users in Health and Social Care Research*. London: Routledge.
- Hulatt, I., & Lowes, L. (2005). Introduction. In L. Lowes & I. Hulatt (Eds.), *Involving Service Users in Health and Social Care Research*. London: Routledge.
- INVOLVE (2007). Public Information Pack: How to get actively involved in NHS, public health and social care research, INVOLVE [www.involve.org.uk](http://www.involve.org.uk)
- Lewis, J. (2001). What works in community care? *Managing Community Care*, 9(1), 3-6.
- Marsh, P., Fisher, M., Mathers, N., & Fish, S. (2005). *Developing the evidence base for social work and social care practice, using knowledge in social care report*. Social Care Institute for Excellence.
- Minkler, M., & Wallerstein, N. (2003). Introduction to Community Based Participatory Research. In M. Minkler & N. Wallerstein (Eds.), *Community-Based Participatory Research for Health*. San Francisco, CA: Jossey-Bass.
- Nolan, M. R. (1997). *Health and social care: what the future holds for nursing*. Keynote address at Third Royal College of Nursing Older Person European Conference and Exhibition, Harrogate.

- Nolan, M., Grant, G., & Keady, J. (1996). *Understanding Family Care: A Multidimensional Model of Caring and Coping*. Buckingham: Open University Press.
- Nolan, M. R., Davies, S., & Grant, G. (Eds.), (2001). *Working with older people and their families: Key issues in policy and practice*. Buckingham: Open University Press.
- Nolan, M. R., Davies, S., Brown, J., Keady, J., & Nolan, J. (2002). *Longitudinal Study of the Effectiveness of Educational Preparation to Meet the Needs of Older People and Carers: The AGEIN Project*. London: English National Board.
- Nolan, M. R., Brown, J., Davies, S., Nolan, J., & Keady, J. (2006). *The Senses Framework: improving care for older people through a relationship-centred approach*. Getting Research into Practice (GRIP) Series, No. 2, University of Sheffield.
- Nolan, M., Hanson, E., Grant, J., & Keady, J. (Eds.) (2007). *User Participation in Health and Social Care Research: Voices, Values and Evaluation*, Open University Press, Berkshire.
- Owen, J. (2005). Users, research and "evidence" in social care. In J. Burr & P. Nicolson (Eds.), *Researching Health Care Consumers, Critical Approaches*. Basingstoke: Palgrave (MacMillan).
- Page, N., & Czuba, C. E. (1999). Empowerment: What is it? *Journal of Extension*, 37(5). [www.joe.org/joe/1999october/comm1.html](http://www.joe.org/joe/1999october/comm1.html)
- Pawson, R., Boaz, A., Grayson, L., Long, A., & Barnes, C. (2003). *Types and quality of knowledge in social care, knowledge review*. Bristol: Bristol Policy Press/Social Science Institute for Excellence.
- Ray, L. D., & Mayan, M. (2001). Who Decides What Counts as Evidence? In J. M. Morse, J. M. Swanson & A. J. Kuzel (Eds.), *The Nature of Qualitative Evidence*. Sage Publications.
- Reed, J., Weiner, R., & Glenda, C. (2004). Partnership research with older people – moving towards making the rhetoric a reality. *International Journal of Older People Nursing*, 13(3a): 3-10.
- Ryle, G. (1949). *The Concept of Mind*. London: Hutchinson.
- Schön, D. (1987). *Educating the Reflective Practitioner*. San Francisco: Jossey-Bass
- Steel, R. (2005). Actively involving marginalized and vulnerable people in research. In L. Lowes & I. Hulatt (Eds.), *Involving Service Users in Health and Social Care Research*. London: Routledge.
- Tresolini, C. P. and the Pew-Fetzer Task Force (1994). *Health Professions Education and Relationship-Centred Care: A Report of the Pew-Fetzer Task Force on Advancing Psychosocial Education*. San Francisco: Pew Health Professions Commission.



- Turner, M., & Beresford, P. (2005). *User Controlled Research: its meanings and potential*. INVOLVE.  
<http://www.invo.org.uk/pdfs/Easyreadusercontrolled150806.pdf> (accessed 14 February 2007).
- Wallerstein, N (2006). What is the evidence of empowerment to improve health? WHO, Health Evidence Network (HEN),  
[www.euro.who.int/\\_data/assets/pdf\\_file/001](http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/001)
- Wallerstein, N., & Duran, B. (2003). The Conceptual, Historical, and Practice Roots of Community Based Participatory Research and Related Participatory Traditions. In M. Minkler & N. Wallerstein (Eds.), *Community-Based Participatory Research for Health*. San Francisco, CA: Jossey-Bass.
- Warren, L., & Cook, J. (2005). Working with older women in research: benefits and challenges of involvement. In L. Lowes & I. Hulatt (Eds.), *Involving Service Users in Health and Social Care Research*. London: Routledge.

## Del II

### Metodiska aspekter på brukarmedverkan



# Handlingsorientert forskningssamarbeid: metedologi, metode og etikk

---

Jan Kåre Hummelvoll

## Innledning

Dette kapittelet bygger på teoretiske refleksjoner og erfaringer med handlingsorientert forskningssamarbeid som er gjort i fagmiljøet ved Høgskolen i Hedmark, Avdeling for helse- og idrettsfag. Fagmiljøet har over lang tid (20 år) gjennomført forskningsprosjekter i samarbeid med personal- og brukergrupper – særlig innen psykisk helsefeltet. Dette dreier seg om prosjekter på rehabiliteringsavdelinger (bl.a. Hummelvoll, Nordby, & Sundmoen, 1988; Nysveen et al., 2010) – også med fokus på pårørendesamarbeid (Nordby et al., 2008; 2010), en akuttpsykiatrisk avdeling (bl.a. Hummelvoll, 2003; Karlsson, 2004; Hummelvoll & Severinsson, 2005), prosjekter i lokalsamfunnsbasert psykisk helsearbeid (bl.a. Granerud & Severinsson, 2006; Beston et al., 2005, 2007) og på et brukerstyrt senter (Hummelvoll, Eriksson, & Beston, 2008). Flere metodiske artikler er også publisert knyttet til ulike sider ved handlingsorientert forskningssamarbeid.<sup>4</sup>

*Hensikten* med denne presentasjonen er å belyse noen metodologiske, metodiske og etiske implikasjoner ved forskning i praktiske og hverdagsnære settinger sammen med profesjonelle og brukergrupper. Først presenteres noen allmenne momenter knyttet til praksisnær forskning. Deretter belyses det metodologiske grunnlaget for handlingsorientert forskningssamarbeid. Så følger en overordnet redegjørelse for flerstegsfokusgruppeintervju, som er en av metodene som har vist seg å fremme deltagerinvolvering i forskningen. Avslutningsvis omtales noen etiske implikasjoner ved forskning sammen med brukergrupper.

## Praksisnær forskning

Allment vil *praksisnær* forskning og utviklingsarbeid dreie seg om studier som gjennomføres nær området der kunnskaper anvendes, ideer søkes virkeliggjort, sedvaner dominerer og instituerte fremgangsmåter utfolder seg som en konven-

---

<sup>4</sup> Fremstillingen drar vekslers på følgende kilder: Hummelvoll, J. K. (2006). Handlingsorientert forskningssamarbeid. Teoretisk begrunnelse og praktiske implikasjoner. Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning, 8(1), 17-30; Hummelvoll, J. K. (2008). The multistage focus group interview. A relevant and fruitful method in action research based on a cooperative inquiry perspective. Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning, 10(1), 3-14; Hummelvoll, J. K., Andvig, E., & Lyberg, A. (red.), (2010). Etiske utfordringer i praksisnær forskning. Oslo: Gyldendal Akademisk.

sjon. Forskningen kjennetegnes av å forske *sammen med* aktørene i felten. Forskning i praksis forutsetter nærværenhet, innlevelse og skarp oppmerksomhet. Skarp oppmerksomhet bidrar til å oppfatte hva som hender, når det hender, og hva som foranlediget hendelsen. Dermed skapes det en analytisk distanse til det som skjer, samtidig som man erkjenner den subjektive dimensjon og det følelsesmessige grunnlaget for oppfatningen (jfr. Molander, 1997). Hva denne oppmerksomheten innebærer, kan uttrykkes gjennom ordets leksikalske sidebetydninger: *betrakte, akte; konsentrasjon, hensyn, høflighet og omtanke*. Den skarpe oppmerksomheten kommer av konsentrert nærvær i situasjonen – samtidig som man er ikke-invaderende og etterlater oppmerksomhet ”som gave”. Den sistnevnte sidebetydningen kan dreie seg om at resultatene av oppmerksomheten bidrar til nye perspektiver på praksisvirksomhet eller hverdagsliv og dermed til ny forståelse. Slik sett kan oppmerksomhet *som gave* også forstås som en kunnskapsmessig merverdi eller merforståelse som forskeren og forskningen tilfører feltet.

I den praktiske kontekst slipper ikke forskeren unna ansvar for hva som gjøres med det som observeres. Situasjonsbevissthet, følsomhet og perspektivvalg styrer hva som registreres, tolkes og formidles. Det forventes også at forskeren bidrar substansielt til å belyse forhold i praksis som oppfattes som et problem – dvs. spørsmål som mangler tilfredsstillende svar. I tillegg må den enkelte forsker finne en form for tilstedeværelse som ikke hindrer den aktuelle virksomhet. Derfor må forskerrollen i felten drøftes og forhandles med deltagerne.

Å komme nær utfoldelsen av praksis vil bidra til at forskeren forstår at praktikere er henvist til å handle – og at dette ikke alltid medfører å kunne velge den beste løsningen, men at praktikerne er i situasjonen og kanskje må ty til den neste beste: Man må handle og ta ansvar for handlingen. Dette har å gjøre med at den praktiske virksomhet utfolder seg i spenningen mellom tradisjon og fornyelse og mellom det ønskelige og det mulige. Som forsker i det praktiske felt kan man ikke forbli i den tradisjonelle betrakterrollen, men bør i stedet benytte gjensidig dialog som tilnærming for å forstå det som skjer – og få tak i hvor tilfredse deltagerne er med det som skjer.

I alle kliniske praksisformer er det utøvere og mottagere. Begge er relevante å involvere i kunnskapsdannelsen som deltagere – og i enkelte forskningsopplegg slik som aksjonsforskning – som medforskere. På den måten blir både personale og pasienter/brukere *aktiverte kunnskapskilder* med forskeren som medierende element for å få frem kunnskapen og bidra til å dokumentere den. Forskeren får dermed en funksjon som avansert sekretær under kunnskapsdannelsesprosessen gjennom å analysere materialet, sammenfatte funnene og presentere disse for deltagerne både underveis og ved avslutningen for å sikre gyldighet og relevans før offentliggjøring av resultatene.

Ikke minst i forskningsopplegg hvor deltagerne (personale og/eller brukere) også fungerer som medforskere, er det viktig å stimulere til utvikling av et granskende fellesskap som opprettholdes av ulike kunnskapsdialoger (for eksempel intervjuer, fokusgruppeintervjuer, dialogbasert undervisning og erfaringsseminarer). Slike dialoger fører ofte til at deltagerne inntar en spørrende og kritisk holdning til sin egen praksis. Denne evnen til å undersøke hvilket spørsmål eller problem den aktuelle praksisen er et svar på, er en fruktbar innstilling som kan åpne for nye innsikter og ny kunnskap. Imidlertid er det viktig når ens egen praksis studeres, at bevisstheten om begrunnelsene for etablerte praksisformer vedlikeholdes – og at man prøver bærekraften i nye perspektiver og forslag som kommer frem gjennom forskningen, ut fra denne utgangsposisjonen. Hvis ikke denne bevisstheten opprettholdes, kan man komme til å forkaste en velbegrunnet praksis som er verdt å føre videre. Derfor er god kvalitet i praksisnær forskning avhengig av at deltagerne/aktørene bevarer en kritisk subjektivitet, og at den enkelte medarbeiders faglige selvtilit stimuleres gjennom forsknings samarbeidet slik at forskningsresultater kan vurderes før de aksepteres som gyldige. Dette gir den praksisnære forskningen den refleksive motstand som er avgjørende for resultatenes validitet og dermed kvalitet (jfr. Hummelvoll, 2003).

Et fruktbart forskningsmiljø skapes gjennom kulturbygging – hvor man arbeider med å artikulere hvilket kulturgods som er verdt å dyrke og videreutvikle. Det kan være respekt for forskjellighet, åpenhet for andres ideer, interesse for hva kollegaer holder på med, å kunne skille mellom sak og person, markere andres fremgang, sørge for arenaer for faglig granskning, etablering av felles prosjekter og å akseptere ledelse. Videre er det som nevnt vesentlig å opprettholde en god hukommelse for hvorfor man holder på med det man gjør – hva som er grunnidéen – og så leve med bevisstheten om at forskning er en stadig pågående prosess: Blir man ferdig – så er man ferdig (jfr. Mathiesen, 1973). Derfor bør langsiktighet i forskningsplaner og tenkning om praksisnær forskning kobles sammen med å legge til rette for utvikling av god forskningsmessig kondisjon slik at man ikke avslutter prosjekter for tidlig – og heller ikke for sent. Hva som er riktig tidspunkt, kommer an på situasjonen og prosjektets karakter.

Siden praksissituasjonene er komplekse og dermed utfordrende å forske i, vil det være gunstig å ha et stabilt faglig forum hvor man kan deponere og drøfte spørsmål og tvil om metodisk og etisk forsvarlig fremgangsmåte i ulike faser i forskningsprosessen (jfr. Hanson Ausland, 2010). Ved Høgskolen i Hedmark er det etablert et *Forum for praksisnær forskning*, som er et av flere konkrete tiltak for å bygge opp et produktivt og responsivt forskningsmiljø. Her presenteres, granskes og diskuteres konkrete forskningsprosjekter etter hvert som de utvikler seg, samtidig som metodiske og forskningsetiske spørsmål tas opp og behandles på det prinsipielle plan. Forumet fungerer som forskningsmessige sikkerhetsnett for vitenskapelige ansatte, praktikere, brukere og studenter på master- og doktorgradsnivå, som arbeider med praksisnær forskning.

## Handlingsorientert forskningssamarbeid

Handlingsorientert forskningssamarbeid (cooperative inquiry) er utviklet av de engelske samfunnsforskerne Peter Reason og John Heron (1986) og bygger på et humanistisk og helhetlig grunnsyn. Selv om tilnærmingen rubriseres som aksjonsforskning, velger Reason (1998) å se den som en familie av relaterte metoder som er erfaringsbaserte, deltager- og handlingsorienterte.

Aksjonsforskning i forskjellige varianter har etter hvert oppnådd både oppmerksomhet og akseptasjon ikke minst innen arbeidsforskning og helserelatert forskning (Cornwall & Jewkes, 1995; Morrison & Peoples, 1999). Mens den tradisjonelle helseforskning søker å skape *'kunnskap for forståelse'* er fokus innen deltagerorientert forskning først og fremst å utvikle *'kunnskap for handling'*. I deltagerorientert aksjonsforskning har man en "bottom-up-tilnærming" hvor fokus ligger på lokalt definerte prioriteringer og perspektiver. Hovedkjennetegnet på denne forskningsstrategien ligger ikke i metodene som brukes, men i forskernes holdninger – noe som i sin tur bestemmer hvordan og for hvem forskningen blir utformet og gjennomført. Den viktigste forskjellen mellom denne tilnærmingen og de tradisjonelle har å gjøre med hvor makt og innflytelse er plassert i de ulike fasene av forskningsprosessen. Deltagerorientert forskning er kjennetegnet av at den er reflekssiv, fleksibel og prosessuell – i motsetning til mer lineære forskningsopplegg i tradisjonelle tilnærminger. Man utforsker lokal kunnskap og lokale oppfatninger, og derved øker muligheten for å skape relevant kunnskap. Deltagerorienteringen medfører at tradisjonelle forskningsmetoder (slik som intervjuer, deltagende observasjon, spørreskjema og fokusgruppeintervjuer) anvendes på nye måter med aksjonsformål sammen med lokale representanter fra det felt forskningen foregår i. Graden av deltagelse varierer, alt fra periodisk deltagelse i deler av prosjektet til sammenhengende samarbeid gjennom hele forskningsprosessen. Den viktigste forskjellen mellom tradisjonell forskerstyrt aksjonsforskning og deltagerorientert aksjonsforskning sentrerer altså om hvordan og av hvem forskningsspørsmålene blir formulert – og ved og for hvem forskningsresultatene blir brukt (Elden & Chisholm, 1993).

Handlingsorientert forskningssamarbeid er utviklet som en reaksjon mot positivistiske forskningsopplegg som betraktes som lite egnet når det gjelder forskning på personer fordi subjektene selvbestemmelse blir underminert. Tradisjonelt aksepterte vitenskapelige metoder, slik som eksperimenter, surveys og strukturerte observasjoner, sikter bevisst mot å ekskludere subjektene fra alle valg som har med forskningstemaet å gjøre (Reason, 1994). Det forhindrer dem i å påvirke metodevalg og delta i den kreative tenkning som skal til for å skape mening i resultatene. Mens forskere tradisjonelt forutsetter at de selv er selv-styrte, og de det forskes på som andre-styrte, betraktes alle involverte i handlingsorientert forskningssamarbeid som selv-styrte personer som bidrar både med kreativ tenkning og utforming av forskningsprosessen.

Forskningstilnærmingen bygger på tre innbyrdes sammenhengende aspekter, nemlig deltagende og holistisk viten, kritisk subjektivitet og kunnskap-i-handling. *Deltagende og helhetlig viten* inneholder begreper som helhet, kompleksitet og deltagelse. Deltagelse er innbefattet i helheten: Helhetens struktur kan ikke forstås uten å akseptere den mening helheten har for alle deler som samvirker. Helhetstilnærmingen innbefatter deltagelse og empati. Man kan ikke egentlig delta i helheten uten å ta ansvar for den – og slik etableres forutsetninger for et møte i eksistensiell forstand. Fokuseringen på helhet betyr at man verken er interessert i fragmentert kunnskap eller teoretisk kunnskap som er skilt fra praksis og erfaring. Man søker kunnskap-i-handling som omfatter så mye av deltagerens erfaring som mulig. *Kritisk subjektivitet* er en kvalitet i vår bevissthet som bidrar til å overstige splittelsen mellom objektivitet og subjektivitet. Erfaringen fokuseres bevisst som en del av forskningsprosessen. I denne kritiske bevissthet er man klar over at den enkelte ser verden som *sin* verden og ikke som Verden. Følgelig vektlegges den individuelle opplevelse og erfaring. *Kunnskap-i-handling* innebærer at kunnskap skapes i og for handling. Det betyr ikke at man unnlater å skrive artikler, rapporter og bøker for vitenskapelige formål, men det understreker at betydningsfull kunnskap er den praktiske kunnskap som er forbundet med nye ferdigheter og praksiser. Følgelig vil forskningssamarbeidet være preget av at granskning, utdanning og sosial aksjon integreres i forskningsprosessen. Validitetsspørsmål vil være sentrale siden forskningen baseres på høyt nivå av selv-kunnskap, selv-refleksjon og kritikk blant medforskerne.

Denne tilnærmingen til kunnskapsdannelse i praksis skjer gjennom fire relativt karakteristiske faser (se boks 1) hvor deltagerne både er *medforskere* (hvor de med sin tenkning og sine avgjørelser bidrar til å skape idéer, utforme og gjennomføre prosjektet og trekke konklusjoner ut fra erfaringene) og *medsubjekter* som deltar i den virksomhet som studeres (jfr. Reason & Heron, 1986; Hummelvoll, 2003, 2006a).

#### Boks 1. Fasene i handlingsorientert forskningssamarbeid

---

**Fase 1:** Forskeren(e) og medforskerne blir enige om hva de vil utforske, dvs. hvilke ideer, begreper og modeller de vil ta inn i forskningen. Noen foreløpige problemstillinger identifiseres. Medforskerne kan for eksempel enes om å prøve ut bestemte metoder, ferdigheter, tilnærminger eller å endre organisering og rammer for sin praksis. I fellesskap bestemmes hvordan man skal observere, måle eller på andre måter å samle erfaringer for videre refleksjon og rapportering.

I denne fasen anvendes primært påstandskunnskap (dvs. kunnskap om noe – og som uttrykkes gjennom påstander og teorier).

**Fase 2:** Her bestemmes hvordan forskningsaksjonen skal gjennomføres. Man anvender ideer og prosedyrer i den daglige virksomhet. Resultatene av holdninger og handlinger observeres og registreres. Både selv-observasjon og observa-



sjon av hverandres virksomhet benyttes. I denne fasen anvendes særlig praktisk kunnskap (dvs. kunnskap om hvordan man gjør noe – og som vises gjennom ferdigheter og kompetanse).

**Fase 3:** Kunnskapsanvendelsen fører medforskerne inn i fordypning av sin praksis som medsubjekter. De møter den praktiske virkelighet direkte og mest mulig forutsetningsløst i forhold til de ideer og oppfatninger som de startet med i fase 1. På denne måten åpner de for nye erfaringer og prøver å skille ut hva som egentlig hender. Deltagerne kan kjenne seg opprømt over ny interesse og engasjement i forhold til pasientgruppen, eller oppleve seg utmattet i forhold til hverdagslige problemer og vansker. Noen vil glemme at de er med i et forskningsprosjekt – noe som kan vise seg i at de ikke rapporterer det man har blitt enige om skal gjøres. Denne fasen med full fordypning i praksis er avgjørende for forskningsprosessen, og det er her – i den daglige praksis – at åpenhet for det som skjer med dem selv og andre kan utvikles. Fasen involverer primært erfaringskunnskap (dvs. kunnskap som nås gjennom direkte møter med personer, steder og ting).

**Fase 4:** Etter å ha engasjert seg dypt i praksis og erfaringer i fase 2 og 3 går forskeren og medforskerne tilbake til en refleksjon over de opprinnelige forskningsspørsmålene i fase 1 og ser disse i lys av de erfaringer som er gjort for å skape mening i disse. Det vil bety at man avviser, reviderer eller videreutvikler de ideer, begreper og modeller som de startet forskningen med. Denne refleksjonen involverer både kognitiv og intuitiv forståelse som først og fremst uttrykkes i påstandskunnskap, men fremstillingen kan også innebære bruk av fortellinger, kasuistikker og lignende (dvs. presentasjonskunnskap). Selve forskningsdesignet kan modifiseres slik at det best mulig fanger opp de erfaringer som er gjort. Fasen involverer med andre ord en kritisk granskning av påstandskunnskapen og den praksis som ble valgt i fase 1. I forskning rettet mot personer må påstandskunnskap som kommer frem i forskningskonklusjonene, være avledet fra og rotfestet i subjektene erfaringer- og praksiskunnskap.

---

### **Forhold som fremmer og hemmer handlingsorientert forskningssamarbeid**

Det er flere praktiske utfordringer knyttet til prosessen i handlingsorientert forskningssamarbeid. En viktig oppgave er å skape et godt miljø for granskning som fremmer spørsmål og som motiverer til å søke etter svar. Tidlig i forskningsprosessen er det derfor viktig å få frem forestillinger og motforestillinger slik at disse blir klarlagt og gjort til gjenstand for dialog. Av og til kan arbeidet med å skape et positivt granskningsmiljø komme i konflikt med selve forskningsprosessen ved at ”harmonimodellen” i samarbeidet overdrives. Det kan føre til at motforestillinger, nyanser og dissenser undertrykkes. Et fruktbart gransknings-

miljø forutsetter åpenhet for alternative perspektiver og synspunkter. Er det flere eksterne forskere med i prosjektet, er det lettere å få en fruktbar balanse mellom forskningsprosessens krav til å utfordre etablerte forestillinger og forklaringer - og et positivt og støttende miljø.

I og med at forskningen er prosessdrevet vil man oppleve forskjellig grad av energi, entusiasme og engasjement i løpet av prosjektets gang. Derfor behøves en støttende holdning blant medforskerne og at man opplever støtte fra den administrative ledelsen.

En generell erfaring fra aksjonsforskning er at det synes lettere for deltagerne å *følge* forskerne og prosjektlederne – enn å selv ta ansvar for å *lede*. Dette kan være bekymringsfullt både fra et metodologisk og etisk perspektiv. Metodologisk kan en slik forskning bli forskning *på mennesker* i stedet for *sammen med*. Etisk sett blir dette også problematisk siden deltagerne ble rekruttert som medforskere og ikke som 'objekter' det skal forskes på (jfr. Hostick & McClelland, 2000). I denne sammenheng er utviklingen av eierskapsfølelse for prosjektet både på individuelt og organisasjonsnivå en vesentlig forutsetning for at forskningen skal bli av betydning for praktikerne ut over prosjektperioden. Et moment som støtter opp om eierskapsfølelsen, er at deltagerne konkret opplever å være medskapere av kunnskap.

Archer og Whitaker (1994) trekker frem to strategier som særlig kan bidra til å motvirke de hemmende faktorene som har en intern opprinnelse. Den første er å registrere det som hender og inkludere dette i forskningsprosessen – og så benytte dette erfaringsmaterialet som en kilde til læring. Her vil prosjektlederens forskningsdagbok, som inkluderer referater og refleksjoner knyttet til 'alle' hendelser i prosjektet, være en viktig datakilde. Dette bidrar til å skape en viss distanse til feltet, samtidig det gir anledning til å bearbeide inntrykk fortløpende, formulere idéer og reflektere over egen rolle og påvirkning i dataskapingen og prosjektets utvikling. Den andre strategien er å bruke prosjektledergruppen til å diskutere hvordan problemene kan forstås og løses. Dette gjøres gjennom ad hoc- eller faste møter, samt å søke eksternt støtte til å forstå de lokale problemer for eksempel ved å bruke referansegruppen som et refleksjonsforum.

## **Relevans og gyldighet av lokalt utviklet kunnskap**

Spørsmålet om relevans og gyldighet av den kunnskapen som utvikles lokalt, må kommenteres nærmere. Relevansen av aksjonsforskning bestemmes først og fremst av om deltagerne opplever at den nye kunnskapen er relevant for å kunne løse problemer som er fastlåste eller som repeterer seg. Her er det kunnskapens bruksverdi som vurderes.

I forhold til vitenskapelig verdi er det vanlig å hevde at unntaket, det unike og utypiske, *ikke* er vitenskapelig interessant fordi man ikke kan generalisere i sta-

tistisk forstand fra det. I mange sammenhenger er det et holdbart argument. Kalleberg (1992, s. 41) hevder imidlertid at hvis man aksepterer at samfunnsvitenskapelige forskningsopplegg kan tredeles i det konstaterende, det vurderende og det konstruerende, har poenget et mer begrenset gyldighetsområde enn man ofte har forestilt seg. I *konstruktive* forskningsopplegg kan det unike nettopp være det som man bør generalisere innsikter fra. Kalleberg understreker at det uvanlige eksempel kan tolkes som *avantgarde* og som derved demonstrerer muligheten av en bedre virkelighet også for andre enheter. Den ene suksess beviser at noe kan gjøres. Deretter er det en sentral og nødvendig oppgave å forstå hva det var som fikk det til å fungere godt. Derfor er det nødvendig å begrunne og dokumentere fremgangsmåten – slik at kan vurdere å ta i bruk en tilsvarende modell i sammenlignbare virksomheter.

For at den lokale erfaringskunnskap skal bidra til den generelle kunnskapdannelse, enten gjennom det substansielle i de empiriske funnene eller gjennom forbedring av forskningsmetoden, trenger man et språk som kan representere erfaringskunnskapen og gjøre den kommuniserbar. Den handlingsorienterte forskningsstrategien med vekt på samarbeid, dialog, aksjon og refleksjon, synes klart å stimulere utvikling av et språk for erfaringskunnskapen. Kalleberg (s. 15) sier at i all forskning er den viktigste intellektuelle bevegelse selve *argumentasjonsgangen* fra skaping og begrunnelse av viktige vitenskapelige spørsmål, via allsidige og mest mulig klare drøftinger av erfaringsmaterialet – og frem til velbegrunnede svar på spørsmålene som er stilt. I tillegg er det krav om *publisering* hvor man legger frem sine resultater for åpen granskning av kompetente, kritiske fagpersoner.

I større prosjekter vil gjerne den lokale kunnskapsdannelse først kommet til uttrykk gjennom rapporter som har en bruksfunksjon i den aktuelle virksomheten ved at konklusjoner og anbefalinger testes i forhold til deres praktiske bærekraft. Rapportene danner videre grunnlaget for vitenskapelig rapportering gjennom artikler. Artiklene legges så frem for ekstern granskning. Om så artiklene aksepteres og publiseres, er det et tegn på at den lokale kunnskap bidrar til den generelle kunnskapsmengde på det aktuelle forskningsområde. Når det skjer, kan man med en viss rett hevde at lokal erfaring og kunnskapsdannelse har blitt konvertert til sentral kunnskap.

Etter denne metodologiske redegjørelsen, skal en av metodene trekkes frem som har vist seg å fremme deltagelse og engasjement blant medforskere i prosjekter med en handlingsorientert forskningssamarbeidsstrategi, nemlig flerstegsfokusgruppeintervjuet.

## Flerstegsfokusgruppeintervju

At flerstegsfokusgrupper ofte blir benyttet i handlingsorientert forskningssamarbeid, henger blant annet sammen med at forskningsstrategien gjennomgående har et dialogisk og granskende preg – noe som samsvarer med sentrale kjenne-tegn på fokusgruppemetoden.

I metodelitteraturen benevnes denne formen *multistage focus group interview* (Morgan, 1997). Innen handlingsorientert forskningssamarbeid benyttes betegnelsen ”co-operative inquiry groups” (Heron & Reason, 2006) om en metode for kunnskapsutvikling som er tilnærmet lik flerstegsfokusgrupper, men som har et eksplisitt aksjonspreg ved at granskingsprosessen inneholder sykluser med aksjon og refleksjon *i* – og *etter* – handling. Her vil ledelsen av gruppen enten gå på omgang blant medlemmene, eller ved at en forsker starter prosessen og at gruppen så etter hvert tar over fremdriften av granskningen i fellesskap. Imidlertid er det ikke uvanlig at en forsker fungerer som moderator, og dermed leder den kunnskapsdannende dialogen gjennom hele prosessen.

Det som karakteriserer en flerstegsfokusgruppe er at samme gruppe undersøker et fokusert problem, tema eller fenomen gjennom flere møter.<sup>5</sup> Metoden er å forstå som undersøkende kunnskapsdialoger som fokuserer erfaringsnært – og dermed personlig tolket materiale. Gjennom disse dialogene skapes muligheter for å løfte deltagerens erfaringer opp på et høyere abstraksjonsnivå. Dermed vil kunnskapens potensielle bruksverdi – ut over den konkrete situasjon den er skapt i – kunne formuleres.

I utgangspunktet er imidlertid samtalefokus også i flerstegsfokusgrupper bestemt av forskeren, men vanligvis på grunnlag av en problemstilling som oppleves relevant og viktig å få belyst av den aktuelle gruppen. Fokus vil kunne presiseres/justeres i samarbeid med deltagerne etter hvert som prosessen utvikler seg. I enda sterkere grad enn ved tradisjonelle fokusgruppeintervjuer, etableres gruppefølelsen både gjennom samspill og økt kjennskap mellom deltagerne. Selve granskningen preges gjerne av større ro enn om ”alt” skulle sies i ett intervju. Det kan føre til at det fokuserte tema stadig perspektiveres, nyanseres og utdypes gjennom eksempler fra hverdagsliv og praksis og på grunnlag av erfaringer som er gjort i perioden mellom intervjuene. Flere møter om samme tema bidrar til at gruppe medlemmenes erfaringer utforskes og utfordres av andres erfaringer.

---

<sup>5</sup> En variant av flersteg fokusgruppemetoden er et opplegg der noen deltagere fra flere forskjellige fokusgrupper senere føres sammen. En slik blanding av deltagere fra forskjellige grupper, som fokuserer samme tema, kan føre til en sammenligning av den diskusjonen som ble ført i de opprinnelige gruppene. Deltagerne blir bedt om å referere kort fra diskusjonen i sine tidligere grupper og fortsetter deretter granskning av det fokuserte tema i bredde og dybde (jfr. Morgan, 1997; Nordby et al., 2008, 2010).

Forutsetningen for at dette skal skje er at gruppeatmosfæren preges av trygghet ved at ulike synspunkter verdsettes og at vilje til åpenhet kommer frem gjennom vilje til å la egne synspunkter settes på prøve.

I handlingsorientert forsknings samarbeid i samarbeid med praksisrepresentanter hvor hensikten er å forbedre praksis i forhold til bestemte tema/problemstillinger, er det vanlig å starte med verdiundersøkende samtaler (jfr. Nolan & Grant, 1993; Hummelvoll, 2006b).<sup>6</sup> Her vil flerstegsfokusgrupper være velegnet for å få frem hva slags verdigrunnlag deltagerne ønsker skal prege arbeidet og dermed kulturen i det aktuelle praksisfelt.

Et vesentlig kjennetegn ved flerstegsfokusgrupper er *gruppesammensetningens bevegelse*. Med det menes at den opprinnelige gruppesammensetningen kan endres ved de påfølgende samtaler. I og med at gruppesamlingene strekker seg over tid, vil det være slik at ikke alle som møtte første gang har mulighet til å stille ved neste samtale. Følgelig kan ett eller flere nye medlemmer komme til ved de påfølgende samtalene. Dette har vist seg å være en fordel fordi gruppeeffekten med mer eller mindre press i retning av konsensus kan utfordres av nye medlemmer som har alternative synspunkter eller perspektiver (Heron & Reason, 2006). Slik sett kan dynamikken i gruppen stimuleres og bidra til at granskningen av det fokuserte tema utdypes eller utvides med aspekter som den opprinnelige gruppen ikke så eller var klar over. Imidlertid er det viktig å holde gruppestørrelsen så stor og stabil at ikke kjerneprosessen i kunnskapsdannelsen hemmes og at kontinuiteten i gruppen svekkes. Ut fra flere års arbeid med praksis- og hverdagsnær forskning hvor denne metoden for dataskaping er benyttet, kan følgende erfaringer trekkes frem:

- Deltagelse i flersteg fokusgruppeintervjuer oppleves ofte som en spennende og lærerik prosess som skaper engasjement
- I arbeid med kunnskapsdanning i praksis synes det som om metoden utfordrer personalet både faglig og personlig ved at samtalene går i dybden av det som var temaet for granskningen; gruppeprosessen stimulerer erfaringsdeling og gir nye perspektiver på praksis
- Metoden medfører ofte opplevelse av å være viktige kunnskapsleverandører i forsknings samarbeidet; den fokuserte fordypningen fører til en søking etter meningsfulle ord og uttrykk som fanger inn og nyanserer aspekter ved det tema som studeres

---

<sup>6</sup> Slike verdiundersøkende samtaler kan også benyttes når for eksempel brukergrupper skal enes om hva de ønsker skal være sentrale verdier (og dermed være kulturuttrykk) i en virksomhet som skal etableres.

- Fokusgruppedeltagelsen bidrar til økt samhandling og fellesskapsfølelse utenom gruppesituasjonen på grunn av grundigere kjennskap til kollegaers tanker og refleksjoner relatert til forskjellige situasjoner i praksis.
- Kvaliteten på granskningen er avhengig av moderators evne til å stimulere fri og produktiv tenkning, at deltagerne har fått kunnskaper om metoden, at konsensusoppfatninger utfordres ved å utfordre til å lete etter alternative forståelser og prøve disse kritisk og at utformingen av prosessnotat med foreløpig analyse følger etter hvert intervju. Det siste er nødvendig for å opprettholde hukommelse for granskningshistorien.

Ut over fokusgruppens kunnskapsdannende funksjon i en forskningssammenheng, bidrar denne formen for kunnskapsdialog til medlæring gjennom metodens dialogiske karakter. Det synes å være en engasjerende metode som stimulerer til aktiv deltagelse – forutsatt at gruppesituasjon oppleves trygg og at den enkeltes synspunkter verdsettes. Dessuten gir dette ”frirommet” anledning til å arbeide med presisering av begreper som tilhører arbeidssituasjonen og hverdagsliv (for eksempel i et brukerstyrt senter eller tiltak).

Fokusgruppedeltagelsen kan ses på som en konstruktivistisk prosess ved at deltagerne får sette ord på sin praksis eller sitt hverdagsliv – og slik sett bidra til å bedre forståelse gjennom nyansering og dybde. Dette synes å være den viktigste grunnen til at slike grupper oppleves givende og meningsfulle.

### **Etiske refleksjoner knyttet til brukerinvolvering i forskning**

Siden aksjonsforskning gjennomføres i praksis- og hverdagsnære situasjoner, og medfører både personlig og åpen kommunikasjon med de som er involvert, må det tas nøye hensyn til etiske forhold i gjennomføringen av arbeidet. De mest fremtredende etiske prinsipper innenfor aksjonsforskning er:

- 1) *informert samtykke,*
- 2) *retten til privatliv,*
- 3) *respekt for personlig integritet,*
- 4) *skade og*
- 5) *utnytting.*

Disse prinsippene må man tenke igjennom før forskningen starter, og reflektere over dem underveis og ved avslutningen av forskningsprosjektet når resultatene skal publiseres. I handlingsorientert forskningssamarbeid, som oftest strekker seg over lengre tid, kan situasjoner og hendelser føre til at grunnlaget for det deltagerne i utgangspunktet samtykket til, endres. Dermed er det nødvendig å se på det informerte samtykket som noe som må revurderes underveis i prosessen. Enkelte forskere argumenterer derfor for at man i stedet skal benytte *prosess-*

*samtykke* (process consent), som uttrykk for at grunnlaget for det gitte samtykket kan endres i løpet av forskningssamarbeidet (jfr. Munhall, 2007). Andre forskere, for eksempel Blake (2007), benytter begrepet *forhandlet autorisasjon* (negotiated authorisation) og *forhandlet samtykke* (negotiated consent). Dette innebærer at man i stedet for å innhente en signert samtykkeerklæring før intervjuene starter, gir deltagerne en muntlig og skriftlig redegjørelse for prosjektet sammen med informasjon om retten til å trekke seg. Først etter at alle intervjuer er gjennomført og dokumentert ved lydopptak (basert på muntlig samtykke), blir deltagerne bedt om å underskrive samtykkeerklæring. Samtidig må det diskuteres på hvilken måte anonymiteten skal ivaretas. En slik refleksjon og diskusjon etter at dataskapingen er gjennomført, vil gi medforskerne en reell innflytelse over projektrapporteringen. De vet hva som er sagt, er kjent med prosessen de har vært en del av, og kan dermed medbestemme hva som skal formidles videre.

*Retten til privatliv* innebærer at personens personlige rom og grenser må respekteres i forskningen. Dette innebærer også å sikre nødvendig anonymitet for personen og vedkommendes familie. *Respekt for personlig integritet/verdighet* bygger på menneskeverdbegrepet. I denne sammenhengen står integritet for menneskers rett til å få opprettholde sin verdighet. Integriteten er en konstant og vilkårslos egenskap som ikke kan bortforhandles – bare respekteres eller krenkes.

*Ikke-skade prinsippet* dreier seg om intensjonen om ikke å skade eller forårsake lidelse. *Godhetsprinsippet* innebærer å søke å handle på en slik måte at det er til hjelp eller nytte for andre. Det vil si at hvert menneske har en positiv forpliktelse til å gjøre godt mot andre. Dette innebærer også at man bør forebygge skade og eliminere lidelse. Disse prinsippene gjelder for både forskere og medforskere.

Følgende forskningsetiske spørsmål er dermed viktig å stille og besvare i handlingsorientert forskningssamarbeid: Hvordan ivaretas retten til selv-bestemmelse (autonomi) i dette forskningsprosjektet? På hvilken måte kan forskningsopplegget skape gode virkninger for deltagerne (prinsippet om velgjørenhet) og hindre skade? Hvordan kan forskningsopplegget fremme rettferdighet?

Disse spørsmålene er behandlet av flere forfattere som er mer generelt knyttet til kvalitativ forskning (Denzin & Guba, 1994; Malterud, 2003; Munhall, 2007) og mer eksplisitt knyttet til aksjonsforskning (Winter, 1996; Dunn, 1998; Tee & Lathlean, 2004; Blake, 2007). På denne bakgrunnen presenteres her noen,

viktige punkter som kan bidra til et etisk forsvarlig forskningsopplegg handlingsorientert forsknings samarbeid:<sup>7</sup>

### *Adgang til feltet*

- Forsikre deg om at alle relevante personer, forskningsetiske komiteer, personvernombud og ledelsen ved virksomheten er kontaktet, og at forskningsopplegget er akseptert på forhånd.

### *Opprettholde autonomi*

- *Åpne, tydelige samtykkeprosedyrer:* Det understrekes at deltagelsen er frivillig og at den skjer på det grunnlaget som er beskrevet i informasjonsskrivet (prosjektinformasjonen). Samtykkeerklæring skal være atskilt fra informasjonsskrivet. Samtykkeerklæringen kan gjøres betinget – og forutsette at deltagerne får anledning til å revurdere samtykket etter at datainnsamlingen er avsluttet (jfr. Prosess-samtykke og forhandlet samtykke – Blake, 2007 og Munhall, 2007).
- *Understreke retten til å trekke seg:* Både den skriftlige og den muntlige informasjon om prosjektet gis til alle deltagerne med tydelig henvisning til at deltagelsen er frivillig, at de når som helst kan trekke seg fra deltagelsen, at alle opplysninger behandles konfidensielt, og at det i fremstillingen av resultater sørges for anonymisering. Om prosjektet inkluderer deltagende observasjoner fra situasjoner som involverer personer som ikke ønsker å delta, vil disse dataene ikke inngå i observasjonsnotatene.
- *Vurdering av sårbarhet:* Fordi mennesker som har erfaring med psykiske problemer og funksjonshindringer, bærer på en antatt sårbarhet, må forskerne være våkne for at det som skjer i forsknings samarbeidet, ikke påfører brukermedforskere ekstra belastning som kan skade. Dette kan skje gjennom felles samtaler i løpet av forsknings samarbeidet om hvordan forskningsdeltagelsen oppleves. Imidlertid må det understrekes at overdrevent fokus på sårbarhet kan utgjøre en trussel mot personers verdighet og rett til selv å bestemme om man vil delta.
- *Følsomhet/oppmerksomhet for deltagerens kapasitet til å fatte avgjørelser:* Denne holdningen og beredskapen må baseres på klokskap, skjønn og tillit. Prosesssamtykke vil ta vare på dette forholdet. Det krever at forskeren er oppmerksom på det ansvaret man har for å balansere mellom

---

<sup>7</sup> De forskningsetiske prinsippene som er trukket frem her, er sentrale i bioetikken. De prinsippene som er relevante i handlingsorientert forsknings samarbeid – og som er presisert i teksten – er særlig inspirert av Tee og Lathlean (2004).



autonomi og genuin paternalisme for å sikre prinsippene om ikke-skade og velgjørenhet.

- *Oppmerksomhet på risiko for manipulering:* Det kreves av forskeren at uønsket selvavsløring ikke skal lokkes frem. Her vil veiledning til forskere når det gjelder en refleksiv granskning av mulig, ikke-tilsiktet manipulering, være et viktig sikkerhetsnett.

### *Oppnå velgjørenhet og ikke skade*

- *Risiko–nytteanalyse:* Prosjektlederne forventes på forhånd å ha gjennomført en analyse av mulige *risikoer* som er involvert for prosjektdeltagerne, og en tilsvarende vurdering av hvilke nyttige virkninger eller resultater et slikt prosjekt kan gi dem. Brukeres vurderinger av personlige omkostninger og personlig og allmenn nytteverdi bør innhentes. Det kan fortrinnsvis skje gjennom å legge frem prosjektet for bruker-/pasientgrupper og/eller deres organisasjoner.
- *Plan for eventuell personlig oppfølging:* De vanligste former for risiko eller belastning som deltagere kan utsettes for, er psykisk uro, misbruk, fordreining (av synspunkter) eller gjenkjennelse (jfr. Malterud, 2003). Slike forhold er det viktig å få anledning til å snakke om gjennom en tillitsfull dialog.
- *Utvikle evne til å engasjere, bygge og opprettholde relasjoner:* Forskere som kommer utenfra, og den gruppen som har utformet forskningsskissen, må skape en prosess som maksimerer muligheter for involvering for alle deltagere (Winter 1996).
- *Klargjøring av grunnleggende regler for samarbeidet og grenser for konfidensialitet:* Forskere og deltagere/medforskere skal bli enige om hvordan anonymiseringen skal gjøres, og klargjøre den moralske taushetsplikten deltagerne har. Dette skjer ved begynnelsen av samarbeidet gjennom dialog hvor man diskuterer forutsetningene for forsknings-samarbeidet.
- *Sensitivitet for mulig avsløring av traumatisk materiale:* Dette er en sensitivitet som bør gjelde alle medforskere, ikke bare personer med antatt sårbarhet. Det bør være en plan for individuell støtte om det skulle vise seg å være behov for videre oppfølging.
- *Tid til oppsummering og evaluering:* Etter at for eksempel et intervju eller en fokusgruppesamtale er avsluttet, bør hovedinnholdet oppsummeres slik at deltagerne får anledning til å supplere eller korrigere sine egne synspunkter som har kommet frem, slik at de kan vedkjenne seg innholdet. Videre bør deltagerne få anledning til å fortelle om hvordan de har opplevd selve intervjusituasjonen. Ved avslutningen av prosjek-

tet gjennomføres en evaluering av forskningssamarbeidet med hensyn til resultatenes relevans og gyldighet og de mulighetene de har hatt til reell deltagelse.

### *Fremme rettferdighet*

- *Rekruttering gjennom en tredjepart:* Når brukere skal delta i forskningen, vil det være naturlig at rekrutteringen skjer gjennom en av brukerorganisasjonene – for eksempel Mental Helse. Ved at Mental Helse orienterer sine medlemmer om muligheten til å delta – sammen med skriftlig informasjon om prosjektet – vil det ikke foreligge noe press om å delta, noe som ellers kan skje om man blir direkte kontaktet av dem som skal gjennomføre forskningen. Forskerne møter deltagerne først etter at de har sagt seg villige til å gå med i forskningssamarbeidet.
- *Involvere og forberede deltagerne til deres rolle som medforskere:* Alle deltagere må få anledning til å influere på arbeidet, og ønskene fra dem som ikke ønsker å delta, må respekteres (Winter, 1996). Intervensjonene bør utvikles i samarbeid med deltagerne som et ledd i aksjonsforskningsprosessen.
- *Avtale passende vederlag for tidsbruk og utgifter:* Dette kan dreie seg om kompensasjon for tapt arbeidsfortjeneste, utgifter til reise og at man vil få eksemplar(er) av publikasjonen(e) etter at de foreligger.
- *Åpenhet i aksjonsforskningsprosedyrene:* Forskerne skal være tydelige når det gjelder forskningsprosessens form og karakter, fra starten av – noe som også innebærer å redegjøre for mulige personlige interesser og partiskhet.
- *Stimulere til refleksivitet blant deltagerne:* Dette skjer gjennom å skape en trygg atmosfære som bidrar til kreativitet, stimulere til åpenhet for kritikk og dermed bidra til forskningens kvalitet. Alle deltagere har rett til å bli hørt og at deres bidrag blir verdsatt.
- *Involvere alle deltagere i avgjørelser knyttet til rapportering av resultater:* For at det skal bli et opplevd forskningssamarbeid, må det skapes eierfølelse til prosjektet, og at det står noe igjen etter forskningsdeltagelsen. Beskrivelser av andres arbeid og synspunkter må avtales med dem det gjelder, før publisering. Forskerne må ta ansvar for å ivareta konfidensialitet og sikre anonymitet i fremstillingen. Enkelte ganger kan medforskere ønske at konteksten for granskningen skal gjøres kjent, fordi de mener den har betydning for relevans og gyldighet av kunnskapen. Slik identifisering må godkjennes av alle som deltar.

## Avslutning

Dette kapittelet har vist hvordan handlingsorientert forskningssamarbeid kan være en relevant strategi for å utvikle kunnskap i en praksisnær sammenheng med profesjonelle og brukergrupper. Det er en forskningsstrategi som forutsetter tålmodighet, realisme og engasjement hos forsker og medforskere. Strategien vektlegger omfattende deltagelse og dialog for å skape ny kunnskap som oppleves relevant og har en bruksfunksjon. Den sikter både mot deltagerlæring og metalæring – ikke bare løsning av et praktisk problem. Det betydningsfulle resultat er at deltagerne lærer å utvikle mer effektive praksisteorier – eller for brukergrupper å forstå og mestre hverdagssituasjonen bedre.

I praksisnær forskning tyder erfaringene på at deltagelsen i flerstegsfokusgrupper har en positiv betydning for deltagerne bevisstgjøring av egen praksis og/eller situasjon. Ut over fokusgruppens kunnskapsdannende funksjon i en forskningssammenheng, bidrar denne formen for kunnskapsdialog til medlæring gjennom metodens dialogiske karakter. Dessuten gir dette *frirommet* anledning til å arbeide med presisering av begreper som tilhører arbeidssituasjonen eller menneskers hverdagsliv. Kvaliteten på granskningen er imidlertid avhengig av moderatorens evne til å stimulere fri og produktiv tenkning, at deltagerne har fått kunnskaper om metoden, at konsensusoppfatninger problematiseres ved å utfordre til å lete etter alternative forståelser og prøve disse kritisk – og at utformingen av prosessnotat med foreløpig analyse følger etter hvert intervju. Det siste er nødvendig for å opprettholde hukommelse for granskningshistorien. Fokusgruppedeltagelsen kan ses på som en konstruktivistisk prosess ved at deltagerne får sette ord på sin praksis eller sitt hverdagsliv – og slik sett bidra til å bedre forståelse gjennom nyansering og dybde. Dette synes å være den viktigste grunnen til at slike grupper oppleves givende og meningsfulle.

Noen grunnleggende etiske aspekter i aksjonsforskning (handlingsorientert forskningssamarbeid) er trukket frem – med særlig referanse til brukerinvolvering. For slike prosjekter vil det være en styrke om brukerrepresentanter deltar i den forskningsetiske refleksjonen. Dette er viktig fordi de har en særlig innsikt i gruppens antatte sårbarhet, og hvordan denne kan tas hensyn til og kompenseres for i forskningsopplegget uten at det skal bidra til å skape stereotypier og stigmatisering av gruppen.

Det er viktig at prosjekter med en handlingsorientert forskningssamarbeidsdesign blir forskningsetisk vurdert på grunnlag av sine særtrekk, nemlig at prosjektet vanligvis starter med en beskrivelse av kontekst og problemfelt som ikke er presist formulert. Det samme gjelder for metodene som man har tenkt å bruke. Disse skal presiseres sammen med medforskerne som et ledd i forskningsprosessen. Den primære hensikt er at forskningen skal bidra til positiv (sosial) endring av den situasjon som oppleves som problematisk – og til økt kunnskap om hvordan hverdagslivet kan mestres.

Oppfordringen skulle dermed bli at man undersøker muligheter som finnes i forskningen, for at brukere ikke bare skal delta med å formidle sin personlige kunnskap og erfaring og så at forskeren alene skal skape mening i dataene, men heller søke forskningsopplegg som inviterer til kunnskapsdannelse i et forskende partnerskap med brukere og praktikere.

## Referanser

- Archer, L., & Whitaker, D. (1994). Developing a culture of learning through research partnerships. In P. Reason (Ed.), *Participation in Human Inquiry*. London: SAGE Publications.
- Ausland, L. H. (2010). De bestemmer jo selv. Om følgeforskning og etiske spørsmål i et boligprosjekt. I J. K. Hummelvoll, E. Andvig & A. Lyberg, (red.), *Etiske utfordringer i praksisnær forskning*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Beston, G., Holte, J. S., Eriksson, B. G., & Hummelvoll, J. K. (2005). *Det nødvendige brukerperspektivet i psykisk helsearbeid*. Rapport nr. 3, Elverum: Høgskolen i Hedmark.
- Beston, G., Borge, L., Eriksson, B., Holte, J. S., Ottosen, A., & Hummelvoll, J.K. (2007). *Handlingsorientert forskningsamarbeid. Refleksjoner fra forskningsprosjektet: Helsefremmende og forebyggende psykisk helsearbeid i lokalsamfunnet (PHIL)*. Rapport nr. 1, Elverum: Høgskolen i Hedmark.
- Blake, M. K. (2007). Formality and friendship: Research ethics review and participatory action research. *ACME. An International E-journal for Critical Geographies*, 6(3), 411–421.
- Cornwall, A., & Jewkes, R. (1995). What is participatory research? *Soc. Sci. Med*, 41(12), 1667-1676.
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (1994). *Handbook of Qualitative Research*. London: SAGE Publications.
- Dunn, A. M. (1998). Ethics in human research committee: Action research, & the implications for ethics in human research.  
[http://www.csu.edu.au/research/committees/human/ehrc\\_actnres.htm](http://www.csu.edu.au/research/committees/human/ehrc_actnres.htm)
- Elden, M., & Chisholm, R. F. (1993). Emerging varieties of action research: Introduction to the special issue. *Human relations*, 46(2), 121–142.
- Granerud, A., & Severinsson, E. (2005). Knowledge about social networks and integration: A co-operative research project. *Journal of Advanced Nursing*, 58(4), 348-357.
- Heron, J., & Reason, P. (2006). The practice of co-operative inquiry: Research 'with' rather than 'on' people. In P. Reason & H. Bradbury (Eds.), *Handbook of Action Research*. London: SAGE Publications.

- Hostic, T., & MacClelland, F. (2000). "Partnership'. A co-operative inquiry between community mental health nurses and their clients. I Research methodology, process and reflections. *Journal of Advanced Nursing*, Vol. 7, 307-313.
- Hummelvoll, J. K., Nordby, K., & Sundmoen, V. (1988). *Samarbeid med psykotiske mennesker. En studie i sykepleiefaglig utvikling og erfaring*. Oslo: Gyldendal.
- Hummelvoll, J. K. (2003). *Kunnskapsdannelse i praksis. Handlingsorientert forskningssamarbeid i akuttpsykiatrien*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Hummelvoll, J. K., & Severinsson, E. (2005). Researchers' experience of co-operative inquiry in acute psychiatric care. *Journal of Advanced Nursing*, 52(2), 180-188.
- Hummelvoll, J. K. (2006a). Handlingsorientert forskningssamarbeid – teoretisk begrunnelse og praktiske implikasjoner. *Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning*, 8(1), 17-30.
- Hummelvoll, J. K. (2006b). Verdiundersøkende samtaler i lokalsamfunnsbasert psykisk helsearbeid. *Tidsskrift for Psykisk Helsearbeid*, 3(2), 116-129.
- Hummelvoll, J. K. (2008). The multistage focus group interview – a relevant and fruitful method in action research based on a co-operative inquiry perspective. *Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning*, 10(1), 3-14.
- Hummelvoll, J. K., Eriksson, B., & Beston, G. (2009). *Mennesker med psykiske funksjonshindringer i risikosamfunnet – en hverdagsnær tilnærming*. Elverum: Høgskolen i Hedmark.
- Hummelvoll, J. K., Andvig, E., & Lyberg, A. (red. 2010). *Etiske utfordringer i praksisnær forskning*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Karlsson, B. (2004). *Mani som fenomen og lidelse – pasient- og personalerfaringer som grunnlag for kunnskapsutvikling i psykiatrisk sykepleie*. Doktoravhandling. Oslo: Universitetet i Oslo, det medisinske fakultet, Institutt for sykepleievitenskap og helsefag.
- Kalleberg, R. (1992). *Konstruktiv samfunnsvitenskap. En fagteoretisk plassering av «aksjonsforskning»*. Rapport nr. 24, Oslo: Institutt for sosiologi, Universitetet i Oslo.
- Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Mathiesen, T. (1973). Aksjonsforskning. I V. Aubert (red.), *Sosiologen i samfunnet*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Molander, B. (1997). Kunnskapsmångfald och olika kunskapstraditioner. I H. Alvsvåg, N. Andersen, E. Gjengedal & M. Råheim (red.), *Kunnskap, kropp og kultur. Helsefaglige grunnlagsproblemer*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.

- Morgan, D. L. (1997). *Focus Groups as Qualitative Research*. London: Sage Publications.
- Morrison, R. S., & Peoples, L. (1999). Using focus group methodology in nursing. *The Journal of Continuing Education in Nursing*, 30(2), 62-65.
- Munhall, P. L. (2007). *Nursing research. A qualitative perspective*. Boston: Jones and Bartlett Publishers.
- Nolan, M., & Grant, G. (1993). Action research and quality of care: A mechanism for agreeing basic values as a precursor for change. *Journal of Advanced Nursing*, Vol. 18, 305-311.
- Nordby, K., Kjøsberg, K., & Hummelvoll, J. K. (2008). *Samarbeid mellom ansatte og pårørende til personer med en nyoppdaget alvorlig psykisk lidelse*. Rapport nr. 5, Elverum: Høgskolen i Hedmark.
- Nordby, K., Kjøsberg, K., & Hummelvoll, J. K. (2010). Relatives of persons with recently discovered serious mental illness - In need of support to become resource persons in treatment and recovery. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, Vol. 17, 304-311.
- Nysveen, K., Nordby, K., Bratrud, T. L., & Granerud, A. (red. 2010). *Miljøterapi i psykisk helsevern – et prosjekt verdig. Sluttrapport fra Miljøterapiprosjektet ved Sykehuset Innlandet HF, Divisjon psykisk helsevern*. Hamar: Opplandske Bokforlag. In press.
- Reason, P., & Heron, J. (1986). Research with people: The paradigm of co-operative experiential inquiry. *Person Centered Review*, 1(4), 56-475.
- Reason, P. (red.) 1994). *Participation in Human Inquiry*. London: SAGE Publications.
- Reason, P. (1998). Political, epistemological and spiritual dimensions of participation. *Studies in Cultures, Organizations and Societies*, Vol. 4, 147-167.
- Reason, P., & Bradbury, H. (red.) (2006). *Handbook of Action Research*. London: SAGE Publications.
- Tee, S. R., & Lathlean, J. A. (2004). The ethics of conducting a co-operative inquiry with vulnerable people. *Journal of Advanced Nursing*, 47(5), 536-543.
- Winter, R. (1996). Some principles and procedures for the conduct of action research. In O. Zuber-Skerritt (Ed.), *New Directions in Action Research*. London: Falmer Press.



# Brukermedvirkning og begrepets implementering i en studie av ” Identitet, kropp og hverdagsliv i et folkehelseperspektiv”

---

Inger Helen Solheim

Paperet skisserer mitt pågående doktorgradsprosjekt ”Identitet, kropp og hverdagsliv i et folkehelseperspektiv” og søker svar på hvorvidt og i hvilken grad prosjektet implementerer brukermedvirkning i prosessen - fra planlegging til utførelse og avslutning. Gjennom denne granskningen belyses relaterte begreper som empowerment, handlingsorientert forskningssamarbeid og co-operative inquiry, og settes i sammenheng med begrepet brukermedvirkning. Til slutt rettes et kritisk blikk mot eget prosjekt, både når det gjelder etikk, egen forskerrolle, samt elementer i prosessen som kunne vært håndtert på en annen måte for om mulig å oppnå en ennå større grad av brukermedvirkning i prosjektet. Til slutt søkes en konklusjon på om hvorvidt brukermedvirkning manifesterer seg i alle ledd av prosjektprosessen.

Stortingsmelding nr 16 *Resept for et sunnere Norge* (2002-2003) uttrykker en bekymring over overvektsutviklingen og økningen av livsstilssykdommer. Norsk riksmmedia plasserte i 2002 en kommune på Østlandet blant de kommuner med størst andel overvektige i landet. Denne kommunen danner utgangspunkt for mitt prosjekt og blir brukt for å illustrere overvektstendensen som er relevant for et stadig økende antall kommuner i Norge. Jeg søker å avdekke hva innbyggerne i kommunen selv mener om temaer som helse, vekt, kropp og livskvalitet. Prosjektet bygger i utgangspunktet på en base innenfor sosialantropologiske rammer, med feltarbeid og deltagende observasjon som metoder. I tillegg fokuseres det på brukermedvirkning og empowerment via flerstegs fokusgrupper og referansegruppe med co-operative inquiry som ideal (se Hummelvoll, 2003; Askheim & Starrin, 2007). Intensjonen bak prosjektet kan også relateres tilbake til en opprinnelse i humanistisk filosofi, i og med at mennesket betraktes som selvbestemmende, og som medskaper av sine egne handlinger.

Prosjektet kan karakteriseres som en form for påvirkning til selvrefleksivitet der de involverte utvikler kunnskap både som enkeltindivider og som gruppe. Fokuset blir da satt på endring og de endringsmuligheter som den enkelte avdekker ved tilegning av ny kunnskap og refleksjon på et logisk bevissthetsnivå (Bernler & Johnsson, 2001). Denne bevisstgjøringen stimuleres ved at forskeren møter deltakerne fem ganger til multi-stage fokusgruppeintervju og individuelle intervju i prosjektprosessen, og at de underveis får tilbud om å kommentere og reflektere rundt funnene som etter hvert vokser frem. Ved de første tre fokusgruppeintervjuene var temaene bestemt på forhånd av forsker, men deltakerne styrte diskusjonen ved å innholdsbestemme begrepene som var oppe til disku-



sjon. Deltakerne styrte i stor grad prosessen og ved de to siste fokusgruppene ble de selv enige om temaene. For å tilbakeføre, validere og finne mening i kunnskapen ble alle deltagerne invitert til å danne en referansegruppe som leser og kommenterer kapitlene i avhandlingen etter hvert som de vokser frem. Deltakerne får mulighet til å korrigere og rette opp eventuelle feiltolkninger slik at funnene blir noe de selv kan kjenne seg igjen i. Det kan innvendes at valg av tema i utgangspunktet ikke vokste frem blant deltakerne, men av et oppslag i media, som jeg valgte som inngang til tema og felten. Jeg vil her hevde at det er svært vanskelig å ha reell brukermedvirkning i den tidligste fasen i prosjektet. Det vil alltid være tanker som er tenkt på forhånd. Man kan heller aldri helt og fullt fri seg fra sin egen forforståelse. Forskningsspørsmål må utformes og ulike tillatelser må innhentes før eventuelle deltakere involveres. Det er kanskje heller ikke ønskelig eller hensiktsmessig med brukermedvirkning på alle slike stadier i prosessen, men heller at deltakerne informeres om hva som er gjort i forkant, men som ikke direkte vil påvirke hvordan de utfører sin brukermedvirkning.

Gjennom dette prosjektet vil man via deltakernes brukermedvirkning få en utvidet forståelse av kunnskap, der praktisk kunnskap og erfaringskunnskap hentes frem og gyldiggjøres. Samtidig er det et siktemål at prosjektet vil lede til hvordan man i samarbeid med dem det gjelder kan oppnå en eventuell ønskelig endring av atferd og mulige løsninger for å oppnå den effekten som politikerne lokalt og nasjonalt har som siktemål når det gjelder helse og overvekt. I tillegg vil man ved dette prosjektet få en innsikt i hvordan begreper som identitet, selvbylde, livskvalitet og mestring står i et dynamisk forhold til hverandre og hvordan dette gir seg konkrete psykiske og fysiske uttrykk i menneskers dagligliv når det relateres til kropp, helse og overvekt.

Brukerperspektivet er ikke et pliktløp. Det kan følges i flere trinn, men det må ikke følges i alle og begrepet kan sees på ulike måter. Jeg kan ikke hevde at det eksisterer reell brukermedvirkning i alle ledd av prosjektet eller prosjektprosessen. En reell brukermedvirkning i alle sammenhenger er kanskje heller ikke ønsket av deltakerne så lenge de har en reell innflytelse på områder de selv anser som viktige for egen del. Jeg vil heller hevde at jeg har en omfattende men betinget brukermedvirkning. Den er betinget av temaer (kropp, identitet og hverdagsliv) som er forhåndsbestemte, men som deltagerne er med på å innholdsbestemme.

## Referanser

- Askheim, O. P., & Starrin, B. (red.), (2007). *Empowerment i teori og praksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Bernler, G., & Johnsson, L. (2001). *Teori för psykosocialt arbete*. Stockholm: Natur och Kultur.

Hummelvoll, J. K. (red.), (2003). *Kunnskapsdannelse i praksis. Handlingsorientert forsknings samarbeid i akuttpsykiatrien*. Oslo: Universitetsforlaget.

St. meld nr. 16 (2002-2003). *Resept for et sunnere Norge*.



# Brukarens roll i några olika utvärderingsmodeller

---

Per-Åke Karlsson

## 1. Introduktion

Forsknings- och utvecklingsarbete (FoU-arbete) inom välfärdsområdet handlar ofta(st) om vilken betydelse olika insatser har för dess adressater – för brukarna eller verksamhetens ”end-users” – för dem verksamheten finns till.<sup>8</sup> Utvärdering blir på så sätt framträdande i FoU-arbetet. Dessutom sker inom FoU-verksamheter åtskilligt av utvärderingskaraktär men som kanske inte benämns utvärdering. Allt från kliniskt orienterade ”interventionstudier” då någon intervention, ofta arbetsmetod, prövas till mer reflektionsorienterade ”FoU-cirklar”, där välfärdsarbetare samlas kring något bestämt tema. Att brukarna och att skapa kunskap om verksamhetens – insatsers betydelse för brukarna är således centralt i FoU-arbete. Temat för detta kapitel är att undersöka om det finns olika roller för brukarna och deras medverkan i olika utvärderingsmodeller.

Kapitlets *syfte* är således att undersöka och redovisa vilka roller brukaren tillmäts i några olika utvärderingsmodeller samt att utifrån en sådan redovisning i någon mån problematisera brukarmedverkan i samband med utvärderingsarbete.

Först bör ordas något om vad som menas med *utvärdering*. Åtskilliga definitioner har sett dagens ljus under det dryga halvsekel utvärdering funnits som begrepp i Sverige.<sup>9</sup> Den kanske mest generella definitionen har levererats av Michel Scriven, en veteran bland utvärderingsforskarna, som menar att utvärdering handlar om att noggrant bedöma för att ta reda på värdet av något. ”Utvärdering innebär att skilja det värdefulla från det värdeflösa” sammanfattar Scriven (1991, s. 1, min översättning) utvärderingens essens. En svensk veteran inom utvärderingsforskningen, statsvetaren Evert Vedung menar (bl.a. 2009) att utvärdering innebär att systematiskt blicka bakåt och bilda sig en uppfattning om något (insats, intervention, etc.) som grund för att värdera vad som skett (alldeles nyligen eller längre tillbaks i tiden) men med en framåtriktad avsikt. Avsikten kan antingen vara att lära av vad som gjorts för att utveckla den studerade verksamheten och servicen eller kanske utkräva ansvar eller rent av att rikta berättigad kritik.

---

<sup>8</sup> Vanligtvis benämns ju dessa människor ”i dagligt tal” klienter, omsorgstagare, vårdtagare, patienter, de försäkrade etc., beroende på verksamhetens inriktning och karaktär.

<sup>9</sup> Utvärdering som uttryck förekommer tidigast under 1950-talet i Sverige, då i samband med flygfotografering och utvärdering av sådant. Först på 1970-talet blir uttrycket vanligt kopplat till sociala och vårdande verksamheter.

Med uttrycken *tillbakablick, systematik, metodiskt tillvägagångssätt, bedömning och värdering, framåtsyftande* kanske man kan sammanfatta utvärderingsbegreppets grunddrag. Utvärdering kan sedan tillämpas inom en rad områden för mänsklig aktivitet; allt ifrån jordbruk, IT-uppbyggnad, kvalitet i kyrkans församlingsarbete, konsumentupplysning om bilmodellens förtjänster och brister fram till utvärdering i samband med vård och omsorg, som ju är i fokus här. Längre än så för jag inte definitionsresonemangen om utvärdering här.<sup>10</sup>

Det bör också noteras att utvärdering hänger nära samman med välfärdsstatens utveckling och expansion. Expansionen, t.ex. inom välfärdsområdet (vård, skola, omsorg, kultur), har bl.a. ökat resursinsatserna i form av pengar och personal samt medfört att allt fler människor berörs av och många gånger är beroende av dessa verksamheter (samt av att de är god kvalitet). Expansionen har dessutom sammantaget gjort välfärdsstaten och dess insatser mer svåröverskådliga, svårbedömda och, för beslutsfattare (och medborgare och brukare) svåra att ha kunskap och överblick över och kunna kontrollera. Behovet av utvärdering ökar sålunda. Givetvis har detta lett till att utvärderingsområdet såväl *professionaliserats* – allt fler människor har utvärdering som yrke, eller har utvärdering som ett väsentligt inslag i yrkesutövningen och intresseföreningar bildas – som *diversifierats* – allt fler ansatser och modeller ser dagens ljus på utvärderingsmarknaden. Samtidigt har en intressant utveckling skett beträffande vilka som ska ha inflytande över utvärderingen. Utvecklingen kan sammanfattas i att utvärdering utvecklats från en angelägenhet för ”the scientific man” till att inkludera ”common man” – från att vara en fråga för experten, vetenskapsmannen till att även bli en *fråga för den vanlige medborgaren*, här innefattande brukaren av olika välfärdstjänster.

Om begreppet utvärdering ges olika definitioner och innebörder är det dock tämligen entydigt jämfört med det andra centrala begreppet i sammanhanget: *brukare*. På andra ställen i denna antologi diskuteras och problematiseras begreppets olika innebörder och användning, varför någon ytterligare diskussion om detta inte kommer att föras här. Här kommer blott att göras en avgränsning till att främst avse ”brukare av välfärdstjänster” och då med betoning på vård och omsorg (hälso- och sjukvård och socialtjänst närmast).<sup>11</sup>

Ett central begrepp i sammanhanget är *brukarmedverkan*, här i samband med utvärderingsarbete. Många modeller för hur detta sker, kan eller bör ske finns. Brukaren tillskrivs en rad olika roller i olika sammanhang. Där finns uppfatt-

---

<sup>10</sup> Den som något vill något fördjupa sig i definitioner hänvisas till Bengt Erikssons och min bok: ”Att utvärdera välfärdsarbete” (2008), särskilt kapitel tre.

<sup>11</sup> Vilket även det kan vara diffust idag med tanke på nya organisations- och verksamhetsformer, där t.ex. ekonomiskt bistånd kopplas till kommunernas arbetsmarknadsinsatser och det främjande/förebyggande folkhälsoarbetet läggs samman med insatser för en god levnads- och fritidsförhållanden för innevanarna.

ningen att brukaren har – bör ha – en mer passiv roll, närmast som mottagare av (välfärds)tjänst och att, som konsument, få ge sin uppfattning tillkänna om hur servicen (behandlingen, etc.) uppfattades, ofta i efterhand. En närmast motsatt uppfattning är att uppfatta brukaren som aktiv medproducent av servicen (vården, omsorgen) och som genom sin medverkan då bör vara aktiv i hela ”produktionsprocessen”, genom att få göra sin stämma hörd från planering av tjänsten till uppfattning om tjänsten efter att den utförts.

Medverkan av brukarna i utvärderingen kan sålunda variera i en rad avseenden. Här ska bara inledningsvis anges några olika variabler och exempel på brukarens inplacering längs dessa.

- Medverkan av brukaren kan t.ex. utgå från vilken som ha initierat den samma. Är det *myndigheten/serviceleverantören* som tagit initiativet och har behov av att få brukarens uppfattning och kanske medverkan för att få fram denna uppfattning?
- Är det *brukarna själva*, ofta genom sina organisationer, som tar initiativet och begär att ha makt och inflytande för att kunna bedöma tjänstens kvalitet?
- Man kan också tänka sig olika syften för brukarmedverkan i utvärderingsarbetet. Ibland talar man om att medverkan av brukare främst har en *demokratisk* ambition – ge röst, inflytande och kanske makt åt brukaren – ibland sammanfattat med ”voice”. Ett annat syfte kan vara mer *konsumentinriktat*. Brukarens uppfattning är viktig för tjänsten (på en åtminstone tänkt marknad) och om tjänsten inte är bra så avstår brukaren från den – har ”exitmöjlighet” – och kan välja annat alternativ.

Kopplat till utvärdering, med dess olika syften och utgångspunkter, kan sålunda brukarens roll och medverkan se tämligen olika ut. Man kan tänka sig många olika variationer i såväl art som grad av brukarinvolvering och koppla detta till *olika faser* i utvärderingsarbetet; om det handlar om medverkan i utvärderingens planering (att utveckla syfte, frågeställningar och design), utvärderingens genomförande (informationsinhämtande, tolkning, analys, (ut)värdering av informationen), rapporteringen från utvärderingen (muntligt, skriftligt, till vilka etc.) och användningen av utvärderingen (av vilka personer/grupper och i vilka sammanhang tänkes och kommer utvärderingen att användas och förhoppningsvis nyttiggöras.)

Man kan tänka sig att brukarmedverkan och dess variationer i utvärderingen kan betecknas med olika prepositioner. Om utvärderingen:

- riktas *till* brukarna
- genomförs *för* brukarna

- genomförs (tillsammans) *med* brukarna
- genomförs *av* brukarna

Om utvärderingen genomförs tillsammans med brukarna och/eller av brukarna torde det innebära en mer aktiv brukarroll – mer av brukarmedverkan – än de två första och dessutom i fler faser av utvärderingsarbetet. Brukarnas roller, eventuella medverkan och makt kan således variera en hel del i utvärderingsarbetet.

## 2. Några översikter av utvärderingsmodeller och brukarens roll däri

I Bengt Erikssons och min bok om utvärdering i välfärdsarbetet (2008) görs en indelning av olika modeller och metoder för utvärdering utifrån olika fokus (sid. 23 och sedan utvecklat och sammanfattat sid. 84). Fokus kan ligga på *brukaren* – hur det går för denna till följd av kontakten med välfärdsinsatser. Ett sådant brukarfokus behöver dock inte innebära att brukaren är särskilt aktivt deltagande i utvärderingsarbetet. Men det kan även innebära att brukaren är aktiv i stora delar av den process som antytts ovan (från planering till nyttiggörande). Med fokus på *arbetsmetod* (som används i det välfärdsarbete som är utvärderingens fokus) blir frågor om kausalitet och kopplingen mellan val av olika sorters insatser/metoder för olika brukare central. Även här kan brukarmedverkan variera starkt. Från mer ”närgångna” processanalyser som kräver nära medverkan av berörda brukare till mer ”distanserade” registerdata om brukare och eventuell förändring till följd av olika insatser/metoder. Dock torde ofta här mer av forskarexpertis krävas än vid brukarfokus. I kvalitetsarbete, som ofta inrymmer utvärderingar, står oftast *verksamheten* i fokus. Dagcentret för pensionärer, behandlingshemmet för personer med missbruk, föräldragruppen för ensamstående mödrar, exempelvis. Även här kan brukarmedverkan vara tämligen varierande; ibland bestående i att blott svara på en kort enkät om hur nöjd man är, till att brukarna själva genomföra granskningar av servicens form och innehåll utifrån kriterier de själva utformat.

På liknande sätt visar flera översikter av utvärderingsmodeller<sup>12</sup> på variation beträffande brukarnas roller och medverkan. ”De lärde” har olika uppfattning om hur många olika utvärderingsmodeller som finns idag. Den amerikanske utvärderingsforskaren Stufflebeam (2001) kom i början av innevarande millennium fram till drygt 20, sett utifrån den amerikanska horisonten. Majoriteten av dessa karakteriseras som metod- och frågeorienterade och där brukarens roll oftast torde vara att leverera underlag för information, via registeruppgifter,

---

<sup>12</sup> Vad som betecknas som ”modell” varierar (givetvis) mellan olika författare. En sorts minsta gemensamma nämnare torde kunna vara att det är en uppsättning kännetecken för fokus och kunskapsintresse i en utvärdering som sammanhänger med företräde för vissa designs, undersökningsmetoder och -tekniker.

observation av, besvara enkäter, bli intervjuad eller testad. Det vill säga en mer passiv (men givetvis helt nödvändig) roll i utvärderingsarbetet. Några modeller betecknas som "social dagordnings- eller företrädarmodeller". Stufflebeam tar upp responsiv (brukarorienterad) utvärdering, konstruktivistisk utvärdering, demokratisk (deliberativ) utvärdering samt aktionsfokuserad utvärdering som sådana modeller. Här torde ofta brukarens/brukarnas roll vara mer aktiv i utvärderingsprocessen. Själva syftet torde kräva nära dialog med, och ofta medverkan av brukare och/eller företrädare för brukare. Men detta behöver, som jag senare ska exemplifiera, inte betyda att brukare har makt och medverkar under hela utvärderingsprocessen. Det kan handla om "företräderskap" genom t.ex. fristående utvärderare.

Även ur Vedungs (1998) översikt av modeller kan utläsas olika roller för berörda brukare. Hans översikt är generell och handlar inte specifikt om utvärdering av välfärdsarbete. I de modeller i Vedungs översikt som tar brukarnas förväntningar och behov samt intressenters intressen och önskningar som utgångspunkt för hur utvärderingen läggs upp och inriktas torde brukarna kunna förväntas vara mest aktiva och utöva inflytande. Vedung benämner sådana modeller brukarrespektive intressentorienterade. Men även här torde brukarnas roll och medverkan kunna variera en hel del i praktiken.

Karlsson (1999) zoomar in sin modellöversikt mot utvärdering i kommuner och där med fokus på skolan. Han urskiljer tio modeller med varierande syften och kännetecken. De tre som tas upp sist – brukarmodell, intressentmodell samt aktionsforskningsriktad intressentmodell – torde vara de som mest aktivt involverar brukaren i processen. Men inte heller i dessa krävs alltid att brukaren medverkar aktivt i hela processen. Man kan mycket väl tänka sig utvärderaren som företrädare även i aktionsforskningsinriktad utvärdering.

För det sociala området – socialt arbete – finner Krogstrup (2003) liksom Denvall (2006) sju modeller för utvärdering. I Krogstrups modellerande framstår brukarrollen och medverkan som mest aktiv i det hon benämner processorienterade modeller. Hon exemplifierar med metoderna BIKVA och kompetensrespektive empowermentutvärdering (till vilka jag återkommer). Denvall skär sin indelning efter om syftet med utvärderingen är summativt (som underlag för [slutligt] beslut) eller formativt (för att påverka en pågående utveckling – process). Det är i den empowermentinriktade utvärderingen med formativt syfte som brukaren är mest central men Denvall finner här en risk för att modellen blir idealistisk, skendemokratisk och att utvärderaren fortfarande har den centrala rollen.

Sälunda framgår av denna modellexercis stor "variationsvidd" och variation i "karaktären" av brukarmedverkan. Allt från modeller där brukaren ses som mer passiv och där utvärderingen snarast handlar om densamme, till den mer aktivt involverade brukaren i utvärderingens olika faser. Min avsikt är att i nästa avsnitt



ge exempel på brukarroll och brukarmedverkan utifrån två modeller, där medverkan kanske kan betecknas som mer modest. Därefter följer ett avsnitt med två exempel på utvärderingsmodeller där brukarens roll och medverkan kan betecknas som mer intensiv.

### 3. Två exempel på mer modest brukarroll och medverkan

#### *Experimentellt orienterad utvärdering*

Denna form av utvärdering, i vilken jag inkluderar såväl RCT-studier (Randomised Controlled Trials) som kvasiexperiment, betecknas ibland som ”juvelen i kronan” vad gäller effektutvärdering. Ja, en del hävdar att det är det enda tillförlitliga sättet att få kunskap om effekten av en viss metod eller insats. Andra hävdar att visst får man (ganska) säker kunskap om vad som händer till följd av att en viss metod/intervention använts men man får egentligen ingen kunskap om varför förändringen skett. Denna metoddiskurs lämnar jag dock därhän.

Experimentellt designad utvärdering bygger på att en aktuell population – eller urval ur population – indelas i minst två grupper: en grupp som får en viss insats vars effekt man önskar kunskap om och en annan som fungerar som jämförelsegrupp och som oftast ”får insatser som vanligt” (treatment as usual). Dessa två grupper ska vara så lika varandra som möjligt, utom i det avseendet att den ena blir föremål för en insats vars betydelse man är intresserad av att undersöka. I RCT-studier låter man slumpen bestämma denna indelning, vilket anses mest tillförlitligt. Kvasiexperimentet strävar också efter två lika grupper men använder, ofta av praktiska skäl, andra indelningssätt. Designen kopplas oftast till kvantitativ metodik med för- och eftermätning i de avseenden man önskar mäta och jämförelser sker mellan grupperna, såväl före som efter interventionen. Inom FoU-arbete inom sjukvården spelar den här sortens utvärdering en naturlig och central roll. Inom mer socialt inriktat FoU-arbete hör metodiken fortfarande till undantagen, ehuru förändringar sker i riktning mot ökad förekomst.<sup>13</sup> Vilken roll spelar då brukaren i denna modell?

Modellen, särskilt RCT-varianten, är resurs- och expertiskrävande. Extra resurser krävs för indelning i grupperna, för (objektiva) mätningar och forskarexpertis krävs för att genomföra datainsamling och analys. Brukare kan förväntas spela en mer passiv roll som ”undersökningsobjekt”, om vilka data samlas in och sedan bearbetas och analyseras fristående från brukarna. Men brukare kan även ha en mer aktiv roll i olika skeden av utvärderingen. Till exempel när frågeställningar och syften formuleras genom representation i olika grupper som följer och må-

---

<sup>13</sup> Liksom kan infogas att utvecklingen inom sjukvården går mot att inrymma fler kvalitativt orienterade utvärderingar, t.ex. med utgångspunkt från vårdvetenskapligt perspektiv och med patientens livsvärld som utgångspunkt.

hända påverkar utvärderingen. Brukare kan också vara aktiva som etiska bollplank i genomförande av sådana studier. När resultat presenteras och inför slutsatser och rekommendationer, t.ex. om en viss metod ska anses vara lämplig för en viss situation, kan "brukarpaneler" sättas samman och ges omfattande mandat, t.ex. att kunna inlägga veto om man menar att en viss metod inte är etiskt försvarbar i praktiken, dvs. brukarpaneler med omfattande, kanske avgörande mandat i evidensfrågor. Sådana uppläggningar redovisas t.ex. från Storbritannien (Janzon & Law, 2003).

Jergeby (2008), företrädare för experimentell metodik i effektstudier, menar att metodiken främst kan motiveras utifrån ett etiskt brukarperspektiv. Det är först genom att i praktiken väga in så säker kunskap som möjligt om olika insatsers effekter, vilket fås genom den här typen av utvärderingar, som brukaren kan ges en säker och god vård och omsorg.<sup>14 15</sup> Att inte ständigt sträva efter sådan kunskap blir med det resonemanget etiskt tveksamt ur ett brukarperspektiv. Men detta medför i så fall att experter – forskare ger en sorts företrädsrätt för brukarna.

### *Undersökningar av brukares uppfattning – ofta i efterhand*

Att efterhöra brukarens (kundens) uppfattning av den servicen de välfärds(tjänster) man fått del av är legio i dag. Regelbundet samlas sådant underlag in och publiceras, t.ex. från Sveriges kommuner och landsting (SKL) och Socialstyrelsen som en del (nationella brukarundersökningar) i de "öppna jämförelser" som ska ge bl.a. potentiella brukare vägledning i välfärdsdjungelns valmöjligheter. Även inom FoU-verksamheter genomförs liknande undersökningar.<sup>16</sup>

Ofta är fokus här på någon verksamhet och syftet är att utröna kvaliteten, är den god och/eller håller den godtagbar standard. Sådana här undersökningar kan ses som ett led i kvalitetssäkringsarbete (den som här inträder i framtiden ska veta vad som är att vänta...) och även ofta med ambitioner att bidra till kvalitetsens utveckling. Metodiken bygger vanligen på att brukare, eller ett urval brukare, efter att de fått del av servicen ifråga uttalar sig om hur de uppfattat densamma. Vanligt är informationsinhämtande via postenkäter, dvs. frågorna och därmed

---

<sup>14</sup> En sådan argumentation förs t.ex. i utredningen "Evidensbaserad praktik inom socialtjänsten - till nytta för brukaren" (SOU 2008:18)

<sup>15</sup> Har ska infogas att detta inte är detsamma som evidensbaserad (eller kunskapsbaserad) praktik. I en sådan inräknas och ska sammanvägas tre huvudsakliga kunskapskällor för praktikens beslutfattande: bästa möjliga forskningsresultat, praktikerns erfarenheter och brukarens önskemål och behov inom en kontext som kan tänkas såväl ge möjligheter som begränsningar (se t.ex. Alexandersson m.fl., 2010).

<sup>16</sup> Exempelvis inom dåvarande ÄldreVäst Sjuhärad har genomförts två undersökningar om hur brukare upplever och bedömer den äldreomsorg de fått del av i tre kommuner (Karlsson m.fl. 2004; Esbjörnsson m.fl. 2008).

framgångskriterierna har formulerats i förhand och med bundna svarsalternativ. Efterfrågade kvaliteter kommer på så sätt att översättas till kvantiteter. Kritik har riktats mot denna sorts undersökningar för brister i nyanser och för att det kan finnas en tendens till att svara "inställsamt": Jo, tack bra... En ytterligare synpunkt är att de kanske (falskt) kopplas till en kundrelation med tänkta "exit-möjligheter" som i realiteten inte finns. Vilken roll spelar eller kan brukarna spela i denna sorts utvärderingar?

Man kan tänka sig brukarmedverkan och inflytande i flera led i en sådan undersökning. I de undersökningar vi genomfört i Sjuhärad har representanter för brukare varit aktiva i formulandet av frågor, utprovning av formulären, varit biträden för brukare som haft svårt att besvara frågorna samt deltagit i referensgrupper. Oftast har det rört sig om just "representanter för" brukare, dvs. utifrån medlemskap i intresseföreningar. Äktheten i brukarperspektivet kan givetvis diskuteras.

Dock finns intressanta och mer radikala varianter på denna modell som mer renodlat strävar efter brukarmedverkan och brukarmakt. Till exempel bedriver pensionärsorganisationer sedan åtskilliga år "syneförrättningar" inom äldreomsorgen, där exempelvis servicen vid äldreboenden "kollas av" mot av intresseorganisationens uppställda kriterier för en god sådan omsorg. Det är i dessa fall företrädare för brukarna, som kan tänkas vara potentiella brukare i en snar framtid, som insamlar och i vissa fall sammanställer och värderar informationen. Ett annat exempel är där brukar- eller intresseföreningar utarbetar kriterier för att certifiera olika verksamheter. Ett exempel är enskilda "fontänhus" inom den internationella Fountain House-organisationen. Brukarparten ges här betydligt större möjligheter att göra sin stämma hörd. Även här kan givetvis den faktiska representativiteten ifrågasättas. Så kallade brukarrevisioner är populära och tycks bli allt vanligare.

#### **4. Två exempel på brukarmodeller med mer aktiv brukarroll och medverkan**

##### *BIKVA-modellen: "BrugerInddragelse i KVALitetsvurdering"*<sup>17</sup>

En utgångspunkt för denna utvärderingsmodell är att sociala problem och missförhållanden ofta kan karaktäriseras som "vilda", dvs. de är komplexa, omfattar olika nivåer (t.ex. individ, grupp, organisation, samhälle) på ett ofta intrikat sätt. Detta gör att kausaliteten är komplicerad och det är svårt att finna en-

---

<sup>17</sup> Så uttyds förkortningen i den bok (avhandling) "Brukarindragelse og Organisatorisk Laering i Den Sociale Sektor" av Hanne Katherine Krogstrup (1997) och som kommit att bli upphov till en tämligen spridd utvärderingsmodell. Sök gärna på "Google" (BIKVA) för exempel på modellens utbredning och tillämpningsområden!

tydiga lösningar. Som motsats finns ”tama” problem som i och för sig kan vara komplicerade, t.ex. tekniska problem som att bygga Öresundsbron, men där kausaliteten är klar och där en vedertagen bästa lösning ofta finns. Vilda problem gör att succékriterierna inte är självklara utan att de många gånger bör framväxa under utvärderingsarbetets gång. För att vaska fram sådana kriterier bör, enligt modellen, brukarna och deras uppfattning vara utgångspunkten. Detta medför att utvärderingen ofta måste utmana den institutionella ordningen – det som tas för givet i en organisation, det som ”sitter i väggarna” och inte ifrågasätts. Genom att använda modellens metodik skapas underlag för utveckling och lärande bland såväl berörda brukare, personal som ledning. Syftet är utveckling och lärande, gärna i form av s.k. ”double loop learning”<sup>18</sup> snarare än ansvar och kontroll, t.ex. av effektiviteten i en verksamhet. Modellen är sålunda processinriktad och datainsamlingsmetoderna är oftast av kvalitativ karaktär. Upprinnelsen i Danmark var att undersöka hur kvaliteten i s.k. ”værelser” (ungefär dagverksamheter) för personer med psykisk sjukdom/psykiska funktionshinder uppfattades och kunde förbättras. Modellen har fått spridning i Norden och till andra välfärdsområden, t.ex. inom olika omsorger om barn och i arbete med ekonomiskt utsatta.

Arbetsgången kan kort sammanfattas enligt följande:

- Processen startar med att utvärderaren genomför gruppintervju(er) med brukarna och använder sig av öppna frågeställningar, t.ex. vad är det som är bra respektive dåligt med den här verksamheten? Det som framkommer sammanställs sedan under olika teman, t.ex. alltför korta öppettider, personalen är vänlig men har begränsat inflytande ...
- I nästa fas konfronteras ”frontarbetarna” med brukarnas uppfattning och tillfrågas om de instämmer eller inte. Eventuella divergenser och vad de kan tänkas bero på blir intressanta och bestämmande för den fortsatta processen. Även detta sammanställs under olika teman.
- Nästa fas kan vara ta med ovanstående tematiserade sammanställningar till enhetschefer och verksamhetsledare med frågeställning om det som framkommit överensstämmer med deras uppfattning
- Ytterligare en fas kan vara att fortsätta på samma sätt till politiskt ansvariga för verksamheten.

---

<sup>18</sup> Ibland uttytt som lärande av andra ordningen, där omlärning sker och där utgångspunkter, t.ex. för en verksamhet, ifrågasätts genom de kunskaper som kommer fram. Se t.ex. Agyris, & Schön (1995).

- Sedan kan man med denna sammanställda information gå tillbaka till utgångspunkten – brukarna och deras uppfattning. På så sätt förfinas kunskapen och nyanseras allt efterhand som ny information framkommer. Dokumentation sker fortlöpande genom de olika faserna

Karaktäristiskt är den cirkulära processen och att man fortsätter så länge ny information – nya kunskaper framkommer.<sup>19</sup> En fråga är givetvis när man ska sluta och utvärderaren har tillräckligt information. Frågor och sammanställningar under olika teman ska tjäna som ”triggers for learning” såväl från brukarna till personal som för brukarna och personal. Ambitionen är klart deliberativ, man vill genom metodiken understödja ett demokratiskt samtal på lika villkor och på så sätt ge röst åt svaga grupper. Utvärderaren bör vara (någorlunda) extern för att inte ha bestämda förhandsuppfattningar.

Men vilken roll spelar och vilket inflytande har brukarna? Onekligen ger modellen brukarna en aktiv roll som informationslämnare för den information som är själva startpunkten för utvärderingsprocessen. Brukarna inbjuds/medverkar sedan återkommande i processen för att ge synpunkter och uppfattningar. Men det är hela tiden utvärderaren som driver processen framåt. Givetvis är det viktigt med en god relation mellan utvärderare och brukare för att få fram information. Men det är även viktigt med en god relation till de andra parterna under processen. Dock torde en given utgångspunkt vara att utvärderaren är öppen och lyssnande till vad brukarna har att framföra.

### *Empowerment utvärdering*<sup>20</sup>

Empowerment, maktskapande hos eller till förmån för eftersatta grupper och/eller individer, är en utbredd företeelse och/eller ambition i våra dagar. Att det inom utvärderingssamhället utvecklats modeller för sådan utvärdering är inte att förvåna. Här ska främst den modell, eller kanske snarare ”det tänkande”, presenteras som har utvärderingsforskaren David Fetterman, verksam i Kalifornien, som upphovsman och förkämpe.

Modellen tar sina utgångspunkter i tankar om utvärdering som led i att utveckla samhället, i första hand lokalsamhället. Likheter finns med aktionsforskning genom att resultaten ska tas tillvara direkt i handling för utveckling. Modellen har en kollektiv orientering mot grupper snarare än mot individer. De resultat som framkommer har syfte att ge röst och makt åt de människor som berörs och

<sup>19</sup> Ibland illustrerat med ”Lemniskaten – tegnet for uendlighed” (Krogstrup, 1997, s. 140), i Sverige mest känt som ”konsummärket”.

<sup>20</sup> Utgångspunkten för framställningen är främst David Fettermans grundbok inom området ”Foundations of Empowerment Evaluation” (2001). Sök gärna på ”Google” (empowerment evaluation) för exempel på modellens utbredning, användningsområden, med mera!

som är aktiva i utvärderingsarbetet. Att bidra till ökat självbestämmande och inflytande är ofta ett mål. De som berörs – brukarna – är inte bara medaktörer i utvärderingen utan modellen kan i vissa stycken karaktäriseras som en form av självvärdering.

Ett antal principer ska vara vägledande för utvärdering enligt modellen. Dessa principer är i korthet: Att sträva efter förbättring med lokalsamhället som ägare av utvärderingen. En strävan efter att inkludera berörda och möjliggöra ett demokratiskt deltagande. Ett mål är ofta social rättvisa. Kunskapen ses som samhällelig och ska användas i ett sådant sammanhang. De strategier som utvecklas utifrån utvärderingsarbetet ska vara kunskapsbaserade (evidence based). Genom utvärderingsarbetet byggs kapacitet upp via ett organisatoriskt lärande. Uppmaning till ansvarighet (accountability) och ansvarstagande finns implicit i modellen. Principen om kunskaps-/evidensbaserad och ansvarighet tycks ha kommit att betonas under senare år – under 2000-talet, vilket kanske inte är att förvåna.

Empowermentutvärdering har utvecklats sedan början av 1990-talet, framförallt i USA, där man ibland talar om modellen som en "rörelse" (movement). Till att börja med beskrevs uppläggningsen i den s.k. trestegsmodellen:

- Ett första steg består i att de berörda och en utvärderare (närmast i rollen som deras konsult) i dialog utvecklar uppdraget, visionen eller det förenande syftet med verksamheten ifråga; "vad är meningen med föreningen" för att travestera.
- Utifrån ett sådant klarläggande blir nästa steg att skaffa en överblick över hur verksamheten fungerar idag (taking stock): man listar kärnaktiviteter, prioriterar bland dessa vilka som bäst kan bidra till målet och söker bedöma hur väl de utförs i dagsläget. Detta kan ses som att upprätta en form av "baslinje".
- Steg tre handlar om att planera för framtiden. Vilka mål ska sättas? Vilka strategier ska användas för att nå dit? Samt, inte minst viktigt i sammanhanget, att bestämma för hur man ska bedöma framsteg, dvs. om man når målen.
- Sett som en minivariant kan denna modell ses som (blott) en planeringsmodell och bör, enligt min uppfattning, upprepas för att kunna bli en utvärdering. Enligt mitt tycke finns stora likheter i arbets sättet med s.k. "framtidswerkstäder"<sup>21</sup>

Som nämnt har modellen drag av "underdogsperspektiv" med drag av att i tillämpningen vara ett socialt program för missgynnade grupper. Modellen har också dokumenterat använts t.ex. för slumsanering i Sydafrika, för utveckling av

---

<sup>21</sup> Se t.ex. Denvall, & Salonen (2000).

levnadsvillkor för indianstammar i reservat i USA. Men modellen kan också brukas och har brukats i helt andra sammanhang, t.ex. för att utveckla personalkompetens inom marknadsföringsvärlden eller för bankanställda. Denna senare användningssfär blir mer förståelig när man betänker en senare utvecklad variant av modellen i tio steg: ”Ten Step GTO (Getting To Outcomes)” (Fetterman & Wandersman, 2007).

Denna mer detaljerade modell konkretiserar och utvecklar trestegsmodellen. Steg ett består av inventering och bedömning av behov och resurser. Därefter följer avgränsning av målgrupp och målformulering i bemärkelsen beslutade effekter (outcomes). I steg tre inventeras kunskapsläget och vad som är bästa praktik inom det aktuella området. I nästa steg stämmer man av hur programmet/interventionen förhåller sig till andra liknande program. Femte steget består i att skaffa, eller bygga upp, den kapacitet som behövs för utvärderingen. I de två följande stegen är fokus på om interventionen genomförs och en bedömning av hur det sker (process evaluation). Så kommer man i steg åtta till frågan om interventionen fungerade – frågor om genomslag och effekt. I steg nio fokuseras frågan om och hur interventionen införlivas i ordinarie verksamhet – en fråga om kvalitetsförbättring. Avslutningsvis ställs frågan om bestående framgång och hur sådan kan underlättas – institutionaliseras. Det går att se kopplingen till trestegsmodellen i denna mer detaljerade arbetsgång, men intressant är också de ”moderna” nyckelord som används beskrivningen, t.ex. ”...science – best practice ... capacity building... outcome ... TQM (total quality management)...” m.fl. (Fetterman & Wandersman, 2007, s. 188) Enligt min uppfattning en mer komplett modell för utvärdering, men som också kan ses som mer traditionell jämfört med trestegsmodellen.<sup>22</sup>

Empowermentutvärdering bygger således på att utvärderaren snarast är möjliggörare och att de som berörs av programmet/interventionen ska ha makten att bestämma och utvärdera. Brukarmedverkan är sålunda inbyggt i flera led. Vid åtminstone trestegsmodellen har utvärderingen karaktär av återkommande workshops, där själva arbetet utförs i kollektiv anda. Men en fråga är om betoningen verkligen var utvärdering (i dess klassiska bemärkelse; bedömning och värdering i efterhand av något genomfört) från början – kanske snarare är trestegsmodellen en arbetsgång för resursmobilisering, klarläggande av uppdrag och planering. Tiostragsmodellen däremot illustrerar en mer komplett utvärderingsuppläggning – från planering till användning och nyttiggörande. Samtidigt blir där svårare att klart urskilja det ”empowrande” inslaget i arbetsgången. Det blir mer traditionellt. En kritik som riktats mot empowermentutvärdering a la

---

<sup>22</sup> Intressant är också hur olika tekniker används i arbetssätten; allt från enkla dito med blädderblock och ”dots” (dvs. prickar i olika färger som markerar val och preferenser), till användning av IT som redskap i utvärderingen. Se mer på ”rörelsens” hemsidor!

Fetterman är att den ibland verkar blind för den sociala kontexten och inte skiljer på i vilka sammanhang den används. Till exempel Krogstrup (2003) menar att man bör skilja på ”kompetensevaluering”, som kan gälla för hur t.ex. företag genom arbets sättet kan öka personalens kunskaper och kompetens och därigenom bättre bidra till företagets framgångar, från (äkta) ”empowermentevaluering”, som bör förbehållas utvärdering där syftet är att stärka och maktgöra missgynnade grupper och individer genom deras aktiva medverkan i och makt över utvärderingen.

## 5. Sammanfattningsvis om brukarens roll i utvärdering

Hur brukarna involveras och medverkar enligt olika modeller för utvärdering varierar således starkt. Utvärderaren kan mycket väl ha ”brukarfokus” utan att direkt involvera brukare i utvärderingsarbetet, t.ex. när olika arbetsmetoders effekter i förhållande till specifika brukargrupper undersöks. Å andra sidan kan brukarna vara aktiva i många delar i utvärderingsprocessen genom att medverka i planering, genomförande, rapportering och användning. Olika modeller ger, som jag visat, brukaren olika roller – ibland aktivt och framträdande, ibland passivt och närmast blott informationslämnande. Liksom i så många andra sammanhang torde även här syfte och frågeställning vara det som ska bestämma val av modell och hur aktivt brukarna engageras i arbetet. Men det finns sammantaget en rad skäl som talar för ökande behov av och möjligheter för ökad brukarmedverkan (och kanske ibland rent av brukarstyrning) i utvärderingsarbetet nu och framgent:<sup>23</sup>

- I utvärderingsarbete, liksom beträffande det som är ”objekt” för utvärderingen, finns en *maktaspekt*. Vårdsarbete, liksom utvärderingar av det, berör regelmässigt underprivilegierade grupper och goda skäl finns för att ge makt och röst åt dessa människor. Medverkan i utvärdering kan vara ett sådant redskap.
- Detta sammanhänger med önskemål om *demokratisering* i utvärderingsarbetet - att främja en deliberativ syn, byggd på äkta dialog mellan så jämlika parter som möjligt – strävan efter en ”herraväldsfri kommunikation”.

---

<sup>23</sup> Evert Vedung har i en bok om brukarmedverkan i utvärdering (2001) gett en rad goda (statvetenskapliga) argument för sådan medverkan och inflytande. Men han har också fäst uppmärksamhet på argument emot, såsom att vi har ett parlamentariskt system där beslut faktiskt på demokratisk grund överlämnats av väljarna. Ett ytterligare argument efter samma linje är att brukare på detta sätt faktiskt får två röster.



- Ökad brukarmedverkan i utvärdering kan också ses mer undersökningstekniskt; som ett sätt att *öka validiteten* genom att information från olika intressenter tas till vara och stäms av mot den insideskunskap brukarna besitter.
- Vi befinner oss också i en tid med allt *kunnigare* och mer *krävande* brukare/konsumenter som artikulerar krav på inflytande och bestämmanderätt. Utvärdering är inget undantag.
- Ibland framhålls som ett motiv för brukarmedverkan i utvärdering att den medför ökad möjlighet till *förbättring* av den aktuella servicen/tjänsten/verksamheten. Brukarna sitter inne med unika kunskaper som av rena effektivitetsskäl bör tas till vara i utvecklings- och förbättringsarbete.
- Samhället går onekligen i riktning mot ökat inslag av marknad även inom välfärdsområdet. Utvärdering, som bygger på brukarmedverkan, kan i bred bemärkelse ge underlag för (brukar)inflytande via möjligheter till ”exit” – att på bättre grunder avstå från något eller välja annat, bättre alternativ. Men framförallt kan utvärdering som aktivt involverar brukare bidra till att ge ”voice” åt underprivilegierade grupper av medborgare.

## Referenser

- Alexanderson, K., Beijer, E., Hyvönen, U., Karlsson, P-Å., & Marklund, K. (2010). Let's come together, A macro-oriented model for organizing the support of EBP. Artikel för antologi om EIP (Evidence Informed Practice), in press.
- Argyris, C., & Schön, D. (1995). *Organizational learning II. Theory, method and practice*. Reading, Mass.: Addison-Wesley.
- Dahlberg, M., & Vedung, E. (2001). *Demokrati och brukarutvärdering*. Lund: Studentlitteratur.
- Denvall, V. (2006). Utvärderingslandskapet. En guide bland teorier, perspektiv och modeller. *Socionomen*, 4(4-10).
- Denvall, V., & Salonen, T. (2000). *Att bryta vanans makt: Framtidsverkstäder och det nya Sverige*. Lund: Studentlitteratur.
- Eriksson, B., & Karlsson, P-Å. (2008). *Att utvärdera välfärdsarbete*. Stockholm: Gothia.
- Esbjörnsson, S., m.fl. (2008). *Så tycker brukarna om äldreomsorgen i Herrljunga, Svenljunga och Tranemo. 2008 jämfört med 2004*. Borås: ÄldreVäst Sjuhärad.

- Fetterman, D., & Wandersman, A. (2007). Empowerment Evaluation: Yesterday, Today and Tomorrow. *American Journal of Evaluation*, Vol. 28, 179 – 198.
- Fetterman, D. M. (2001). *Foundations of Empowerment Evaluation*. Thousand Oaks: Sage.
- Janzon, K, & Law, S. (2003). *Older People Influencing Social Care – Aspirations and Realities*. Research Review. London: Social Care Institute for Excellence (SCIE)
- Jergeby, U. (red.), (2008). *Evidensbaserad praktik i socialt arbete*. Stockholm: Gothia.
- Karlsson, P-Å, m.fl. (2004). *Brukare om sin äldreomsorg – i Herrljunga, Svenljunga och Tranemo*. Borås: ÄldreVäst Sjuhärad.
- Karlsson, O. (1999). *Utvärdering - mer än bara metod*. Stockholm: Kommentus.
- Krogstrup, H. K. (1997). *Brukarindragelse och organisatorisk laering i den sociale sektor*. Ålborg: Systime.
- Krogstrup, H. K. (2003). *Evalueringsmodeller. Evaluering på det sociale område*. Århus: Systime.
- Scriven, M. (1991). *Evaluation Thesaurus*. 4 upplaga. Newbury Park, CA: Sage.
- SoU 2008:18. *Evidensbaserad praktik inom socialtjänsten – till nytta för brukaren*. Stockholm: Socialdepartementet.
- Stufflebeam, D. I. (2001). Evaluation Models. *New Directions for Evaluation*, Vol. 89, 7-97, Jossey-Bass.
- Vedung, E. (1998). *Utvärdering i politik och förvaltning*. Andra upplagan. Lund: Studentlitteratur.



## Brukarmedverkan som ger förutsättning för inflytande

---

Pia Käck

Syftet med en brukarundersökning är att få vetskap om hur brukaren upplever de insatser de får del av. En vanlig metod är enkät. Har personen, brukaren en kognitiv funktionsnedsättning kan han eller hon ha svårt att läsa skriven text och att tolka abstrakta frågeställningar. Texten beskriver ett utvecklingsarbete, där personer med utvecklingsstörning medverkar för att ta fram förståeliga frågor till en webbenkät som ska kunna besvaras med hjälp av en dator med pekskärm.

Metoden som beskrivs är fokusgrupp (Gates & Waight, 2007). Inledningsvis genomfördes tre fokusgrupper, tretton personer. Två fokusgruppsledare deltog under hela arbetet, en fungerade som observatör. Frågeställningen löd: *Vad tycker du är viktigt för att det ska vara bra där du bor?* Samtliga fokusgrupper dokumenterades noggrant och diskussionerna bandades, efter godkännande av deltagarna. Samtalet kom att kretsa kring mycket konkreta ämnen, t.ex. hur deltagarna ville att personalen skulle vara. Resultaten ledde fram till ett antal frågeställningar som i sin tur bearbetades för att frågorna skulle bli konkreta och kunna förstås. Frågorna till den första enkäten sorterades in i sju frågekategorier, totalt 31 frågor. De deltagare, elva personer som ville besvara enkäten nivåbedömdes utifrån tre nivåer. Personen på nivå ett får, tal och text, på nivå två tal och bildstöd, pictogrambild, på nivå tre tal, bild och egna fotografier som kognitivt stöd. Några personer tränade på att använda en dator med pekskärm. Deltagarna fick själva avgöra när, var och med vems hjälp, de skulle svara på enkäten. Viktigt var att det inte var personalen i gruppbestaden, då flera frågor handlade om just personalen. Frågorna validerades genom att förståelsen, hur deltagarna tolkade frågornas innebörd undersöktes. Metoden här var observation av videoinspelade svarssessioner. Syftet var att få veta om deltagarna förstod frågorna. Tio deltagare videofilmades när de besvarade enkäten vid datorn. På videofilmen framgick att flera personer upprepar frågan, resonerar med sig själva, reflekterar och ger exempel på vad de menar.

Arbetet med att validera ytterligare frågor fortsatte och nu medverkade fem personer med funktionsnedsättningar inom autismspektra området och sju personer med lindrig utvecklingsstörning. Fokusgrupperna genomfördes vid fem olika tillfällen, vid varje tillfälle deltog mellan fem och sju personer. Några personer hade tidigare använt pictogrambilder och några kunde läsa. Olika formuleringar och ord i frågorna diskuterades, först utan stöd av bilder. Därefter visades frågan med bilder. Deltagarna hade, när de fick stöd av bilder, lättare att ta ställning till frågorna. Detta gällde även de personer som kunde läsa. Därefter testades två nya enkäter, en med 15 frågor och en med 31 frågor. Syftet var att prova två

alternativa storlekar på enkät. Åtta personer av tolv besvarade enkäten. Personerna fick en genomgång i hur dataprogrammet fungerade och hjälp att logga in. Några behövde ytterligare stöd för att komma vidare i programmet. En person var i behov av nivå tre och personen fick egna foton som stöd. Det var personen själv som valde vilket foto som representerade vilken fråga. Samtliga testtillfällen videoinspelades för att se hur personerna uppfattade frågorna, samt om personerna svarade adekvat. Vid observationstillfället användes ett observations-schema. Endast de deltagare som själva ville videofilmades.

Tidigare erfarenheter av att ha använt pappersenkäter i utvärdering är att känslan av att påverka är påtaglig. Ofta tittar personen på intervjuaren och vill få bekräftelse på det han eller hon sagt. Det finns en interaktion mellan personerna i en intervjusituation och det kan vara svårt att förhålla sig neutral trots en medvetenhet. Datorn ger möjlighet till teknikens neutralitet (Svensk, 2001). Interaktionen sker inte med en person utan med datorskärmen. Syftet var att få fram frågeställningar som var angelägna för brukarna själva. De personer som deltog fick själva tala om vad de ansåg vara viktigt att ställa frågor om. De fick möjlighet att i grupp om varierande två till åtta personer reflektera. Var och en fick tid på sig att svara och kunde känna sig trygga i gruppen. Bedömningen är att det fungerade bra med fokusgrupper, med hjälp av dem kunde viktiga frågeområden ringas in. Valideringen av frågorna i enkäten genomfördes med hjälp av videoinspelning. På videofilmen framgår det hur personerna talar om frågorna. Dessa har med endast något undantag kunnat förstås av deltagarna. Resultatet innebär att personer med utvecklingsstörning kan tillfrågas om hur de vill ha det i sin vardag. De får möjligheten till brukarinflytande. För att kunna delta på lika villkor behöver informationen vara paketerad på ett begripligt sätt och omgivningen måste inta en positiv attityd (Nyqvist Cech, 2009). Arbetet har visat att informationen kan paketeras begripligt. Personer med utvecklingsstörning kan träna sin förmåga att ställa krav och på så vis öka sin kompetens, men frågan återstår hur kan omgivningen göras positivt stämd? Personer med utvecklingsstörning är oftast helt eller delvis beroende av sin omgivning (Kjellberg, 2002). Utgångspunkten måste vara att även om personen är beroende ska han eller hon få ha inflytande över det som betyder mycket i vardagen. I fokusgrupperna framkom att personalen var den avgörande viktigaste faktorn för om det var bra i boendet.

## Referenser

Gates, B., & Waight, M. (2007). Reflections on conducting focus group with people with learning disabilities - Theoretical and practical issues. *Journal of Research in Nursing*, 12(2), 111-126.

- Hummelvoll, J. K. (2006). Handlingsorientert forskningssamarbeid – teoretisk begrunnelse og praktiske implikasjoner. *Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning*, 8(1), 17-30.
- Jarhag, S. (2001). *Planering eller frigjørelse? En studie om bemyndigande*. Lund: Socialhögskolan Lunds universitet.
- Kylén, G. (1986). *Begåvning, & Begåvningshandikapp*. Stockholm: ALA.
- Kylén, G. (1987). *Begåvning hos Utvecklingsstörda*. Stockholm: ALA.
- Kjellberg, A. (2002). *Participation – Ideology and everyday life. How to understand the experiences of persons with learning disabilities*. Akademisk avhandling, Linköpings Universitet.
- Mallander, O., & Tideman, M. (2004). *Delaktighetens språk*. Lund: Studentlitteratur.
- Molin, M. (2004). *Att vara i särklass*. Akademisk avhandling, Linköpings Universitet.
- Nyqvist Cech, B. (2009). Forskningscirkel med personer med utvecklingsstörning – från ord till handling. I O. P. Askheim & B. Starrin (red.), *Empowerment*. Malmö: Gleerups.
- Svensk, A. (2001). *Design av kognitiv assistans*. Lund: Certec.
- Widerlund, L. (2007). *Nya perspektiv men inarbetad praxis En studie av utvecklingsstördas delaktighet och självbestämmande*. Luleå: Luleå tekniska universitet.



# Brukarens perspektiv och röst. Forskning och utvecklingsarbete med samtalet som grund

---

Pia Bülow och Elisabet Cedersund

## Inledning

Det här kapitlet handlar om brukarperspektiv och brukarmedverkan i empirisk forskning med särskilt fokus på samtal inom socialt välfärdsarbete. Grunden för kapitlets resonemang bygger på erfarenheter och exempel från studier av så kallade institutionella samtal dvs. möten mellan professionella och brukare i olika myndighetskontexter. Närheten till praktiken är på det sättet påtaglig.

Brukarperspektiv, brukarmedverkan och brukarinflytande är uttryck för en till vissa delar förändrad syn på de individer och grupper vars behov välfärdsystemet är tänkt att tillgodose. Åtminstone utgör de inledande begreppen basen för en uttalad viljeyttring att placera brukares behov och möjlighet till inflytande och delaktighet i centrum för både individ och grupp när det gäller kunskapsutveckling inom olika typer välfärdsarbete. Den av Socialstyrelsen år 2002 tillsatta arbetsgrupp med uppdrag att belysa brukarperspektivet ifråga om integration mellan utbildning, forskning och praktik betonar emellertid att ”ett brukarperspektiv kan bara ses och uttryckas av brukarna själva” (Socialstyrelsen, 2005, s. 7). För att närma sig ett brukarperspektiv måste praktikerna, enligt arbetsgruppen, därför ”utgå från de värderingar, erfarenheter och kunskaper som finns hos brukarna” (Socialstyrelsen, 2005). För att i realiteten nå ett brukarperspektiv betyder det att brukare på ett konkret sätt måste bli en del av såväl utvärdering och utveckling av praktiskt socialt arbete, inom t.ex. socialtjänsten, som en del i utveckling och genomförande av utbildning och forskning inom samma fält. Det är först när brukare ges möjlighet att vara aktiva och jämbördiga parter i kunskaps- och metodutveckling på alla nivåer som verksamheterna får tillgång till den erfarenhetsbaserade kunskap som brukare och brukarorganisationer kan bidra med.

Det förändrade språkbruket genom begreppet brukare betonar individens aktiva roll och aktualiserar därmed frågan om den maktobalans och asymmetri som typiskt beskrivs för relationen mellan brukare och professionella<sup>24</sup> (Linell, 1990) har förändrats eller fortfarande är giltig. Behandlas brukare som just brukare och därmed som en part med högre grad av aktiv delaktighet, såsom begreppet antyder, eller kvarstår maktobalansen trots ny vokabulär? På vilket sätt kan studier av möten mellan professionella och brukare bidra till kunskap om vad som är ett brukarperspektiv i en viss kontext? Vad krävs för att uppnå brukarperspektiv och

---

<sup>24</sup> Linell använder begreppen lekmän och experter.



brukarinflytande i dessa möten och hur kan högre grad av brukarmedverkan uppnås i forskning om institutionella samtal?

Vi inleder med några preciseringar av definitioner av begreppet brukare, brukarperspektiv och det besläktade begreppet barnperspektiv.

### **Brukare, brukarperspektiv och barnperspektivet vs. barns perspektiv**

Vem är en brukare och vad för slags saker eller tjänster brukar brukare bruka? Enligt Svensk ordbok betyder verbet bruka att ”regelbundet eller fortlöpande använda sig av något för praktiskt syfte”. Det kan enligt samma källa vara såväl något konkret som något abstrakt som nyttjas. Jordbrukare är kanske den brukarkategori som i olika sammanhang främst dyker upp vid en sökning på ordet brukare men också dator- och internetanvändare benämns ofta som brukare. För att kunna diskutera vad som är ett brukarperspektiv i ett välfärdssammanhang måste begreppet brukare definieras ytterligare.

Dahlberg och Vedung (2001) beskriver fyra sätt som begreppet brukare används inom svensk förvaltningsprosa – allt ifrån ett nästintill allomfattande brukarbegrepp till en mer begränsad användning. Gemensamt för alla fyra är att en brukare betecknas som ”slutmottagare”, dvs. den som ytterst berörs. På ett övergripande plan särskiljs de fyra brukarformerna utifrån i vilken utsträckning den enskilde själv kan påverka vilken insats/service det handlar om, hur den ska ges och vem som ska leverera tjänsten. I sin vidaste betydelse står brukare (nummer 1) enligt författarna för den som är adressat för offentliga åtgärder och myndighetsutövning av såväl typen serviceinsatser som kontrollprestationer. En mer begränsad användning innebär att brukare 2 är mottagare av olika former av offentliga nyttigheter. Även den snävare betydelsen delas upp i två olika kategorier. I sammanhang där individen har möjlighet att också välja utförare som t.ex. inom vissa delar av hemtjänsten där det idag finns många privata leverantörer är den äldre snarare kund än brukare av en tjänst (brukare 4). Genom att inneha rätten att byta utförare av en tjänst har dessa brukare tillgång till vad Dahlgren och Vedung kallar strategin *sorti*. En något mer begränsad form av möjlighet till inflytande innebär rätt att påverka tjänsten men avsaknad av möjlighet att byta utförare. I det fallet har brukaren till sitt förfogande strategin *röst* (brukare 3). I sammanhang där möjligheterna för den enskilde att påverka situationen och den offentliga åtgärd man är adressat för kan beskrivas som små eller nästintill obefintliga som t.ex. inom myndighetsutövning, är klientbegreppet många gånger mer relevant och överensstämmande med den maktrelation som råder mellan brukare och professionell.

Brukare och därmed ett möjligt brukarperspektiv är begrepp som i allt högre grad används i såväl det sociala arbetets praktik som inom hälso- och sjukvården. Från att tidigare främst användas för att påtala en mer aktiv roll för funktions-

hindrade i relation till institutioner och dess företrädare har begreppet brukare också kommit att användas inom många fler områden istället för t.ex. patient och klient. Idag kan den som bor på ett äldreboende anses vara brukare av äldreomsorg. På motsvarande sätt finns det brukare av psykiatrisk behandling, brukare av sjukvård och andra insatser.

Genom att byta ut gamla benämningar som patient, vårdtagare och klient förstärks bilden av en aktiv central part som gör bruk av en tjänst, en samhällsservice i enlighet med sina egna behov och önskningar. Brukare blir de som väljer - eller väljer bort - bland de behandlingsalternativ, boendeformer och andra insatser som presenterats samt ytterst själva föreslår egna alternativ.

Inom socialtjänsten kan förändringen ses som ett resultat av det sätt som brukarens roll och betydelse har lyfts fram för kunskapsutveckling och metodutvärdering i statliga utredningar (SOU 2008:18), styrdokument och rapporter sedan tidigt 2000-tal. När det gäller framlyftandet av ett barnperspektiv kom detta redan 1988 genom den norska forskaren Per Olav Tiller. Under 1990-talet diskuterades skillnaden mellan att anlägga ett barnperspektiv och att se saker ur barns perspektiv. Det handlar många gånger om att låta barnets röst bli hörd. Svenska forskare diskuterar de två begreppen i ett temanummer i *Pedagogisk forskning i Sverige* (2003). Idag går det att hitta samtal om olikheten mellan dessa två perspektiv på svenska chattsidor vilket får anses vara tecken på att de skilda betydelseerna har nått utanför forskarsfären och därmed kan påverka vardagliga resonemang och värderingar. Brukare, brukarinflytande och brukarperspektiv är således begrepp som i allt högre grad används i såväl det sociala arbetets praktik och inom hälso- och sjukvården som i forskning inom dessa områden.

Samtidigt som begreppet brukare på flera sätt pekar på större grad av delaktighet och ett ökat inflytande kan emellertid ett samlat begrepp som innefattar många olika grupper människor med vitt skilda behov och problem uppfattas såsom problematiskt. För enskilda individer och grupper kan mer precisa beskrivningar kännas mer rimliga. Istället för att vara en brukare kan kategorier som *en person med erfarenhet av...* för vissa vara att föredra.

Trots betoningen på vikten att anlägga ett brukarperspektiv slår arbetsgruppen för brukarutvärdering fast att det finns flera andra relevanta och legitima perspektiv på socialt arbete än de som utgår från en viss problematik eller åldersgrupp såsom t.ex. kön och etnicitet (Socialstyrelsen, 2005).

För forskaren är det många gånger ett val mellan olika perspektiv som är möjliga att belysa ett problem eller fenomen utifrån. Samtidigt som forskaren i viss mån alltid står för ett forskarperspektiv, genom att med Schutz (1962) terminologi utgå från kunskap av andra ordningen, kan både forskare och professionella närma sig ett brukarperspektiv. Frågan är hur man som forskare gör för att betrakta det sociala arbetets praktik genom brukarnas utgångspunkt.

## Forskarens val av perspektiv

Som forskare anlägger man ett eller ibland flera olika perspektiv på det som studeras. Det innebär en uttalad strävan att på ett analytiskt plan betrakta ett fenomen, en situation eller en kontext utifrån ett visst håll och med en specifik position visavi forskningsobjektet. På det sättet går det att studera socialt arbete från en rad olika perspektiv t.ex. utifrån de professionellas perspektiv, från klientens eller brukarens utgångspunkt, från anhörigas horisont och från ett organisatoriskt håll. I vissa fall tydliggör forskare de skilda perspektiven genom att redan i uppläggningsen av en studie anlägga två eller flera delvis motsatta perspektiv såsom Bernler och Johnson (1995) gör i sin studie av socialtjänstens möten och den dokumentation som följer på mötet genom att intervjua både klienter och socialsekreterare. Intervjumaterial uppfattas på det sättet ofta som en möjlighet att anta ett visst perspektiv som t.ex. brukarens eller barnets (Tiller, 1988). Genom att redovisa vad människor tillhörande en viss kategori anser och upplever ger forskare *röst* åt individer och grupper av individer. Perspektiv kan sägas innebära att det som diskuteras betraktas från intervjupersonens perspektiv även om också detta kan ifrågasättas eftersom det är forskaren som väljer vad som lyfts fram och hur.

I studier som bygger på inspelade möten kan forskaren i detalj studera de kommunikativa processer som sker under ett möte, vilka positioner olika deltagare ställer sig själv i och i vilka fack de placerar andra – både närvarande och icke närvarande personer. Till skillnad från intervjuer som belyser de perspektiv intervjupersonen säger sig ha kan observationer och inspelat samtalsmaterial analyseras med t.ex. diskursanalys (Wetherell, Taylor, & Yates, 2001) där fokus hamnar på hur perspektiv och röster träder fram.

## Perspektiv och röster

Brukarperspektiv likaväl som barnperspektiv kopplas ofta ihop med uttrycket *röst*. Att anta ett visst perspektiv innebär att forskare så väl som praktiker låter brukarens eller barnets röst höras och komma till tals i t.ex. en forskningsrapport eller en utredningstext. I praktiken visar det sig ofta vara svårt för den enskilde att göra sin röst hörd genom andra, vilket inte minst märks på frånvaron av barns perspektiv i t.ex. LVU-processer (Mattsson, 1998). Perspektiv och röst hör ihop genom att rösten blir ett medel för att påvisa hur världen och livet upplevs ur ett visst perspektiv. Samtidigt är det genom att använda sin röst som brukaren eller barnet kan utöva inflytande. Röst innebär också en demokratisk rättighet att uttala en personlig åsikt.

Den amerikanska socialpsykologen Elliot G. Mishler (1984) visar i en studie om patient – läkarsamtal hur mötet karaktäriseras av två tydliga perspektiv eller röster – den medicinska rösten och livsvärldens röst. Mishler karaktäriserar de

två rösternas särart där medicinens röst handlar om att ringa in problemet med frågor och svar om hur mycket, hur ofta, startpunkter etc. Yttranden som leder mot en kategorisering i form av t.ex. en diagnos. Livsvärldens röst karaktäriseras av mer utvecklade yttranden och förklaringar där det blir viktigt att göra kopplingar mellan symtom eller specifika händelser och erfarenheter i vardagslivet. Författaren är noga med att påpeka att båda samtalsdeltagarna har möjlighet och delvis också gör bruk av båda dessa röster. Rösterna är således inte detsamma som en roll. Samtidigt visar Mishler hur läkaren tycks sträva mot att dra tillbaka samtalet till att föras enligt medicinens röst medan patienten ofta återgår till livsvärldens röst. Enligt den analys Mishler gör styr läkaren detta samtal genom sina frågor och genom att avbryta patienten och livsvärldens röst när denna inte bidrar med information som efterfrågas av den medicinska rösten.

Genom sin analys bygger Mishler vidare på Habermas teorier om system och livsvärld samt knyter an till den ryske litteraturvetaren Bachtin (Holquist, 1990) och den flerröstade texten. Röstbegreppet, så som Mishler använder det, har en tydlig koppling till perspektiv. Andra forskare som använt röstbegreppet för analys av andra typer av samtal mellan professionella och brukare visar liknande resultat där den medicinska rösten motsvaras av byråkratins röst eller myndighetens röst (Cedersund & Säljö, 1993).

### **Röster och perspektiv i socialtjänstens möten om ekonomiskt bistånd**

Olika forskare i socialt arbete har använt begreppet perspektiv i studier av möten mellan tjänstemän och enskilda människor vilka kommer i kontakt med socialtjänsten. Exempel på sådana analyser rör exempelvis möten vid hantering av ekonomiskt bistånd inom kommunernas individ- och familjeomsorg. Erik Fredin (1993) är en forskare som i sin doktorsavhandling använt sig av perspektivbegreppet vid sådana möten. Som grund för sin analys av empiriska analyser av samtal mellan enskilda människor som ansöker om bistånd och socialtjänstemännen utvecklar Fredin en beskrivning av perspektiv på följande sätt:

Begreppet perspektiv är i viss mån metaforiskt; det frammanar en visuell föreställning av en person som ser på en sak från en viss utgångspunkt; en utgångspunkt som därigenom belyser vissa sidor hos ämnet eller saken i ett samtal från en viss infallsvinkel eller mot en horisont (Fredin, 1993, s. 144).

De ämnen som Fredin analyserar i samtalen mellan biståndssökande och tjänsteman handlar på olika sätt om prövningen av huruvida den enskilde ska få beviljat ekonomiskt bistånd. Fredin pekar i detta sammanhang på att ämnen i ett samtal kan ses ur olika perspektiv. Han visar att två grundperspektiv förekommer i samtalen, där det ena handlar om den *professionelles perspektiv* vilket tar fram aspekter på berörda ämnen kopplade till socialkontorets regelsystem (ett byråkratiskt perspektiv) och det andra ett *vardagslivsperspektiv*, där den enskilda

människans utgångspunkter står i fokus (Fredin, 1993, s. 148). Den sökandes utgifter och inkomster har ofta stort utrymme. Kostnader för boende är ett sådant ämne som kan belysas ur olika perspektiv. I Fredins (1993) avhandling visas detta i följande exempel:

*Exempel 1. Ur samtal 106.*

Socialeksterterare (S): okej då är det klart om bostad

Klient (K): M

S: å det vet du också för att få bidrag till hyran måste du komma in med ett godkänt andrahandskontrakt

K: Men det har jag inte det ä ju de ja sagt hela tiden (irriterat) ja har inte inte fått tag på de va

S: Nä men de har du

K: Va fan ska jag göra ja måste ju ha nånstans att bo va

S: Men då måste du ordna fram de om du ska ha bidrag härifrån

(Fredin, 1993, s. 170).

Ur socialtjänstemannens perspektiv krävs ett ”ett godkänt andrahandskontrakt” för att bidrag till hyran ska kunna betalas ut. Detta ställs mot den biståndssökandes perspektiv där nödvändigheten att ”ha någonstans att bo” är det centrala. Fredin framhåller i sina analyser av detta exempel att parterna i mötet har perspektiv av motstridigt slag, vilket leder fram till det han benämner som *perspektiv dissonans*. I sina resonemang om olika perspektiv i socialtjänstmöten använder Fredin omväxlande även begreppet röst som kan uppfattas som synonymt med perspektiv ur ett kommunikativt perspektiv.

## Röster i tvärinstitutionella möten

Många möten inom den sociala välfärden innebär i praktiken att den enskilda medborgaren (brukaren) möter professionella och myndighetspersoner från olika verksamheter och/eller myndigheter. Ett sådant exempel är avstämningsmötet för personer som varit sjukskrivna en längre tid och där frågor om arbetsförmåga och möjligheter till återgång till arbete ska diskuteras. Ett avstämningsmöte inkluderar minst tre parter varav Försäkringskassans handläggare och den försäkrade är två nödvändiga deltagare. Därutöver kallas arbetsgivare och vanligen representanter från sjukvården. Andra parter som kan medverka är t.ex. handläggare från Arbetsförmedlingen och Socialtjänsten.

När det institutionella mötet utvidgas till fler än två parter uppstår möjligheter för många olika konstellationer och allianser mellan olika medverkande. De olika parterna utgår ofta från delvis olika ramlagar, regelverk och logiker. Det innebär att mötet tenderar att bli mångröstade, eller polyfona som Bakhtin (Holquist, 1990) har beskrivit i andra sammanhang.

Från en studie om avstämningsmötets kommunikativa processer beskrivs i en artikel fyra olika röster: medicinens, arbetslivets, regelverkets och livsvärldens röst (Bülow, 2009). I nedanstående exempel märks framför allt två av dessa (Bülow, 2009, s. 282). I det aktuella avstämningsmötet deltar Försäkringskassan, den försäkrade och arbetsgivare. Alla tre är kvinnor och uppskattningsvis någonstans mellan 45 och 60 år. Den försäkrade har varit sjukskriven en längre tid pga. en komplicerad operation som påverkar hennes möjlighet till fysisk aktivitet. Arbetet innebär framför allt nattjänstgöring vilket visar sig vara av betydelse för en eventuell återgång på deltid.

### *Exempel 2.*

Fk = handläggaren, dF = den försäkrade, Ag = arbetsgivaren

- |      |       |  |
|------|-------|--|
| 01   | Fk    | för det troliga är ju att du kanske inte kan gå igång på en gång.            |
| 02   | dF    | nej det  |
| 03   | Fk    | på din ordinarie tid.  |
| 04   | dF    | nej det (xx)   |
| 05   | Fk    | utan det kanske är halvtid eller så.   |
| 06   | dF    | ja. ja   |
| 07   | Fk    | från början.   |
| 08   | dF    | ja   |
| 09   | Fk    | att få känna att det håller.   |
| 10   | dF    | mm   |
| 11   | Fk    | innan man ökar vidare då.  |
| 12   | dF    | mm   |
| 13   | (2s.) | ((Fk antecknar))   |
| 14 → | Fk    | så vet du att den möjligheten finns.   |
| 15   | dF    | mm   |
| 16   | (2s.) |  |
| 17 → | Fk    | och det är ju sånt- (.) du känner till också?<br>((mot arbetsgivaren))       |
| 18   | dF    | mm   |
| 19   | Ag    | ja oh ja (det gör jag) o ja  |
| 20 → | dF    | jag går in klockan två på natten. ((uttalat med viss road skepsis i rösten)) |

- 21 Ag jaa alltså det får ju det är ju arbetsgivarens  
 22 dF nej det går ju inte.  
 23 Ag JO  
 24 dF jasså?  
 25 Ag ja. det är ju så att det s-  
 26 → Fk ja det är ju sånt här som är viktigt att ta upp i det här  
 mötet.  
 27 Ag som ehum som arb- om du har en 50 procentig tjänst till  
 exempel och vi ser att  
 28 du orkar jobba eh 5 timmar och har 5 timmars resterande  
 sjukskrivning  
 29 dF mm  
 30 Ag .h då är det mitt ansvar att se till att det funkar för dig.  
 31 (2s.)  
 32 dF ”jaha”

Den mest framträdande rösten i samtalsutdraget är regelverkets vilket företräds av både handläggaren och arbetsgivaren. Handläggaren genom det sätt på vilket hon lägger sig vinn om att introducera ämnet samt hur hon markerar att den försäkrade nu blivit informerad (rad 14 och 26). Därmed ser handläggaren till att också arbetsgivaren har erforderlig kunskap. Arbetsgivaren stödjer handläggaren genom att utveckla beskrivningen av hur sjukskrivning på deltid kan organiseras samtidigt som hon betonar sitt eget arbetsgivaransvar (rad 21, 25, 27-28 och 30). Den försäkrade själv tycks inte uppfatta deltidssjukskrivning som en möjlighet för henne personligen. Hennes upplevelse av det absurda i förslaget märks genom exemplet där hon hypotetiskt föreställer sig påbörja arbetet mitt på småtimmarna (rad 20). Med ett tonfall av road skepsis verkar hon snarast förvånad över sin chefs övertygelse att det ska kunna fungera. Skillnaden är påtaglig mellan perspektiven och vad som enligt dessa är rimliga frågor att diskutera vid mötet.

## Avslutande diskussion

I kapitlet har vi argumenterat för hur forskning med en tydlig kommunikativ ansats utifrån begrepp som röst kan lyfta fram brukares perspektiv så som den gestaltar sig i olika sammanhang där brukare möter representanter för institutioner eller myndigheter.

Genom att analysera perspektiv och hur dessa kommer till uttryck i samtal kan vi se hur likheter eller skillnader i perspektiv framträder mellan de interagerande personerna. I socialtjänsten liksom inom i många andra delar av välfärdsarbetet kan det handla om att ett perspektiv kopplas till regelsystem och formella

strukturer, men ett andra perspektiv har en mer vardaglig koppling (jfr Fredin, 1993, s. 170, se citatet ovan från samtal 106). Den kunskap som diskursanalyser av samtalsdata bidrar med kan i samverkan med professionella och brukargrupper bilda underlag för utveckling av arbetssätt och en medvetenhet som i ett senare steg främjar en högre grad av brukarperspektiv och ökar brukarinflytandet i specifika typer av institutionella möten.

## Referenser

- Bernler, G., & Johnsson, L. (1995). *Den sociala journalen 2. Tre bilder av socialtjänstens klient*. Rapport 1995:7. Göteborg: Institutionen för socialt arbete, Göteborgs universitet.
- Bülöw, P. H. (2009). "Röster" i samtal om arbetsförmåga: Kommunikativa processer i avstämningsmöten. *Socialmedicinsk tidskrift*, 86(3), 275-287.
- Cedersund, E., & Säljö, R. (1993). Bureaucratic discourse, conversational space and the concept of voice. *Semiotica*, 97(1/2), 79-101.
- Dahlberg, M., & Vedung, E. (2001). *Demokrati och brukarutvärdering*. Lund: Studentlitteratur.
- Fredin, E. (1993). *Dialogen i socialt arbete. En studie av socialbyråsamtal i ljuset av modern dialogteori*. Studies in Communication, SIC 36. Akademisk avhandling Linköping: Tema Kommunikation, Linköpings universitet.
- Holquist, M. (1990). *Dialogism Bakhtin and his world*. London: Routledge.
- Linell, P. (1990). De institutionaliserade samtalens elementära former: om möten mellan professionella och lekmän. *Forskning om utbildning*, 17(4), 18-35.
- Mattsson, T. (1998). Barnets mening i LVU processen. *Socialvetenskaplig tidskrift*, 5(1), 45-57.
- Mishler, E. G. (1984). *The Discourse of Medicine: Dialectics of Medical Interviews*. Norwood, NJ: Alex Publishing Corporation.
- Pedagogisk forskning i Sverige. (2003). Temanummer. 8(1-2).
- Schutz, A. (1962). *Collected Papers I*. The Hague: Nijhoff.
- Socialstyrelsen (2005). *Integration mellan forskning, utbildning och praktik ur ett brukarperspektiv*. Redovisningar av externa projekt och erfarenheter.
- SOU 2008:18. *Evidensbaserad praktik inom socialtjänsten - till nytta för brukaren*. Stockholm: Socialdepartementet.
- Tiller, P. O. (1988). Barn som sagkyndige informanter [Children as competent informants]. I M. K. Jensen (Ed.), *Interview med børn* (pp. 41-72). Copenhagen: Socialforskningsinstituttet.
- Wetherell, M., Taylor, S., & Yates, S. J. (2001). *Discourse Theory and Practice*. London: Sage.





## FoU-enheter som arena för brukarmedverkan i forskning och utvecklingsarbete

---

Bengt G. Eriksson

Forskarkursens tema var brukarmedverkan i forskning och utvecklingsarbete inom hälso- och sjukvård, socialt arbete och omsorg. I föreläsningar, grupparbeten och egna arbeten har deltagare och lärare problematiserat begreppet brukare, och diskuterat vad ”medverkan” är. Det har dock inte blivit lika mycket sagt om forskning och utvecklingsarbete. Var sker den forskning och det utvecklingsarbete (FoU) där brukarna kan tänkas medverka, eller till och med ha ett avgörande inflytande? Vem sysslar med FoU. Vad skiljer forskning från utvecklingsarbete och vad tillför man genom att prata om FoU? Är det så att vissa arenor för forskning och utvecklingsarbete ligger närmare till hands för brukarmedverkan och brukarinflytande än andra? Har brukare närmare access till miljöer där forskningen är mera praxisnära och tillämpningsinriktad, än där den snarare fokuseras mot grundläggande och mera teoretiska forskningsfrågor? Hur är det med brukarmedverkan i utvecklingsarbete?

I den här texten diskuteras frågan om FoU-arbetets hemvist i relation till brukarmedverkan. Det sker utifrån ett speciellt fokus – de enheter för forskning och utvecklingsarbete inom socialtjänsten, och angränsande delar av välfärdsområdet (delar av hälso- och sjukvården) som under de senaste 30 åren vuxit fram i Sverige. Enheter som arbetar i nära kontakt med välfärdens praktiker, inom barn- och familjeområdet, missbruksbehandling, omsorg och vård för äldre, eller stöd till funktionshindrade. I några av dessa utgör hälso- och sjukvårdens verksamheter en lika stor del inom FoU-enheten som socialtjänsten, och respektive landsting/motsvarande därmed en likvärdig intressent som kommunerna. Enheterna inriktar sig mot kunskap för handling och förbättring av verksamheterna. De kan tyckas representera en organisering som ligger väl i linje med tankarna om en utvecklad brukarmedverkan.

Följande avsnitt tar upp några utgångspunkter för en diskussion om FoU-enheters (och liknande organiserings) relation till brukarmedverkan. Därefter tecknas framväxten av FoU-enheter inom välfärdsområdet, och hur situationen ser ut idag. Avslutningsvis diskuteras i vilken utsträckning dessa enheter utvecklat brukarmedverkan och på vilket sätt. Det är inte fråga om en empirisk redovisning av omfattningen av brukarmedverkan, snarare en principiell diskussion, men där illustrationer hämtas från de enheter som finns i nära anslutning till två av de högskolor/universitet som varit arrangörer för forskarkursen om brukarmedverkan.

## Några utgångspunkter

Frågan om brukarmedverkan i FoU går tillbaka på en mera grundläggande problematik – klyftan mellan teori och praktik. Inte minst inom delar av samhällsvetenskapen har man över tid och på olika sätt sökt utveckla en fruktbar relation mellan det teoretiska, oftast akademiska, perspektivet och den vardagliga livsvärld som är brukarnas referens. Inom delar av den s.k. Chicago-skolan och bland företrädare för pragmatismen (Soydan, 1993) ville man förändra samhället och de sociala villkoren för utsatta grupper genom att arbeta ute i samhället och tillsammans med de berörda. Settlementrörelsen och hemgårdsrörelsen (Swedner, 1996) hade som en av sina utgångspunkter att man skulle bosätta sig i underprivilegierade områden och därmed bättre lära känna de boendes villkor och hur de skulle kunna förändras. Också inom delar av forskningen har brukarmedverkan utvecklats. Den tradition av aktionsforskning som växte fram efter andra världskriget (Askheim & Starrin, 2007) och som fått ett stort antal efterföljare, t.ex. i form av ”skolbildningar” som Participatory Action Research (PAR) eller Co-operative Inquiry (som presenteras på annan plats i denna rapport; se även Hummelvoll, 2006) utgör också former för att överbrygga klyftan mellan teori och praktik – man arbetar ”i praxis, med praxis och för praxis”. Samtidigt har samhällsforskningens och den beteendevetenskapliga forskningens huvudfåra fortsatt varit knuten till den ofta ganska avskilda högskole- och universitetsmiljön<sup>25</sup>. Brukarnas roll har som regel varit att förse forskningen med empiriska data, utan att ha något nämnvärt inflytande över forskningsprocessen eller dess resultat.

En faktor som inte kan förbises i diskussionen om brukarmedverkan i FoU inom det här området gäller individens förändrade position i samhället. Den långsiktiga samhällsförändring som går under namnet individualiseringsprocessen påverkar såväl diskussionen om, som den konkreta realiteten när det gäller de berördas aktiva roll i olika samhälleliga praktiker (Bauman, 2002). Individualiseringsprocessen innebär i korthet att den enskilde individen, snarare än familjen eller andra grupprelaterade begrepp, i allt högre grad är den enhet till vilken samhället refererar. I växande utsträckning förväntas individen göra egna val inom allt fler livsområden. Den stadga och styrning som tillhörigheten till en familj, en släkt, ett grannskap, en religiös, facklig eller politisk organisation tidi-

---

<sup>25</sup> Inom naturvetenskap och teknik förefaller diskussionen om teori kontra praktik inte alls ha varit - och vara - lika svår att hantera. Av tradition arbetar man där, t.ex. inom medicinens praktiker, i nära samverkan, och stora delar av utbildningen pågår i praktikens verksamheter. Måhända har skillnaden att göra med förväntan och krav på den samhällsvetenskapliga forskningen att vara en kritisk och ifrågasättande granskare av samhället. Klyftan mellan teori och praktik inom samhällsvetenskapen skulle av det skälet kunna tänkas vara svårare att hantera än inom naturvetenskap och teknik.

gare kunde utgöra har ersatts av ”den väljande individen”. Individualiseringsprocessen innebär större frihet och fler valmöjligheter, men ställer också större krav. Individen står fri men är också ensam ansvarig. I en sådan situation är det naturligt att tänka sig ett större individuellt brukarinflytande också inom FoU. De former av mera kollektivt brukarinflytande inom FoU som tidigare förekommit inom s.k. forskningscirkel och motsvarande skulle därigenom utvecklas till, eller kompletteras med, ett mera individbaserat brukarinflytande.

Sveriges kommuner och landsting (SKL) utvecklar i en rapport (Sveriges kommuner och landsting, 2005) behovet av en förändrad forskning. Den traditionella forskningens inriktning mot att forska *om* – att objektivisera och att göra åtskillnad mellan forskaren och det beforskade, behöver kompletteras med en forskning *tillsammans med* – en subjektiverande forskning. I sådan forskning inbjuder forskarna mottagare och producenter av tjänsterna, brukare och professionella, att medverka, påverka och bidra. Interaktiv forskning, följeforskning, processforskning, lärande och formativ utvärdering är benämningar på den forskning som behöver utvecklas, och som karakteriseras av en närhet till den beforskade verksamheten och dess aktörer, menar SKL. Medan forskning *om* i tiden ligger efter den intervention man vill studera (i varje fall gäller detta publicering av resultaten), så pågår forskning *med* under tiden som interventionen äger rum. Forskning *med* kan därför ge snabbare och ofta mera relevant återkoppling till praxisfältet. Det är dock inte fråga om något antingen/eller, båda formerna av forskning krävs. I framtiden blir detta ännu mera påtagligt – när en ökad brukarmedverkan och demokratisering av välfärdens verksamheter måste kombineras med ett allt effektivare utnyttjande av begränsade resurser för att täcka stora och växande behov.

Den traditionella basen för forskning, universiteten, har historiskt visat sig ha svårt att knyta an till samhället. När högskolor etablerades på många nya orter och fick ett visst forskningsutrymme var förhoppningarna att samhällsrelevant och samhällsnyttig forskning skulle utvecklas. För svenska universitet och högskolor tillkom ”den tredje uppgiften” – man skulle inte bara undervisa och forska, utan också arbeta ”i god samverkan med det omgivande samhället”. I många fall har också kontakterna mellan akademiska lärosäten och samhällets organisationer och institutioner – inom det privata näringslivet, stat, kommuner och landsting – utvecklats och institutionaliserats. Inom FoU med inriktning mot hälso- och sjukvård finns sedan tidigare (se fotnot 26) en etablerad samverkan mellan utbildningarna och sjukvårdens praktiker, när det gäller socialtjänstens verksamheter förefaller samverkan inom FoU alltså vara mera begränsad. För brukarnas (i betydelsen slutmottagare av tjänster inom dessa områden) del kan sannolikt medverkan i den akademiska FoU-verksamheten beskrivas som tämligen marginell, även om enskilda exempel kan åberopas.

Brukare är ett brett begrepp. Vem är brukare och i relation till vad? Det ter sig naturligt att se personer som själva och personligen tar del av tjänster inom hälso- och sjukvård eller socialtjänst som kärnan i brukarbegreppet (i det här sammanhanget). I vissa situationer är det näst intill lika naturligt att betrakta anhöriga – t.ex. småbarnsföräldrar med sjuka barn – som brukare. Demenssjukdomar beskrivs ibland som ”de anhörigas sjukdom”, anhöriga till missbrukare som ”medberoende”. Anhöriga kan uppenbarligen inte avskrivas som brukare, även om de i olika stor utsträckning är berörda av det förhållande som utgör grunden för brukarrelationen. Mottagare av välfärdstjänster och – i viss utsträckning – deras anhöriga, i varje fall de nära anhöriga, kan således utan vidare inkluderas. Frågan blir måhända mera komplicerad om brukar- och intresseorganisationen förs in i bilden. Personer som – med eller utan egen brukarerfarenhet – representerar (andra) brukare, inom ramen för brukarorganisationer, anhörigföreningar och liknande, ingår inte sällan i referensgrupper för FoU-projekt.<sup>26</sup> I relation till FoU, som ju normalt sett inte sker i det vardagliga arbetet inom hälso- och sjukvård eller socialtjänst, kan brukarbegreppet också tänkas omfatta professionella, t.ex. arbetsterapeuter, socialsekreterare, undersköterskor, grupper som ju i första hand kan förväntas nyttiggöra resultaten av FoU. Vi har då att göra med ett utvidgat och i varje fall delvis förändrat brukarbegrepp. FoU-enheterna har således att förhålla sig till ett dubbelt brukarbegrepp och det är viktigt att i det konkreta sammanhanget ge en stipulativ definition av den personkrets som omfattas.

Denna exposé över faktorer som kan förmodas påverka utvecklingen av brukarmedverkan i FoU inom hälso- och sjukvård och socialtjänst visar såväl historiska som institutionella hinder och svårigheter. Samhällsutvecklingen går ändå gradvis mot individualisering, demokratisering och ett starkare brukarinflytande. SKL vill främja ökad forskning i samverkan med brukarna. Brukarbegreppet är dock inte enhetligt. Inom högskolor och universitet pågår en utveckling mot ökad brukarmedverkan, men ännu återstår mycket att göra. Finns det då någon alternativ väg att gå? Kan FoU-enheter vara ett forum för att utveckla brukarmedverkan snabbare och mera djupgående?

---

<sup>26</sup> Det förtjänar framhållas att begreppet ’brukare’ illustrerar en positionering: Brukaren är brukare i relation till välfärdens verksamheter – inte i andra avseenden. Brukarna själva intar en kritisk syn på begreppet. Så talar man t.ex. inom den norska organisationen Mental Helse om sig själva som ”konsulenter” i samband med brukarmedverkan. I organisationens egna verksamheter skiljer man mellan ’ansatte’ (anställd personal), och ’ansette’ (de ansedda, medlemmarna, personer med egen erfarenhet av psykiska problem). I officiella sammanhang använder dock Mental Helse själva brukarbegreppet, därför att det är etablerat i den rådande diskursen inom området.

## En organisering "in between" – är det lösningen?

Från 1980-talet och framåt har ett stort antal FoU-enheter inom välfärdsområdet vuxit fram i Sverige, inriktade mot att stödja socialtjänst och hälso- och sjukvård, genom utvecklingsarbete, forskning och i vissa fall utbildningsinsatser, inom sitt geografiska område.<sup>27</sup> Det har inte skett som resultat av statlig styrning av "top-down-modell". Snarare är det så att varje FoU-enhet byggs upp på lokala/regionala premisser. Så skiljer de sig också påtagligt åt – några inriktas mot delar av området, t.ex. äldreomsorg och äldreomsorg, medan andra täcker in såväl hela socialtjänstområdet som angränsande delar av hälso- och sjukvården. De allra flesta har en aktiv samverkan med akademiska lärosäten, genom personal- och lokalunion, ibland också genom finansiellt stöd. Berörda kommuner är i samtliga fall intressenter i FoU-enheterna (i vissa fall genom kommunalförbund), landsting/sjukvårds-huvudman är det i många, högskolor/universitet i några. Omfattningen – i antalet medarbetare, geografisk räckvidd, och ekonomisk omsättning – varierar stort mellan enheterna. Huvudmännen bidrar med ekonomiska "basmedel", men enheterna finansieras också med medel knutna till specifika uppdrag, t.ex. utvärderingsuppdrag. Staten har genom årliga bidrag stöttat enheterna, under de senaste åren främst de som arbetar inom omsorg och vård för äldre, ett system som nu är under förändring.

I en inventering finner SKL (2005) 109 FoU-enheter inom hälso- och sjukvård och socialtjänst. Landets alla kommuner har i någon form en koppling till en enhet, inom det egna länet, regionen eller del av regionen. I något fall driver också enskilda kommuner egna FoU-enheter.

FoU-enheterna bedriver forskning och utvecklingsarbete som främst är verksamhets- eller målgruppsorienterat. Verksamhetsorienterade projekt handlar om att följa implementering av nya verksamheter, att utvärdera nya eller gamla verksamheter, men kan också vara att utveckla verksamheter som på ett bättre sätt förväntas motsvara brukarnas behov (t.ex. ACTION<sup>28</sup> - ett datorbaserat system för stöd till anhöriga omsorgsgivare). Professionella välfärdsarbetare är ofta eller alltid involverade, direkt eller indirekt. Om brukarbegreppet definieras i relation till FoU-enheterna kan man därför hävda att dessa bedriver en omfattande brukarmedverkan. I det fall brukarmedverkan definieras så att det är slutmottagarna av välfärdstjänster som är brukare ser bilden annorlunda ut. I vissa fall deltar brukare i projekt – direkt eller genom representantskap, t.ex. i referensgrupper,

---

<sup>27</sup> Som kan vara en kommun, en grupp kommuner, ett län eller en del av en större region.

<sup>28</sup> ACTION står för Assisting Carers using Telematics Interventions to meet Older persons Needs.

men som regel torde detta inte vara fallet. Däremot involveras brukare regelmässigt som uppgiftslämnare, t.ex. genom fokusgruppsintervjuer. Men då rör vi oss mot ett ganska uttunnat perspektiv på brukarmedverkan.

Målgruppsorienterade projekt handlar om att öka kunskapen om någon målgrupp för välfärdsverksamheterna (som regel med betoning på gruppens problem, svårigheter eller behov), eller att besvara frågor från verksamheten som rör målgruppen. Det kan också handla om en brukarutvärdering. Här medverkar ibland professionella i brukarroll, och även slutmottagarna av tjänster, i varje fall som uppgiftslämnare.

## Ett par exempel

I Värmland finns sedan tio år FoU Välfärd Värmland.<sup>29</sup> Länets sexton kommuner, landstinget i Värmland, samt Karlstads universitet är intressenter, kommunerna och universitetet finansierar vardera hälften av enhetens basresurser. Uppdraget är att stödja en kunskapsbaserad utveckling av välfärdens verksamheter, främst i kommunerna. Hela socialtjänstområdet och angränsande delar av hälso- och sjukvården omfattas av uppdraget. Ett tio-tal anställda (på – med något undantag - deltid) arbetar med projekt eller utvecklingsarbeten, i samverkan med en eller flera kommuner och i vissa fall landstingets sjukvård, och då i projekt inom äldreområdet eller verksamheter riktade till personer med psykiska funktionshinder. Enhetens verksamhet sker främst i form av projekt, ofta utvärderingar, men också som nätverksarbete, seminarier, och informella kontakter, utifrån kommunernas behov och efterfrågan. I de allra flesta projekten/utvärderingarna hämtas empiriska data från brukare, genom intervjuer. Regelmässigt ligger också material från professionella, t.ex. undersköterskor, biståndsbedömare eller socialsekreterare till grund för projekten/utvärderingarna.

Sjuhäradskommunerna och delar av hälso- och sjukvården inom Västra Götalandsregionen driver sedan 1999 FoU Sjuhärad Välfärd.<sup>30</sup> Högskolan i Borås, dit verksamheten är lokaliserad, bidrar också med medel och är en ägarpartner. Enheten inriktades tidigare mot omsorg och vård för äldre, men har nu ett breddat uppdrag som täcker även andra delar av sociala, omsorgs- och vårdinsatser genom kommunerna och sjukvårdshuvudmannen. FoU Sjuhärad Välfärd bedriver ett jämförelsevis omfattande arbete, personellt och när det gäller ekonomisk omsättning. Enheten har en livaktig verksamhet i form av projekt, utvärderingar, nätverk, FoU-caféer, m.m., och en rikhaltig publicering i rapporter och artiklar.

---

<sup>29</sup> Från starten år 2000 och fram till 2009 hade enheten namnet IKU – Institutet för kvalitets- och utvecklingsarbete.

<sup>30</sup> Från starten och fram till 2009 ÄldreVäst Sjuhärad.

Alltsedan starten har FoU Sjuhärad Valfärd profilerat brukarmedverkan som en grundläggande utgångspunkt. Den modell för brukarfokus som enheten utvecklat formulerades 2004 – då verksamhetens inriktades mot omsorg och vård för äldre – på följande sätt:

- Att först och främst lyssna till de äldre och anhöriga, vilket betyder att få deras synpunkter och förslag till utveckling och förbättring av servicen
- Att lyssna till vård- och omsorgsgivarna, arbetsledarna och frivilligorganisationerna för äldre och deras familjer
- Att det är kvaliteten på hela forsknings- och utvecklingsprocessen och inte bara kvaliteten på slutprodukten eller servicen som inbegrips
- Att initiera förändringar och aktiviteter och samtidigt bidra till kunskapsutveckling
- Att föra samman forskning, aktiviteter, delaktighet och teoriutveckling.

(Socialstyrelsen 2008, s. 36)

Brukarmedverkan konkretiseras vid enheten bl.a. i form av ett brukarråd inom äldreområdet (en permanent grupp som träffas regelbundet, fyra gånger per år), referenspersoner, temadagar med brukare, och kontakter med frivillig-, intresse- eller pensionärsorganisationer. Man arbetar också för att etablera brukarråd inom områdena funktionshinder, missbruk och barn-ungdom-familj. Av beskrivningen ovan framgår att också vård- och omsorgsgivare, arbetsledare och frivilligorganisationer för äldre och deras familjer inkluderas i brukarbegreppet.

## **Ger FoU-enheterna röst och inflytande åt brukarna?**

FoU-enheter kan betraktas som en organisering ”in between”. De står med ett ben vardera i den konkreta verksamheten och det teoretiska perspektivet, mellan praktikens organisationer och forskningens. Enheternas uppgift är att förbättra praktiken med teorier, begrepp, modeller och den vetenskapliga kunskapen som – ett bland flera – verktyg, och i nära samverkan med de olika parterna. En sådan organisering borde rimligen ha särskilt goda förutsättningar att utveckla brukarmedverkan?

Google-sökning på brukarmedverkan/valfärd/fou ger en hel del träffar. Det övergripande intrycket är – utan att jag gjort detaljerad granskning – att brukarmedverkan främst innebär att arbetet handlar om brukarna, och inte så ofta att man arbetar tillsammans med dem. Det kan förstås diskuteras om detta är brukarmedverkan i egentlig mening. Brukarnas – i betydelsen slutmottagare – roll är oftast att leverera dataunderlaget. Skillnaden i detta avseende gentemot traditionell akademiforskning blir kanske inte så stor. Den stora skillnaden



handlar om tillämpbarhet, verksamhetsnytta, att resultatet av arbetet ska användas för att förbättra verksamheterna och därmed i förlängningen komma brukarna tillgodo. Annorlunda uttryckt - en FoU som är brukarorienterad men som inte alltid innehåller så mycket av brukarmedverkan. Som regel deltar inte heller brukare i planering och styrning av projekten, utveckling av forskningsdesign och analys av det empiriska materialet.

FoU Välfärd Värmland kan nog ses som ett ganska typiskt exempel på denna utformning av faktisk brukarmedverkan. Enheten arbetar till den alldeles övervägande delen tillsammans med konkreta verksamheter/professionella inom välfärdens område, vilket innebär att resultatet, åtminstone potentiellt, kan förväntas komma brukarna tillgodo. Syftet är att granska genomförda eller pågående verksamheter, eller att utveckla nya och mera ändamålsenliga arbetsformer. Det kan inte hävdas att brukarmedverkan - i betydelsen medverkan från slutmottagare av tjänsterna - i någon större omfattning hittills präglar enhetens verksamhet. Däremot skulle man kunna säga att ett brukarperspektiv/klientperspektiv finns med i all verksamhet. I nära nog alla projektarbeten och utvärderingar tillfrågas brukare/slutmottagare om sina erfarenheter och uppfattningar. Arbetet med att etablera ett brukarråd pågår och kan tolkas som ett uttryck för ambitionen att komma längre i riktning mot faktisk brukarmedverkan. Brukare i betydelsen professionella välfärdsarbetare deltar däremot regelmässigt i arbetet, inte sällan som medlemmar i de temporära projektgrupper som skapas för ett givet projekt.

FoU Sjuhärad Välfärd förefaller ha utvecklats betydligt längre när det gäller genomtänkt brukarmedverkan - och att ha arbetat för detta sedan starten. Faktisk medverkan av brukare i olika stadier av projekt och andra arbeten stimuleras genom det permanenta brukarrådet inom äldreområdet. I brukarrådet kommer förslag till nya projekt upp till diskussion och ger på så sätt impulser till uppdrag för enheten. Men brukarna/slutmottagarna medverkar också i genomförandet. Då projekten är genomförda lägger man ner ett stort arbete på att föra ut resultatet till brukarna, genom brukarrådet, brukarnas egna organisationer, seminarier, kortversioner av rapporter m.fl. former. Man ser det dock inte som möjligt att låta brukarna styra alla steg i processen, och menar att det "är kanske inte heller önskvärt från brukarnas sida" (Socialstyrelsen 2008:37).

Trots den uttalade inriktningen mot brukarmedverkan vid FoU Sjuhärad Välfärd kan bilden nyanseras i några avseenden. Socialstyrelsen menar att brukarperspektivet "inte är så lätt att uppfatta i genomförandet av verksamhetens olika delar. .... Brukare är 'alla de personer som har del i eller är intresserade av vård och omsorg för äldre och deras familjer såsom: vård- och omsorgsgivare, representanter för frivillig- och pensionärsorganisationer, politiker och forskare'. Denna breda ansats har snarare prägel av en intressentmodell" (2008: 34). Lindgren (2008) som utvärderat verksamheten, skriver om brukarrådet: "Till att börja med kan vi konstatera att brukarrådet utgörs av en elit av organisations-

aktiva äldre och funktionshindrade. De flesta människor som är brukare är sannolikt inte organiserade, och man kan därför ifrågasätta hur representativ denna elit är” (s. 38 ff.). Lindgren menar att brukarrådets funktion kan förstärkas och att brukarmedverkan kan vidgas till att omfatta också icke organiserade brukare, t.ex. genom förmedling av personal inom vård och omsorg.

Den breda definitionen av brukarbegreppet och att brukarmedverkan sker genom etablerade brukar- och intresseorganisationer är således två faktorer som kan sägas modifiera brukarperspektivet inom enheten. De kan samtidigt sägas illustrera två framträdande – kanske de viktigaste – principiella frågorna inom det här området – definitionen av personkretsen, och vägar för att nå brukarna i betydelsen slutmottagare av tjänsterna.

Den övergripande bilden av FoU Sjuhärad Välfärd blir ändå entydig: En genomtänkt och långsiktig strategi för att ge brukarna plats, röst och inflytande präglar verksamheten. Man placerar sig därmed helt klart bland de FoU-enheter som har kommit längst i utvecklingen av brukarinflytande och brukarmedverkan. FoU Välfärd Värmland förefaller snarare representera ”main-stream” bland FoU-enheterna i detta avseende: Uppdraget att bidra till en kunskapsbaserad utveckling av välfärdens verksamheter innebär att det är de professionella, främst inom socialtjänsten, som ger impulser till – och som konkret medverkar i – projekt och utvärderingar. Brukare/slutmottagare medverkar i första hand som uppgiftslämnare, och resultatet förväntas komma dem tillgodo i form av en bättre omsorg, vård och behandling.

Den pågående internationella och nationella diskussionen om evidensbaserad praktik är givetvis också aktuell inom FoU-enheterna. Det finns en uttalad ambition från statsmakterna att verksamheter inom hälso- och sjukvård, liksom inom socialtjänstens olika områden, ska vila på evidens. I enlighet med den klassiska definitionen av ”Evidence-based medicin” (Sackett et al., 1997) ska verksamheten baseras på vetenskaplig kunskap, praktikernas erfarenhetskunskap och synpunkter från brukarna. Möjligheterna att organisera FoU-enheterna för en evidensbaserad praktik diskuteras av Alexanderson m.fl. (2010). Författarna konstaterar, vad gäller brukarnas involvering, att:

there is an ongoing discussion between actors on national, regional and local levels with service users organizations on how to involve the service users in the development of the social services, education and research. It is important to promote EBP as well as involve the users. Therefore, this is a core issue for the four actors discussed in this section<sup>31</sup> (s. 12).

Det förefaller dock vara en ganska lång väg att gå. I en bred presentation av FoU-enheterna (Tydén, 2009) intar brukarperspektivet en tämligen underord-

---

<sup>31</sup> Dessa fyra aktörer är Socialstyrelsen, Sveriges kommuner och landsting, universitet och högskolor, samt FoU-enheterna.

nad roll. En sektion i boken ägnas åt ”röster från intressenterna”, men brukarna utgör inte någon av de intressenter som där kommer till tals.

### **FoU-enheter, kanske ett steg på vägen men ingen garanti för brukarmedverkan**

Således, att inrätta FoU-enheter som en slags organisation ”in between” kan vara ett sätt att möjliggöra brukarmedverkan. FoU-enheternas potential för brukarmedverkan torde vara större än i många andra sammanhang. De innebär att man flyttar FoU ett steg i riktning mot brukarna, men innebär inte i sig att brukarna blir delaktiga, eller medverkande. FoU-enheterna ser i första hand som sin uppgift att förbättra praktiken, något som givetvis i förlängningen bör gagna brukarna, i form av bättre vård, behandling och omsorg, utvecklad organisation, bättre dokumentation och effektivare metoder. Däremot är brukare i betydelsen professionella välfärdsarbetare framträdande inom FoU-enheterna.

Ett sätt att skapa en starkare brukarmedverkan inom FoU kan vara att knyta brukare/brukarrepresentanter in i verksamheten – i styrelser, i beslutande grupper, i metodbeslut, i genomförandet av FoU. FoU Sjuhärad Välfärd har kommit ett stycke på väg i den riktningen och kan i det avseendet visa vägen för andra FoU-enheter genom de erfarenheter man skaffat sig. Vid alla FoU-enheter i landet pågår säkerligen diskussioner om och praktiska försök att utveckla och utvidga brukarmedverkan, såväl i relation till välfärdens utförare – de professionella – som dess slutmottagare – vare sig dessa benämns omsorgstagare, klienter, patienter, boende eller kunder.

### **Referenser**

- Alexanderson, K., Beijer, E., Hyvönen, U., Karlsson, P-Å., & Marklund, K. (2010). *A Model for Organizing the Support of an Evidence-Based Practice in the Social Services in Sweden*. Paper vid FoU konferens 2010-09-01.
- Askheim, O. P., & Starrin, B. (red.), (2007). *Empowerment i teori och praktik*. Malmö: Gleerups Utbildnings AB.
- Bauman, Z. (2002). *Det Individualiserade Samhället*. Göteborg: Daidalos.
- Hummelvoll, J. K. (2006). Handlingsorientert forskningssamarbeid – teoretisk begrunnelse og praktiske implikasjoner. *Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning*, 8(1), 17-30.
- Lindgren, L. (2008). *Största möjliga lycka till största möjliga antal äldre och funktionshindrade. Utvärdering av ÄldreVäst Sjuhärads publikationer och aktiviteter*. Borås: ÄldreVäst Sjuhärad.

- Sackett, D. L., Richardson, W. S., Rosenberg, W., & Haynes, R. B. (1997). *Evidence-based Medicine. How to practice and teach EBM*. New York: Churchill Livingstone.
- Socialstyrelsen (2008). *Brukarinflytande i praktiken – exempel från äldreomsorg*. Artikel nr 2008-126-25. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Soydan, H. (1993). *Det sociala arbetets idéhistoria*. Lund: Studentlitteratur.
- Swedner, H. (1996). *Socialt välfärdsarbete. En tankeram*. Stockholm: Liber.
- Sveriges kommuner och landsting (2005). *FoU-strategier i kommuner, landsting och regioner*. Stockholm: Sveriges kommuner och landsting.
- Tydén, T. (red.), (2009). *Gott, & blandat. Om FoU-miljöer i kommuner, landsting och regioner*. Dalarnas forskningsråd i samarbete med Socialstyrelsen och Sveriges kommuner och landsting. DFR-rapport 2009:2. Falun: Dalarnas forskningsråd.



## Forskningscirkel som metod för ett FoU project

---

Ingalill Felizia

Det övergripande syftet med denna idéskiss till ett FoU-projekt var att undersöka om forskningscirklar kan vara en användbar metod för att få mera kunskap om hur friska och aktiva medborgare och brukare, 60 år och uppåt, ser på sina livsvillkor och hur de tänker kring sina behov av vård och omsorg, både nu och framåt.

Projektet skulle bli en del av ett EU-projekt som fokuserar Europas åldrande befolknings framtida behov av service, varor och tjänster. Genom att arbeta tillsammans med brukarorganisationer inom äldreområdet anläggs ett demokrati perspektiv i både urval, utförande och uppföljning av arbetet. Pensionärsförningarnas organisation kan på goda grunder antas utgå från den representativa demokratis grunder med val av representanter till beslutande församlingar. Kommunens politiker och tjänstemän utgår ifrån att så är fallet och har genom inrättandet av pensionärsråd uppnått ett visst brukarinflytande. Formerna med pensionärsråd kan även karaktäriseras som deliberativ demokrati om dessa råd ger öppningar för offentlig debatt, åsiktpåverkan och fördjupande samtal, vilket är fallet i kommunen. Deltagardemokrati förutsätter att människor kan, vill och har möjlighet att utvecklas i att delta aktivt i även svåra politiska processer och beslut samt är en form där direkt deltagande i beslutsprocessen är avgörande (Dahlberg & Vedung, 2001, s.14).

Interaktiv forskning får en central plats utifrån samtliga former av demokrati och forskningscirkeln som metod kan lyfta fram gemensam kunskap som en del av den demokratiska processen (Holmstrand, website). Forskningscirkel som metod har visat sig vara användbar inom flera områden, bl.a. folkrörelsen (Lundberg & Starrin, 2001). Pensionärsorganisationerna, som kan betraktas som en folkrörelse, förväntas ansvara för en stor del av processen. Genom att som forskare arbeta tillsammans med pensionärsorganisationerna i forskningscirklar skapas en demokratisk kunskapsprocess som både fördjupar och utvidgar kunskapen utifrån gruppens behov av att utforska och lära (Holmstrand, [www.ltu.se](http://www.ltu.se)). Att arbeta i studiecirkelform ses som en möjlighet att föra ett samtal under en längre period utifrån flera teman. Studien fokuserade på att söka ny kunskap och fördjupa kunskap. Den nya kunskapen skall i EU-projektet ligga till grund för aktioner i syfte att ytterligare utvidga kunskapsfältet om äldre i Europa.

Definierad som ett kreativt möte mellan teori och praktik att verka i förändring kan den utgöra en bra metod för intresserade forskare inom äldreområdet. Holmstrand menar att i de möten som forskningscirklarna skapar blir forskarens och den akademiska kunskapen en del av den gemensamma kunskapen. Alla former av kunskap och erfarenheter ges lika stort värde, en *demokratisk kun-*

*skapsprocess*. Den sammanlagda och av gruppen bearbetade kunskapen är djupare och har bättre genomslagskraft i förändringsarbete (Holmstrand, [www.ltu.se](http://www.ltu.se)). I detta sammanhang innebär forskningscirkeln möjlighet till empowerment utifrån diskursen om äldre som en svagare grupp (Lundberg & Starrin, 2001). Pensionärsföreningarna ska utse de personer som ska vara med och det är representanterna för föreningarna själva som formulerar frågorna utifrån det angivna området vård och omsorg.

Nedan prövas om de fyra kriterier som utpekats som väsentliga för att använda metoden forskningscirkel (Lundberg & Starrin, 2001) kan sägas vara tillgodosedda i undersökningen. Det första, "...cirkelns kärna utgörs av människor som i sin vardagsroll har en konkret relation till den aktuella problematiken", får anses tillfredställande tillgodosedd med tanke på att pensionärsorganisationernas medlemmar oavsett vilken egen livssituation de har upplever den äldres situation i vårt närsamhälle, kommunen. Det andra kriteriet, "denna erfarenhets- eller förtrogenhetskunskap kompletteras med en metodkunskap som normalt tillhandahålls av en forskarkompetent deltagare". Undersökningen initierades i samarbete med forskare och utgick ifrån att någon forskare eller doktorand kunde leda i forskningscirkeln. Det tredje kriteriet, "...måste deltagarna själva fritt få identifiera, avgränsa och formulera sitt problem, även om det sker i dialog med andra i dess omgivning" borde inte skapa problem, även om ramarna är givna. Ramarna var delvis formulerade av EU projektet men där hade representant för en av pensionärsorganisationerna deltagit, samt att åtminstone en av organisationerna själv i sitt handlingsprogram definierar problemområden och aktuellt framtidsarbete utifrån samma eller liknande innehåll. Slutligen det fjärde kriteriet, "...ska cirkeln arbeta på ett demokratiskt sätt", vilket får förutsättas är en grund för allt arbete inom folkrörelser och intresseorganisationer, men måste likväl säkerställas inledningsvis.

Konklusionen är att forskningscirkel som metod är lämplig utifrån det skissade projektet och utifrån projektets syfte.

## Referenser

- Dahlberg, M., & Vedung, E. (2001). *Demokrati och brukarutvärdering*. Lund: Studentlitteratur.
- Holmstrand, L. *Forskningscirklar – ett sätt att demokratisera kunskapsbildning* [http://www.ltu.se/polopoly\\_fs/1.24923!lars\\_%20holmstrand.pdf](http://www.ltu.se/polopoly_fs/1.24923!lars_%20holmstrand.pdf) hämtad 2009-04-26.
- Lundberg, B., & Starrin, B. (2001). *Participatory research – tradition, theory and practice*. Karlstad University Studies 2001:1.

# Framtidsverkstad som resurs för volontärarbete vid kvinnojour

---

Birgitta Ander och Ulla Åhnby

Denna text skall läsas utifrån ett utvecklingsprojekt i samverkan med en kvinnojour och författarna. En bärande tanke i projektet var att bedriva utvecklingsarbete tillsammans med jourens volontärer. Projektets huvuddel genomfördes i form av en framtidsverkstad med två uppföljningar. Framtidsverkstad är en strukturerad och pedagogiskt inriktad metod för att stödja människor till att mötas på ett kreativt och konstruktivt sätt (Jungk & Müllert, 1996). Projektet genomfördes i en verksamhet som domineras av frivilligt arbete och i texten nedan lyfter vi fram begreppen frivillig verksamhet och volontärer samt brukarbegreppet.

## Frivillig verksamhet och volontärer

Enligt SOU 1993:82 definieras frivilliga insatser såsom oavlönade arbetsinsatser som är fritt valda och som bedrivs inom en organisatorisk ram. Aktuell forskning inom området intresserar sig både för vad frivilligt arbete *är* och vad det *inte är*. Det är ibland svårt att särskilja mellan arbete utfört av anställd personal och arbete utfört av volontärer (Jeppsson Grassman & Svedberg, 1995). Engagemanget som frivilligarbetare har visat sig vara stabilt under de senaste 17 åren och för Sveriges del är det ca hälften av den vuxna befolkningen som engagerar sig. Aktuell forskning visar på att omfattningen ökar dvs. de som engagerar sig utför fler timmar idag jämfört med tidigare (Svedberg, von Essen, & Jegermalm, 2010). Inom kvinnojourerna är de flesta volontärer och arbetet handlar i första hand om olika slags stödkontakter med kvinnor som söker hjälp hos jouren men också av olika sorters praktiska göromål. Inom många kvinnojouurer finns det idag också anställd personal (Bylund, 2008).

## Brukarbegreppet

Begreppet brukare är omdiskuterat, vem/vilka är brukare? I Socialstyrelsens publikation "Möten i den sociala frivilligsektorn" (Markström, 2004) rapporteras om forskning gällande möten mellan personal och brukare inom den sociala frivilligsektorn. I studien står mötet mellan brukaren och professionella i centrum. Det finns också oavlönade frivilliga i de studerade verksamheterna men forskarna har inte beskrivit de frivilliga i någon större utsträckning och då de omnämns har deras insatser inte skilts från de anställdas. Brukarbegreppet i ovan



nämnda forskning har följande förklaring med hänvisning tillbaka till Socialstyrelsen 2002:

Brukare är ett begrepp som flitigt använts sedan 1980-talet men det är fortfarande oklart hur begreppet ska avgränsas mot andra begrepp som medborgare, kund, klient och patient. Därför är det viktigt att begreppet förtydligas i förhållande till de empiriska sammanhang där de används. (Markström, 2004, s. 12)

Enligt socialstyrelsen 2003 beskrivs brukare inom socialtjänsten som en person som inte kan välja en alternativ producent, men som har olika möjligheter att påverka den nuvarande.

### **Volontärer som brukare**

Utgångspunkten i denna text är ett utvecklingsprojekt med volontärer inom en kvinnojour och en diskussion förs om volontärer kan ses som brukare. I projektet har ”nya” och ”gamla” volontärer getts möjlighet att mötas i en framtidsverkstad för att gemensamt utveckla den verksamhet som man är engagerad i.

Frivilligsektorn är en expanderande sektor inom socialt arbete och det är intressant att diskutera användandet av begreppet volontärer och brukare/brukarmedverkan i förhållande till denna sektor. Frivilligarbetare är *inte* professionella och *inte* en traditionell brukargrupp. De befinner sig mittemellan, i ett slags mellanrum. Vi anser liksom Markström (2004) att det är viktigt att definiera vad som menas med brukarbegreppet utifrån det sammanhang man befinner sig. Överlag är det nog så att få personer ser sig själva som brukare. Det är därför nödvändigt att förklara begreppet när det används.

Volontärerna kan enligt oss ses som brukare då de deltar i projektet eftersom det är deras kunskap och engagemang som är grunden i projektet. Litteratur som vi läst gällande brukarperspektiv, exempelvis Hummelvoll och Eriksson (2005) är det brukarnas erfarenheter som skall påverka utformandet av vård, omsorg och socialt arbete. Det handlar om kunskaper och erfarenheter av lidande, behandling mm som är viktigt att ta tillvara. I vårt projekt är det dock andra erfarenheter som har setts som viktiga såsom frivilligarbete, engagemang, tid och en vilja till förändring.

Kan vi säga att volontärerna är brukare då de är volontärer i Kvinnojouren? Är volontärer, kvinnor och barn brukare i en kvinnojour men olika slags brukare? I en begreppsförklaring av brukarperspektivet skriver Hummelvoll och Eriksson (2005, s. 14) att en brukare *”är en person som är delaktig och medansvarig i det som sker. Brukaren ingår i en medverkansrelation och förväntas ha ett engagemang och möjlighet att protestera”*. Ser man till denna skrivning så anser vi att volontärer kan ses som brukare inom ramen för projektet. Genom att delta i projektet

ges volontärerna en möjlighet att utveckla sitt arbete och detta kan i sin tur leda till ett gemensamt utvecklingsarbete tillsammans med de kvinnor som söker kontakt med kvinnojouren. Men frågan kvarstår om de är brukare av kvinnojouren.

För oss har det känts viktigt att bredda brukarperspektivet till att också omfatta frivilligsektorn. Vi anser, att i ett utvecklings-/projektsammanhang kan flera olika individer och grupper benämnas som brukare och utgår ifrån Hummelvoll och Eriksson (2005) som med hänvisning till Rönning och Solheim menar att brukarmedverkan handlar om en relation och att brukaren och hjälparen arbetar tillsammans. Vilket innebär i det aktuella projektet att volontärer och projektledare arbetar tillsammans. Däremot som volontär i kvinnojouren är det nog mer tveksamt och i detta sammanhang behöver brukarbegreppet belysas ytterligare.

## Referenser

- Bylund, I. (2008). Frivilligorganisationers arbete. I G. Heimer & D. Sandberg (red.), *Våldsutsatta kvinnor – samhällets ansvar*. Lund: Studentlitteratur.
- Hummelvoll, J. K., & Eriksson, B. G. (2005). Psykiskt hälsoarbete och brukarperspektivet – några inledande reflektioner. I G. Beston, J. Stensland Holte, B. Eriksson & J. K. Hummelvoll (red.), *Det nödvändige brukerperspektivet i psykisk helsearbeid*. Rapport nr. 8, Højskolen i Hedmark.
- Jeppsson Grassman, E., & Svedberg, L. (1995). Frivilligt socialt arbete i Sverige – både mer och mindre. I E. Amnå (red.), *Medmänsklighet att hyra? – Åtta forskare om ideell verksamhet*. Örebro: Bokförlaget Libris.
- Jungk, R., & Müllert, N. (1996). *Future Workshops – How to create desirable futures*. London: Institute for Social Inventions.
- Markström, C. (2004). *Möten i den sociala frivilligsektorn*. Socialstyrelsen: Publikation 2004-123-7.
- Socialstyrelsen (2003). *Brukarmedverkan i socialtjänstens kunskapsutveckling*. 2003-110-10.
- SOU 1993:82. *Frivilligt socialt arbete. Kartläggning och kunskapsöversikt*. Stockholm: Fritzes.
- Svedberg, L., von Essen, J., & Jegermalm, M. (2010). *Svenskarnas engagemang är större än någonsin. Insatser i och utanför föreningslivet*. Ersta Sköndal Högskola. Arbetsrapportserie 68. Enheten för forskning om det civila samhället.



# Samverkan mellan patienter och hälso- och sjukvårdssystemet: Centrala begrepp, geografiska variationer och verktyg för stöd

---

Ingrid Rystedt

## Introduktion

De som arbetar inom hälso- och sjukvården står inför en mycket konkret och viktig utmaning i att utveckla formerna för framtidens brukarmedverkan och beslutsstöd. Genom att schematiskt förmedla några synvinklar på och gestaltningar av patienters aktiva involvering i sin egen hälso- och sjukvårdsprocess, samt det aktiva samarbetet mellan patient och vårdpersonal, bidrar detta kapitel möjligen till rustningen inför denna utmaning. Förhoppningsvis kan en delvis ny terminologi kasta ljus från en annan vinkel på problematiken kring brukarmedverkan inom hälso- och sjukvård.

Repertoaren av begrepp och teorier i kapitlet utgör exempel på det framställningssätt som brukades kollegor emellan innan, under och efter min doktorandtid vid det som idag kallas The Dartmouth Institute for Health Policy and Clinical Practice (TDI), Hanover, NH, USA.<sup>32</sup> Vid TDI var brukarmedverkan som specifik term eller specifikt begrepp sällsynt. Ändå var det fullständigt uppenbart att utvecklingen av nya perspektiv och ett nytt språkbruk baserades på den gemensamma övertygelsen att den ”bästa vården” skapas där samarbetet mellan patienter och vårdpersonal står i brännpunkten, samt när patienter så långt som möjligt aktivt medverkar kring innehållet i sin egen vård

Kapitlet följer tre huvudspår. Som viktiga utgångslägen presenteras först såväl begreppet det kliniska mikrosystemet som premissen att brukarmedverkan utgör en nödvändig och integrerad del av evidensbaserad vård. Därefter följer en kortfattad beskrivning av fynd från studier vid TDI som dokumenterar variationer i hälso- och sjukvårdsmönstret (den vård som ges) inom små geografiska områden. Det ter sig rimligt att dessa geografiska variationer, åtminstone till en del, indirekt illustrerar skillnader i graden av brukarmedverkan mellan regioner och

---

<sup>32</sup> Jag uttrycker min tacksamhet till Alice Andrews, Kate Clay, Ann Flood, Karen Homa, Leslie Laam, Aubri Rose och Emily Woltman som bollade såväl tankar som information inför föreläsningen som sedermera utgjorde grunden för detta kapitel. Likaså ett stort tack till Paul Batalden, Gene Nelson och Joy McAvoy. Mitt perspektiv på ”shared decision making” har vuxit fram i samspel med kollegor vid TDI och Dartmouth Psychiatric Research Center. Därför vill jag slutligen tacka samtliga kollegor vid dessa institutioner.

inom samhällen. Denna mellandel av kapitlet leder fram till definitionen av tre olika sorters vård. Slutligen belyser kapitlet hur konsultationen och stödsystemen konceptuellt kan struktureras för att öka sannolikheten att patienters röst och värderingar blir hörda och påverkar vårdens utformning. I detta sammanhang fokuserar kapitlet på begreppen gemensamt beslutsfattande och beslutsstöd.

Kapitlet riktar ett särskilt fokus mot vårdssituationer som innebär och inkluderar specifika *beslut* kring patienters vård, val mellan olika former av vård. Kontexten är amerikansk, men förhoppningsvis är några av dessa perspektiv kring involveringen av patienter i specifika vårdssituationer berikande även för dem som arbetar in en skandinavisk eller europeisk kontext. Även om brukarmedverkan i det här kapitlet exemplifieras utifrån hälso- och sjukvårdens perspektiv, bör stora delar av innehållet också vara tillämpligt inom socialtjänsten.

## Kliniska mikrosystem

Det är varken sjukhusorganisationer, teknik, administration eller individuella yrkesgrupper (i sig) som ”bildar” hälso- och sjukvården. Snarare är byggstenarna som tillsammans utgör, formar och definierar hälso- och sjukvårdssystemet *samarbetet* mellan patienter och vårdpersonal (från olika yrkesgrupper). För att kunna förstå och fokusera på samarbetet inom var och en av ”byggstenarna”, introducerades begreppet kliniskt mikrosystem (Nelson et al., 2008). Det som behövs för att utforma vården så att den uppfyller patienternas önskemål, värderingar och behov finns nämligen tillgängligt genom att fokusera på samarbetet inom det kliniska mikrosystemet (Wasson et al., 2008).

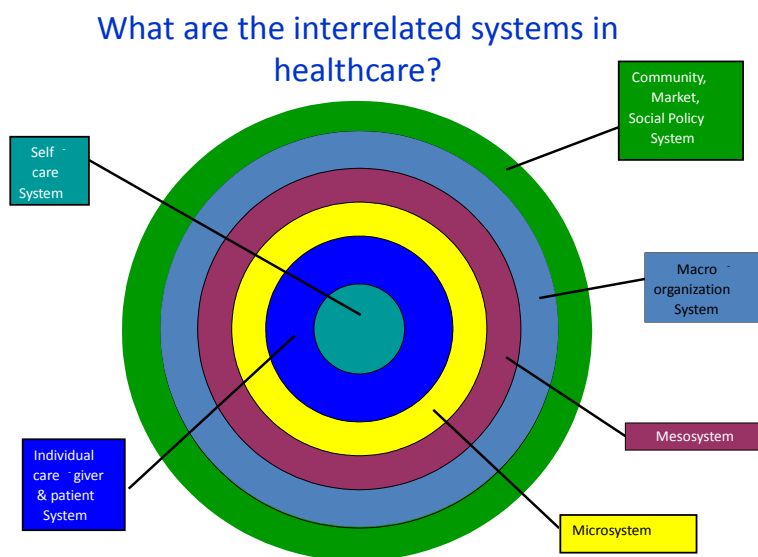
Mycket översiktligt är det kliniska mikrosystemet *en liten grupp patienter* med likartade behov eller diagnoser, *en liten grupp vårdpersonal* (t.ex. läkare, sjuksköterskor och annan hälso- och sjukvårdspersonal) som arbetar tillsammans, samt *det administrativa stöd* och *informationsteknologi* som vårdssituationerna inom denna ”arbetsgrupp” kräver (Nelson et al., 2008). Varje mikrosystems centrum utgörs av en specifik grupp patienter, den viktigaste delen i det sammanlänkade systemet. Vårdgivarna runt patienterna samarbetar och samverkar för systemets och patientens bästa (Nelson et al., 2008). Termen mikrosystem är viktigt i den mening att den framhäver att gruppen de facto fungerar som ett *system*, med alla kännetecknen av ett dynamiskt system där delarna är helt beroende av varandra. Personerna och funktionerna inom det kliniska mikrosystemet sammanlänkas av ett gemensamt syfte, exempelvis att minska ohälsan i den här specifika gruppen av patienter.

Det kliniska mikrosystemet omsluts av kontinuerligt större system (s.k. mesosystem och makrosystem), vilka exempelvis kan representeras av en avdelning, en klinik, ett sjukhus, ett landsting eller det sjukvårdspolitiska och finansiella systemet. I sin tur, omsluter och innefattar det kliniska mikrosystemet såväl det

system som patienterna och deras närstående bildar som patienternas egenvård i såväl preventivt som behandlande syfte (se figur 1). Alla dessa "systemnivåer" (system inom system) måste således aktivt samarbeta för patientens bästa (Nelson et al., 2008).

Figur 1. Samverkande system (bland annat det kliniska mikrosystemet), med patienten i centrum

Attribution: Paul B. Batalden, MD, & Eugene C. Nelson, DSc, MPH.



Patienternas prioriteringar och önskemål uttrycks och bemöts kontinuerligt och dynamiskt inom det kliniska mikrosystemet. Således måste de organisationer som har målsättningen att utforma hälso- och sjukvården utifrån ett brukarperspektiv styras av ett ledarskap som är kontinuerligt uppdaterat och medvetet om vad som sker inom organisationens alla ingående mikrosystem. Väl fungerande kliniska mikrosystem är en viktig grund och utgångspunkt för brukarmedverkan.

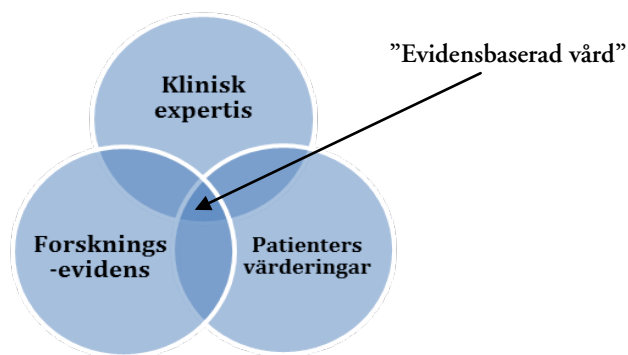
### Evidensbaserad vård utifrån ett brukarmedverkansperspektiv

Bara patienten kan ställa sina personliga värderingar och prioriteringar i relation till de vårdalternativ (och dess eventuella vinster och konsekvenser) som finns i fråga för just honom eller henne (Weinstein, 2005). Detta är patientens unika kompetens och expertis. Kliniker och vårdpersonal kan inte ersätta eller "hoppa över" denna expertis. För att optimalt bedöma och sortera bland tillgängliga

forskningsresultat, är det oftast helt nödvändigt att de har tydlig kunskap om den specifika patientens värderingar och prioriteringar.

Normalt sett klarar sig inte heller patienterna själva med bara forskningsevidens eller forskningslitteratur. Genom ett aktivt samarbete med vårdens representanter, får de tillgång till klinisk kunskap och expertis och kan därmed bättre förstå och tolka forskningsinformationen utifrån den egna livssituationen. Man skulle alltså kunna säga att den dagliga vården således är "evidensbaserad" när forskningsevidens, klinisk expertis och patienters expertis vävs samman (Haynes et al., 1996; Haynes et al., 2002). Den evidensbaserade vården grundar sig på och är beroende av dessa tre komponenter (se fig. 2).

Figur 2. Den gemensamma grunden för evidensbaserad vård: forskningsevidens, klinisk expertis och patienters expertis (patientens värderingar)



Med detta perspektiv på evidensbaserad vård, blir det tydligt att de som samarbetar med patienten kring vårdbeslut måste kunna kommunicera forskningsevidens på ett lättförståeligt och tydligt sätt, exempelvis statistik vad gäller överlevnad och funktion i samband med olika behandlingsalternativ. Sannolikhetsuppskattningar är svåra att "översätta" till ett personligt plan och kliniker och vårdpersonal har en viktig uppgift i att bidra till den processen (Epstein et al., 2004; Fortin et al., 2001). Emellertid kan volymen av forskningsresultat vara svåröverskådlig även för dem som arbetar inom vården (Epstein et al., 2004). Beslutsstödjande verktyg kan därför vara till nytta för båda parter (Graham, 2007). Beslutsstöd diskuteras senare i kapitlet.

De som samarbetar med patienten måste likaså vara beredda att tillsammans med patienten definiera och kommunicera djupt personliga värderingar som rör beslutet i fråga med dess potentiella vinster och risker. På detta sätt, blir beslutet ett informerat val ("informed choice"), snarare än ett informerat samtycke ("informed consent") (Weinstein, 2005). Ibland berör vårdbesluten perspektiv och val som många personer aldrig tidigare i livet ställts inför (t.ex. huruvida jag som individ föredrar en sannolikhet för ett kortare liv med högre funktion eller en

sannolikhet för ett längre liv med lägre funktion). Även i dessa fall kan beslutsstödjande verktyg bidra med en nödvändig och underlättande struktur i en komplicerad och svårhanterlig beslutsprocess.

### **Variationer i innehållet i hälso- och sjukvård mellan små geografiska områden**

Redan 1973 identifierade och ifrågasatte Jack Wennberg variationer inom hälso- och sjukvården i små geografiska områden (small area variations) i en artikel i skriften *Science* (Wennberg & Gittelsohn, 1973). Tillsammans med kollegor noterade Wennberg att variationer i frekvensen hälso- och sjukvårdsbehandlingar och ingrepp (d.v.s. antalet behandlingar och ingrepp per befolkningsmängd) inom så små geografiska områden att det föreföll orimligt att förklara de observerade skillnaderna utifrån skillnader i befolkningens hälsa eller behov.

Sedan dess har forskare vid TDI alltmer systematiskt utvärderat geografiska variationer i per capita hälso- och sjukvårdsbehandlingar och ingrepp, samt per capita utgifter och resursutnyttjande. Artiklar har publicerats tämligen regelbundet (t.ex. Fisher et al, 2003), liksom en serie ”kartböcker”, med benämningen Dartmouth Atlas ([www.dartmouthatlas.org](http://www.dartmouthatlas.org)), som ”geografiskt” illustrerar skillnader i per capita behandlingar och per capita sjukvårdsutgifter inom mellan små geografiska regioner. Data från sjukförsäkringssystemet Medicare, som bland annat inkluderar dem som är 65 år och äldre, utgör det huvudsakliga dataunderlaget för jämförelserna. För amerikaner som är 65 år och äldre kan Medicare jämföras med ett slags allmän sjukförsäkring.

De geografiska jämförelserna visar tydligt att typen av och antalet behandlingar och ingrepp som ges till patienter med liknande och motsvarande åkommor kraftigt varierar mellan orter och regioner. Ibland är variationen till och med betydande inom olika delar av en och samma ort. Forskning vid TDI visar att dessa skillnader mellan små geografiska områden, åtminstone i en amerikansk kontext, ofta grundar sig på underliggande skillnader på utbudssidan eller vårdproducentens sida (supply-side). Tillgängligheten till resurser liksom lokala skillnader i klinisk praxis och tradition styr i tämligen stor utsträckning hur grupper av vårdgivare ordinerar olika behandlingar och ingrepp. Därför har termen utbudskänslig vård (supply sensitive services) myntats (Wennberg et al., 2002), där vårdbehovet till stor del induceras av vårdproducenterna. Inom denna vårdkategori, stimuleras efterfrågan av hälso- sjukvårdsingrepp mer av vårdproducenternas egna vanor, ”behov”, värderingar och tillgång till resurser, än patienternas egenhändigt uttryckta värderingar, behov och önskemål. I områden med en uttalat utbudskänslig vård förbrukas mer vårdresurser per capita jämfört med i områden som är mindre utbudskänsliga. Bakgrunden till dessa skillnader i resursutnyttjande är inte underliggande skillnader i patienternas önskemål och behov (Wennberg, 2011).



Observationer av detta slag antyder att andra ”behov” än patientens behov de facto styr och påverkar vårdens utformning, vilket sannolikt inte kommer som en överraskning. Närvaron av en utbudsinducerad efterfrågan ökar betydelsen av att alltid betrakta evidensbaserad vård såsom sammansmältningen av forsknings-evidens, klinisk expertis och patienters expertis. Forskare vid TDI deltog i diskussionen som bidrog till att etablera termen evidensbaserad vård (t.ex. Wennberg, 1996; Wennberg et al., 2002; Wennberg, 2002; Wennberg, 2003). Flera projekt som fokuserade på geografiska skillnader i vårdmönstret föregick ett ökade fokus på evidensbaserad vård. Sannolikt ökade dessa forskningsresultat motivationen att sträva efter och etablera vård som är tydligt baserad på tillgänglig evidens, snarare än på karaktäristiska drag hos utbudssidan.

Likaså bidrog denna forskning om geografiska variationer i hälso- och sjukvårdens innehåll till att lyfta fram betydelsen av patientens viktiga roll i den evidensbaserade processen. Även om vissa likheter förekommer med viss anhopning inom familjer och liknande, är vi människor av naturen olika. Om inte uppenbara skillnader i befolkningens ålder och etniska eller socioekonomisk tillhörighet samtidigt kan observeras, bör rimligen inte våra personliga värderingar och prioriteringar kring vårdalternativ systematiskt skilja sig mellan postnummerområden eller mindre vårdcentralområden i samma stad. Om vi, utan uppenbar anledning, kan notera tydliga variationer i innehållet i hälso- och sjukvården mellan små geografiska områden, bör vi åtminstone misstänka att andra faktorer än forsknings-evidens, klinisk expertis och patienters expertis utgör grunden för vårdens utformning i något eller båda av områdena. Av samma anledning kan vi förmoda att graden av brukarmedverkan skiljer sig mellan dessa geografiska områden.

### Tre olika typer av vård

Den ökade medvetenheten om geografiska variationer och att patienters värderingar och prioriteringar endast i tämligen begränsad omfattning påverkar beslut kring behandlingsalternativ, bidrog till att tre olika typer av vård kategoriserades (Wennberg et al., 2002):

- 1) *effektiv vård* (effective care)
- 2) *värderingskänslig vård* (preference sensitive care) eller *patientvärderingscentrerad vård* (patient preference centered care), och
- 3) *utbudskänslig vård* eller *vårdproducentkänslig vård* (supply sensitive care)

Effektiv vård är behandlingar och ingrepp där det finns mycket stark evidens för effektivitet baserat på otvetydig forskning och inga uppenbara jämförbara alternativ, t.ex. acetylsalicylsyra och tidig återperfusion i samband med hjärtattack (Wennberg et al., 2002). Denna typ av vård grundas på en tydlig forskningsevi-

dens som endast i liten utsträckning behöver "tolkas" eller "förstås" utifrån patientens värderingar och prioriteringar. Riskerna är små i förhållande till vinsterna. Den individuella patientens situation påverkar således inte i någon större omfattning valet av "bästa" behandlingsalternativ. Så gott som alla patienter förväntas rimligen välja och acceptera dessa behandlingar. Avsaknaden av jämförbara alternativ, bidrar till att vårdkonsultationen vad gäller denna vårdform är något mer "instruerande" (något mer i linje med att ge direktiv), jämfört med för andra vårdformer (O'Connor et al., 2003). Detta innebär dock inte att vården kan bedrivas "över patientens huvud". Som alltid är det viktigt att vara lyhörd för hur patienten och närstående tänker och funderar kring det som sker. Eftersom målet är att öka bruket av effektiv vård (O'Connor, 2007), kan motiverande samtal vara ett värdefullt verktyg i den effektiva vården (O'Connor et al., 2003).

I motsats till den effektiva vården, påverkas den utbudskänsliga vården av möjligheten till, graden av eller resurser för vårddagar, schemalagda återbesök och diagnostiska test. Den utbudskänsliga vården styrs likaså av traditioner, vanor och direktiv bland dem som arbetar inom organisationen. Motorn i utbudskänslig vård är tillgängligheten av finansiella och tekniska resurser samt vårdorganisationens eller vårdsystemets vanor och direktiv (Wennberg, 2011). Den individuella patienten har ingen eller mycket liten påverkan på innehållet i utbudskänslig vård.

Den "mellersta" kategorin, den värderingskänsliga eller patientvärderingscentrerade vården, inbegriper vårdssituationer där det evidensmässigt föreligger tämligen "jämförbara" vårdalternativ, exempelvis vid vissa bröstcancerformer, mastektomi (att operera bort hela bröstet) eller lumpektomi (att operera bort en knöl och en del av bröstet) i kombination med strålning vid bröstcancer (Dartmouth Atlas Project, 2011). I detta fall finns inget uppenbart "rätt" eller "fel" vårdalternativ och vårdkonsultationen handlar därför inte om att ge några direktiv eller att instruera (O'Connor et al., 2003).

Likaså innefattar den värderingskänsliga vården situationer där det finns relativt svaga bevis för att nyttan med en behandling eller ett test väger upp mot riskerna eller konsekvenserna, exempelvis kirurgisk behandling av viss prostatacancer. I dessa situationer blir patientens personliga värderingar och önskemål därför helt avgörande för att genomföra det mest fördelaktiga valet mellan vårdalternativ. Nyttan respektive riskerna eller konsekvenserna med olika behandlingsalternativ kan för denna vårdkategori endast bedömas *i förhållande till* patientens personliga prioriteringar och värderingar av specifika aspekter av livet. En del ryggoperationer utgör ytterligare exempel på värderingskänslig eller patientvärderingscentrerad vård (Wennberg et al., 2002).

För att förtydliga att det gäller vårdssituationer där det inte är omedelbart uppenbart att nyttan eller risken med en behandling eller ett ingrepp dominerar, beskrivs värderingskänslig eller patientvärderingscentrerad vård ibland som vård i "gråzonen" (WHO, 2005). Denna vård blir individuellt anpassad genom att patienterna involveras i beslutsprocessen. Ett optimalt beslut vad gäller vård i "gråzonen" är helt avhängigt hur patienten själv värderar såväl nytta som risk. Detta innebär därför att den "rätta mängden" behandlingar eller ingrepp är fördelade på samma sätt som fördelningen av dessa välinformerade patienternas värderingar och önskemål.

Forskning vid TDI, baserat på amerikansk data, belyser att utbudsinducerad vård förekommer i högre utsträckning inom områden med högre kostnader för sjukvården, jämfört med områden med lägre kostnader (t.ex. Fisher et al., 2003). Regioner med mer finansiella och tekniska resurser verkar "producera" mer och fler vårdinsatser, vilket till synes ligger väl i linje med preciseringen av utbuds-känslig vård. Mer förvånande är kanske att effektiv vård verkar ske i samma omfattning inom geografiska områden som spenderar mindre på hälso- och sjukvården, jämfört med de områden som spenderar mer (Wennberg, et al., 2002). Det finns forskning som antyder att amerikanska patienter som vårdas i geografiska regioner med högre kostnader för sjukvården får likvärdig eller möjligen "sämre" vård, jämfört med patienter som vårdas i regioner med mindre kostnader för sjukvården (Fisher et al., 2003; Baicker et al., 2004; Wennberg et al., 2005; Sirovich et al., 2006; Skinner et al., 2006; Fowler et al., 2008). Vårdsystemets " eget " (utbudsinducerade) "val" mellan vårdalternativ ger alltså inte regelmässigt den bästa möjliga vården. Detta trots att brukarmedverkan inte är nödvändigt för effektiv vård i samma utsträckning som brukarmedverkan är nödvändigt för värderingskänslig eller patientvärderingscentrerad vård. Kanske utgör detta ytterligare en motivation för ökad brukarmedverkan inom hälso- och sjukvården.

Vad gäller vårdkontinuitet, ter det sig rimligt att en ökad fokusering på brukarperspektivet skulle bidra till en förbättrad integrering av gränsytorerna mellan sjukhusvård och primärvård liksom mellan hälso- och sjukvården och de sociala omsorgssystemen. Brukare är en viktig kompass för såväl hälso- och sjukvården som socialtjänsten.

## **Gemensamt vårdbeslutande – Shared decision making**

Forskning kring geografiska variationer i vården bidrog sannolikt till introduktionen och myntandet av ett förhållningssätt ämnat att öka samarbetet mellan patient och vårdgivare (kliniker och vårdpersonal). *Gemensamt vårdbeslutande* (shared decision making) blev det övergripande namnet på en aktiv tvåvägskommunikation mellan patient och läkare, en process som systematiskt klargör värderingar och faktorer som påverkar det specifika vårdbeslutet (Charles et al.,

1997). Beskrivningen av detta förhållningssätt fokuserade ursprungligen främst på samarbete mellan patienter och läkare. I detta kapitel inkluderas dock regelmässigt all vårdpersonal.

Utgångspunkten för förhållningssättet gemensamt vårdbeslutande är att vårdgivaren aktivt stödjer och utrustar patienter till att medverka i beslut som påverkar deras vård och liv. Särskilt i situationer där flera behandlings-möjligheter föreligger, krävs ett gott samarbete mellan två experter för ett välinformerat beslut: *patienten* som bidrar med det personliga värdet av det möjliga resultatet (nytta och risker) och *läkaren/vårdpersonalen* som bidrar med stöd, teknisk information och uppdaterade sannolikhetsuppskattningar. Genom en aktiv kommunikation med patienterna får läkare samt övrig vårdpersonal kunskap om deras värderingar och prioriteringar. Kommunikation bidrar också till att klargöra patienternas förväntningar vad gäller nytta och risker med behandlingsalternativ. I de fall förväntningar ter sig oralistiska, diskuteras detta ytterligare.

I ett gemensamt vårdbeslutande, när patienten och vårdgivaren ställs inför värderingskänsliga vårdalternativ, samarbetar båda parter för att söka och bedöma svaren på frågor som: Vilka potentiella fördelar (nytta) medför alternativen? Vilka potentiella nackdelar (risker, konsekvenser) medför alternativen? Hur sannolika är dessa olika utfall (resultat) av alternativen? Hur ”viktiga” är respektive utfall (resultat) för patienten? Vilka personliga konsekvenser innebär de olika beslutsalternativen?

Figur 3. Det gemensamma beslutsfattande inom värderingskänslig eller patientvärderingscentrerad vård



Vid myntandet av gemensamt beslutsfattande diskuterades inte termen brukarmedverkan i sig. Inte desto mindre utgör modellen ett användbart exempel på brukarmedverkan inom vården. Särskilt när det gäller värderingskänslig vård,

vård i ”gråzonen”, går det inte att avgöra vilken behandling eller vilken åtgärd som är mest lämplig utan patientens specifika expertis och aktiva medverkan. Genom att sammanföra patientens och vårdgivarens expertis, kan parterna arbeta mot ett så välinformerat och välgrundat beslut som möjligt vid sådana omständigheter. Gemensamt vårdbeslutande står således i tydlig kontrast till den mer traditionella eller ”patriarkaliska” synen på läkaren/vårdgivaren, där såväl patient som vårdgivare utgår från att vårdgivaren ”vet bäst” och inte bör ifrågasättas.

Uppgiften att systematiskt klargöra värderingar och faktorer som påverkar ett vårdbeslut kan i samband med större, komplicerade eller särskilt känsliga vårdbeslut bli ”för mycket” för patient och vårdgivare att systematiskt reda ut genom enbart en tvåvägskommunikation. För dessa situationer, som ett verktyg för de parter som gemensamt vårdbeslutar, har alltför specifika ”beslutsstöd” blivit tillgängliga.

### **Beslutsstöd – Decision support**

Processen att komma fram till ”rätt beslut”, genom att sammanföra forsknings-evidens, klinisk expertis och patientens personliga värderingar och prioriteringar, kan ibland vara rätt komplicerad. Därför har under årens lopp, ett flertal beslutsstödjande system (decision support system) och beslutsstödjande verktyg (decision aids) utvecklats. Målet med dessa är att systematiskt och opartiskt stödja patienten till att genomföra ett sakligt och välinformerat beslut som ligger i väl linje med personliga mål, värderingar och förutsättningar.

Beslutsstödjande verktyg har sin plats inom den värderingskänsliga eller patientvärderingscentrerade vården. Där har de en tydlig funktion när de två experterna, patienten och läkaren/vårdpersonalen, inte omedelbart känner sig säkra i valet av behandlingsstrategi eller åtgärd. Verktygen brukas då för att med ledning av forskningsevidensen bidra till att systematiskt ”avväga” beslutsprocessen i enlighet med patientens uttryckta behov och värderingar (Légaré et al., 2006a). Värderingskänsliga beslut som blivit föremål för beslutsstödjande verktyg är exempelvis valet mellan mastektomi (operera bort hela bröstet) eller lumpektomi (operera bort en del av bröstet) vid tidig bröstcancer, val kring kirurgiska ingrepp för osteoartros i knän, val mellan medicinering eller terapi för depression och val kring typ av vård vid livets slutskede. Det är viktigt att notera att beslutsstödjande verktyg inte hör hemma inom den sfär av hälso- och sjukvården där det helt uppenbart finns ett otvivelaktigt ”rätt” val, t.ex. omedelbara och akuta åtgärder i samband med onormala blodsockernivåer hos diabetiker, eller att medicinera med acetylsalicylsyra vid hjärtattack.

När de som medverkar i det gemensamma vårdbeslutandet känner sig osäkra, bidrar modeller för beslutsstöd, t.ex. Ottawa Decision Support Framework

(Légaré et al., 2006b), med en strukturerad process som hjälper parterna att tillsammans identifiera och strukturera den tillgängliga kunskapen, förväntningarna, värderingarna, stödet och eventuella "trade-offs" i relation till de alternativ som kan komma i fråga. Det beslutsstödjande systemet eller verktyget (t.ex. Ottawa modellen) "operationaliserar" och konkretiserar alltså själva beslutskonflikten (Légaré et al., 2006b). Med hjälp av olika formulär som patienten fyller i identifieras en rad behov och omständigheter som berör beslutsprocessen, exempelvis graden av säkerhet i beslutet, kunskapen om fördelar och nackdelar med respektive alternativ, kunskapen om den personliga betydelsen och personliga prioriteringen av nytta respektive risk, samt det tillgängliga stödet i patientens omgivning.

Baserat på de strukturerade behoven, utarbetas sedan en plan för hur patienten ska kunna uppnå ett beslut av "god kvalitet", eventuellt med hjälp av ytterligare stödjande åtgärder såsom rådgivning, coachning och mer specifika beslutsstödjande verktyg. I detta avseende är ett beslut av god kvalitet ett beslut som är både välinformerat (med full kunskap om potentiell nytta och risk) och i enlighet med patientens personliga värderingar och önskemål.

Det finns hundratals registrerade beslutsstödjande verktyg (WHO, 2005), med syfte att ge stöd och information i rådgivningssituationer. Genom en internationell tvärvetenskaplig process där även patienter medverkade, har en kvalitetsstandard för beslutsstödjande verktyg etablerats (Elwyn et al., 2006). Gemensamt för verktygen är att de presenterar information (fakta, alternativ, nytta, risk, sannolikheter), klargör värderingar och ger strukturerat/stegvis stöd efter patientens behov med hjälp av en opartisk och balanserad presentation av tillgänglig information. Verktygen kan vara något så enkelt som ett formulär som integreras i samband med vårdbesöket. De kan också vara mer omfattande och inkludera t.ex. interaktiva dataprogram och videofilmer som presenterar fakta och inspelade intervjuer med patienter i liknande situationer. Ibland, t.ex. vid det sjukhus som ligger i anslutning till TDI, Dartmouth-Hitchcock Medical Center, Lebanon, USA, finns speciella mottagningar för gemensamt vårdbeslutande, dit patienten vid behov kan remitteras från övriga delar av sjukvårdssystemet.

Forskning visar att beslutsstödjande verktyg ökar patientens delaktighet och kunskap (O'Connor et al., 2006). Likaså ökar samstämmigheten mellan patientens slutliga vårdval och patientens värderingar och prioriteringar (O'Connor et al., 2003). Patienter som använder beslutsstödjande verktyg har mer realistiska förväntningar och uttrycker mer sällan en osäkerhet, beslutskonflikt eller ånger vad gäller beslutet (O'Connor et al., 2009). En viss tendens att välja mer "konserverativa" behandlingsalternativ har noterats vid bruk av beslutsstödjande verktyg (O'Connor et al., 2009; O'Connor et al., 2007; Whelan et al., 2004; Kennedy et al., 2002). Andra mått är också viktiga att utvärdera, t.ex. kommunikation, hälsa och ekonomi (O'Connor, 2009; Kennedy et al., 2002).

Trots dessa fördelar, kan vårdgivare ibland känna att deras autonomi ifrågasätts. Skilda uppfattningar om vilka beslut som de facto är värderingskänsliga kan förekomma, liksom huruvida patienter överhuvudtaget önskar delta i sådana aktiviteter. Dessutom kan vårdorganisationen i sig representera barriärer för bruk av beslutsstödjande verktyg (Stacey et al., 2006). I ett gemensamt vårdbeslutande är vårdgivarens kommunikation och förmåga att arbeta i partnerskap ("partnership") (Weinsten, 2005) med patienten viktigt. I början tar det gemensamma vårdbeslutandet sannolikt mer tid än det traditionella patientbesöket.

Patienter kan ha skilda förutsättningar för ett gemensamt vårdbeslutande. Patienters läskunnighet och vana att hantera siffror påverkar sannolikt deras mottaglighet för beslutsstöd. Likaså är många patienter ovana att hantera hypotetiska situationer och förhållanden, vilket ofta är en förutsättning för att systematiskt klargöra faktorer och värderingar som påverkar beslutet. Sociala och psykiska faktorer påverkar sannolikt hur ett aktivt engagemang i sin egen vård gestaltar sig. Det är i detta sammanhang intressant att notera att flera studier visar att patienter med psykisk sjukdom föredrar ett gemensamt vårdbeslutande, och att ett gemensamt beslutsfattande fungerar väl i denna patientgrupp (t.ex. Woltmann et al., 2011; Woltmann & Whitley, 2010; Adams et al., 2007). Brukares unika förutsättningar att aktivt medverka i sin hälso- och sjukvård utgör en konkret och viktig utmaning för dem som utvecklar framtidens brukarmedverkan och beslutsstödjande system.

## Avslutning

Förhoppningsvis kan den repertoar av perspektiv och språkbruk som diskuteras i detta kapitel bidra till en del nya synvinklar i förståelsen av brukarmedverkan inom hälso- och sjukvården. Som tidigare nämnts, hade begreppet brukarmedverkan i sig inte någon framträdande roll vid TDI, men samarbetet mellan patient och vårdgivare var hela tiden i överordnat och tydligt fokus.

Geografiska variationer inom vården antyder att det så centrala samarbetet mellan patient och vårdgivare ibland överskuggas av andra krafter, vilket innebär att vården inte alltid består av sammansmältningen av patienters expertis, klinisk expertis och forskningsvidens. Dessa och liknande observationer motiverar därför en fortsatt strävan att det gemensamma vårdbeslutet ska vara en självklarhet inom hälso- och sjukvården, åtminstone i samband med värderingskänsliga eller patientvärderingscenterade vårdbeslut. Likaså motiverar de till en strävan att förbättra funktionen i sjukvårdens byggstenar, de kliniska mikrosystemen där patienten alltid står i centrum.

## Referenser

- Adams, J. R., Drake, R. E., & Wolford, G. L. (2007). Shared decision making preferences of people with severe mental illness. *Psychiatric Services*, 58(9), 1219-1221.
- Baicker, K., Chandra, A., Skinner, J. S., & Wennberg, J. E. (2004). Who You Are And Where You Live: How Race And Geography Affect The Treatment Of Medicare Beneficiaries. *Health Affairs*, web exclusive 7 oktober 2004.
- Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1997). Shared decision-making in the medical encounter: What does it mean? (or it takes at least two to tango). *Soc Sci Med*, 44(5), 681-92.
- Elwyn, G., O'Connor, A., Stacey, D., Volk, R., Edwards, A., & Coulter, A. on behalf of the International Patient Decision Aids Standards (IPDAS) Collaboration) (2006). Developing a quality criteria framework for patient decision aids: online international Delphi consensus process. *British Medical Journal*, doi:10.1136/bmj.38926.629329.AE (published 14 August 2006).
- Epstein, R. M., Alper, B. S., & Quill, T. E. (2004). Communicating evidence for participatory decision making. *JAMA*, 291(19), 2359-2366.
- Fisher, E. S., Wennberg, D. E., Stukel, T. A., Gottlieb, D. J., Lucas, F. L., & Pinder E. L. (2003). The implications of regional variations in Medicare spending. Part 1: the content, quality, and accessibility of care. *Annals of Internal Medicine*, 138(4), 273-87.
- Fortin, J. M., Hirota, L. K., Bond, B. E., O'Connor, A. M., & Col, N. F. (2001). Identifying patient preferences for communicating risk estimates: A descriptive pilot study. *BMC Medical Informatics and Decision Making* 1:2.
- Fowler Jr., F. J., Gallagher, P. M., Anthony, D. L., Larsen, K., & Skinner, J. S. (2008). Relationship between regional per capita medicare expenditures and patient perceptions of quality of care. *JAMA*, 299(20), 2406-2412.
- Graham, I. D., Logan, J., Bennett, C. L., Presseau, J., O'Connor, A. M., Mitchell, S. L., Tetroe, J. M., Cranney, A., Hebert, P., & Aaron, S. D. (2007). Physicians' intentions and use of three decision aids. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 7(20).
- Haynes, R. B., Sackett, D. L., Gray, J. M., Cook, D. J., & Guyatt, G. H. (1996). Transferring evidence from research into practice: 1. The role of clinical research evidence in clinical practice. *ACP J Club*, 125(3), A14-16.
- Haynes, R. B., Devereaux, P. J., & Guyatt, G. H. (2002). Clinical expertise in the era of evidence-based medicine and patient choice. *ACP J Club*, 136, A11-14.



- Kennedy, A. D., Sculpher, M. J., Coulter, A., Dwyer, N., Rees, M., Abrams, K. R., Horsley, S., Cowley, D., Kidson, C., Kirwin, C., Naish, C., & Stirrat, G. (2002). Effects of decision aids for menorrhagia on treatment choices, health outcomes, and cost. *JAMA*, Vol. 288, 2701-2708.
- Légaré, F., O'Connor, A. M., Graham, I. D., Saucier, D., Côté, L., Blais, J., Cauchon, M., & Paré, L., (2006). Primary health care professionals' views on barriers and facilitators to the implementation of the Ottawa Decision Support Framework in practice. *Patient Education and Counseling*, 63(3), 380-90.
- Légaré, F., O'Connor, A. M., Graham, I. D., Wells, G. A., & Tremblay, S. (2006). Impact of the Ottawa Decision Support Framework on the Agreement and the Difference between Patients' and Physicians' Decisional Conflict. *Medical Decision Making*, Vol. 26, 373-390.
- O'Connor, A. M., Légaré, F., & Stacey, D. (2003). Risk communication in practice: contribution of decision aids. *British Medical Journal*, Vol. 327, 736-740.
- O'Connor, A. M., Wennberg, J. E., Légaré, F., Llewellyn-Thomas, H. A., Moulton, B. W., Sepucha, K. R., Sodano, A. G., & King, J. S. (2007). Toward the 'tipping point': Decision aids and informed patient choice. *Health Affairs*, 26(3).
- O'Connor, A. M., Bennett, C. L., Stacey, D., Barry M., Col, N. F., Eden, K. B., Entwistle, V. A., Fiset, V., Holmes-Rovner, M., Khangura, S., Llewellyn-Thomas, H., & Rovner, D. (2009). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions (Review). *The Cochrane Library*, 8(3), CD001431.
- Nelson, E. C., Godfrey, M. M., Batalden, P. B., Berry, S. A., Bothe, A. E. Jr., McKinley, K. E., Melin, C. N., Muething, S. E., Moore L. G., Wasson, J. H., & Nolan T. (2008). Clinical microsystems, part 1. The building blocks of health systems. *The Joint Commission Journal on Quality and Patient Safety*. 34(7), 367-78.
- Sirovich, B. E., Gottlieb, D. J., Welch, H. G., & Fisher, E. S. (2006). Regional variations in health care intensity and physician perceptions of quality of care. *Annals of Internal Medicine*, 144(9), 641-9.
- Skinner, J. S., Staiger, D. O., & Fisher, E. S. (2006). Is Technological Change In Medicine Always Worth It? The Case of Acute Myocardial Infarction. *Health Affairs*, web exclusive 7 februari, 2006.
- Stacey, D., Pomey, M. P., O'Connor, A. M., & Graham, I. D. (2006). Adoption and sustainability of decision support for patients facing health decisions: an implementation case study in nursing. *Implementation Science*, 1(17).

- Wasson, J. H., Anders, S. G., Moore, L. G., Ho, L., Nelson, E. C., Godfrey, M. M., & Batalden, P. B. (2008). Clinical microsystems, part 2. Learning from micro practices about providing patients the care they want and need. *The Joint Commission Journal on Quality and Patient Safety*, 34(8), 445-52.
- Weinstein, J. (2005). Partnership: Doctor and patient. Advocacy for informed choice vs. informed consent. *Spine*, 30(3), 269-271.
- Wennberg, J., & Gittelsohn, A. (1973). Small area variations in health care. *Science*, 182(14), 1102-1108.
- Wennberg, J. E. (1996). On the appropriateness of small-area analysis for cost-containment. *Health Affairs*, 15(4).
- Wennberg, J. E., Fisher, E. S., & Skinner, J. S. (2002). Geography and the debate over Medicare reform. *Health Affairs*, Suppl Web Exclusives: W96-114.
- Wennberg, J. E. (2002). Unwarranted variation in healthcare delivery: implications for academic medical centers. *British Medical Journal*, 961-964.
- Wennberg, J. E. (2003). The more things change...: The federal government's role in the evaluative sciences". *Health Affairs*, web exclusive, 25 June 2003.
- Wennberg, J. E., Fisher, E. S., Baker, L., Sharp, S. M., & Bronner, K. K. (2005). Evaluating the Efficiency of California providers in caring for patients with chronic illnesses. *Health affairs*. web exclusive, 16 November 2005.
- Wennberg, J. E. (2011). Time to tackle unwarranted variations in practice. *British Medical Journal*, 342(d1513).
- Whelan, T., Levine, M., Willan, A., Gafni, A., Sanders, K., Mirsky, D., et al. (2004). Effect of a decision aid on knowledge and treatment decision making for breast surgery: a randomized trial. *JAMA*, Vol. 292, 435-441.
- WHO. Should patient decision aids (PtDAs) be introduced in the health care system? November 2005.
- Woltmann, E. J., Wilkniss, S. M., Teachout, A., McHugo, G. J., & Drake, R. E. (2011). Trial of an electronic decision support system to facilitate shared decision making in community mental health. *Psychiatric Services*, 62(1), 54-60.
- Woltmann, E. J., & Whitley, R (2010). Shared decision making in public mental health care: perspectives from consumers living with severe mental illness. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 34(1), 29-36.



## Del III

Brukarmedverkan i psykiskt  
hälsoarbete och i sjukvård



# Metodeutvikling for sosial integrering innen kommunalt psykisk helsearbeid

---

Arild Granerud

## Et delprosjekt i aksjonsforskningsprogrammet: Helsefremmende og forebyggende psykisk helsearbeid i lokalsamfunnet.

### Innledning

Dette kapittelet vil presentere resultatene fra et handlingsorientert forskningsprosjekt i to kommuner i Norge. Kapittelet vil beskrive hva som er gjort, en kvalitativ studie av erfaringen med prosjektet, og metodiske refleksjoner om utfallet av prosjektet. Det vil kunne være til nytte for lignende forskning og utviklingsprosjekter.

En av de store utfordringene for psykisk helsearbeid i kommunehelsetjenesten er å hjelpe brukerne til en naturlig sosial integrering. I Norge, som i andre vestlige land, har det i løpet av de siste 25 år skjedd store endringer av tjenestetilbudet. Det har funnet sted en kraftig nedtrapping av institusjonskapasiteten og lokalbaserte tilbud er fortsatt under oppbygning (Hobbs, 2000; Magnusson, 2003; Granerud, 2003; Forsberg, 1994). Dette er en utvikling som er i tråd med anbefalinger fra Verdens Helseorganisasjon WHO (WHO, 2001, WHO, 2005).

En stadig større del av den spesialiserte behandlingen utføres poliklinisk samtidig som største delen av brukerne får hjelp og støtte gjennom tjenestene i kommunene. Sentralt for utbyggingen av psykisk helsearbeid i kommunene er "Opptrappingsplanen for psykisk helse 1999–2006" (Sosial- og helsedepartementet, 1998), som legger opp til en klar styrking av det psykiske helsevernet. Opptrappingsplanen og statlige myndigheter forutsetter at enkelte grunnleggende krav oppfylles for at psykisk helsearbeid i kommunene skal fungere tilfredsstillende for mennesker med psykiske lidelser. Disse krav kan sammenstilles i følgende punkt:

- Å sikre et tjenestetilbud som oppleves helhetlig og koordinert
- Å sikre et godt fagmiljø
- Å sikre at brukeren behandles med respekt
- Å sikre at psykisk helsearbeid skjer med basis i et felles verdigrunnlag
- Å sikre kontinuitet for brukeren gjennom stabile relasjoner
- Å sikre at personer som har behov for hjelp får hjelp
- Å sikre at mennesker med psykiske lidelser får et tilstrekkelig tjenestetilbud i tråd med lov og rett (Sosial- og helsedirektoratet, 2005).

Høgskolen i Hedmark, avdeling for helse- og sosialfag, har et forskningssamarbeid med kommunene Hamar og Åmot for å stimulere til å utvikle kompetansen for de som arbeider med psykisk helsearbeid i lokalsamfunnet. Prosjektet: *”Helsefremmende og forebyggende psykisk helsearbeid i lokalsamfunnet.”* (Dette prosjektet er presentert i et tidligere kapittel.) Hamar er en større bykommune i innlandet på 27 500 innbyggere. Åmot er en landskommune med ca. 4 400 innbyggere.

I dette kapitlet beskrives et av delprosjektene. Hensikten med delprosjektet er å utvikle metoder for sosialt nettverksarbeid i kommunehelsetjenesten for å bedre mennesker med psykiske problemers sosiale integrering i nærmiljøet. Før prosjektstart ble det gjennomført en baselinestudie i kommunene Hamar og Åmot for å få en forståelse av hvordan ansatte innen psykisk helsearbeid i kommunene opplevde arbeidet i kommunehelsetjenesten, og hvilke utfordringer de møtte. Målsetningen var å få et bilde av hvordan det er å være psykisk helsearbeider i de nevnte kommuner før igangsetting av prosjekt.

Resultatene viste at metodene som psykisk helsearbeidere anvendte, var preget av et individuelt perspektiv (én-til-én relasjonen). Arbeidet opplevdes selvstendig og fleksibelt, men ensomt. Tidspress og stor arbeidsbyrde var utbredt. Deinstitusjonaliseringen hadde satt størst preg på arbeidet i bykommunen. Der følte de ansatte sterkt arbeidspress. Arbeidet er i liten grad nettverksorientert. Medarbeiderne ønsker bl.a. faglig utvikling, bedre samarbeidsrutiner og bedre praktisk tilrettelegging (Linde, 2001).

Det foreliggende prosjektet tok utgangspunkt i personalets behov og ønsker, hvor utvikling av metoder ble gjort gjennom handlingsorientert forskningssamarbeid. Gjennom regelmessige samlinger og seminarer fikk prosjektledelsen og fagstaben innen psykisk helsearbeid forankre de anvendte metodene faglig og empirisk, og utvikle og utprøve nye metoder. Samlingene var preget av dialoger med undervisning og erfaringsdeling der både deltagerne og prosjektledelsen var aktive. Den aktive rollen til alle deltagere i forskningsprosjektet interpreteres ved at de som deltar i forskningsprosjektene sees på og omtales som medforskere. Kunnskapsutvikling skjer best gjennom en nær interaksjon mellom den konkrete, erfaringsbaserte praksiskunnskapen og den mer generaliserte, teoretiske kunnskapen.

## **Psykisk helsearbeid i lokalsamfunnet**

Ønsket om sosial integrasjon kan ses som det ideologiske grunnlaget bak utviklingen fra en institusjonsbasert til en desentralisert psykiatri. Størstedelen av behandlingen av mennesker med psykiske lidelser foregår nå i pasientenes nærmiljø. Tjenestene innen psykisk helsearbeid har økt kraftig i kommunal sektor de seneste år bl.a. som følge av *”Opptappingsplan for psykisk helse 1999-2006”*

(Sosial- og Helsedepartementet, 1999). Likevel er kapasiteten fortsatt for liten i forhold til de avdekkede behov for behandling og støtte (Hagen, 2001). Rapporter tyder på at arbeidet med sosial integrering av mennesker med psykiske lidelser har ikke ført fram som ønsket (Elstad, 1999). Det er nødvendig å vurdere metodene som brukes for å kunne gi pasienter en mer meningsfull hverdag. I følge Stortingsproposisjon nr. 63 1998 er målet å fremme adekvat uavhengighet, selvstendighet og evnen til å mestre eget liv. Imidlertid er det viktig å stimulere til et mer tilfredsstillende sosialt fellesskap. Disse mål kan nås ved å dekke grunnleggende behov som 1) å ha en tilfredsstillende bolig, 2) ha et meningsfylt aktivitetstilbud, 3) inngå i en sosial sammenheng og 4) å ha mulighet for kulturell og åndelig stimulering (Sosial- og Helsedepartement, 1998).

Psykisk helsearbeid i kommunene er tiltak rettet inn mot mennesker med psykiske lidelser og konsekvenser av lidelsene hos den enkelte, deres familier og nettverk. Psykisk helsearbeid er både et kunnskaps- og et praksisfelt, og det omfatter også arbeid på systemnivå som forebygging av psykiske lidelser, opplysningsarbeid og annet arbeid for å motvirke stigmatisering og diskriminering. Målsettingen med psykisk helsearbeid i kommunene er å bidra til å fremme selvstendighet, tilhørighet og styrke evnen til å mestre eget liv for mennesker med psykiske lidelser (Sosial- og Helsedirektoratet, 2005).

Sentrale faktorer er:

- Økt vekt på helsefremmende- og forebyggende arbeid som motvirker psykiske lidelser.
- Brukerperspektivet må være i sentrum, et respektfull og likverdig samarbeid med bruker og dens familie tilstrebes.
- Økt vekt på funksjonsmestring, bruk av egne ressurser og mestring av egen livssituasjon.
- En må tilstrebe kontinuitet for brukeren gjennom stabile relasjoner og færrest mulig å forholde seg til.
- Tilfredsstillende boforhold tilpasset den enkelte bruker.
- Et aktivitetsnivå som er tilpasset den enkelte bruker med hensyn til dagaktiviteter og arbeids muligheter, fritids muligheter og sosialt fellesskap.

Psykisk helsearbeid i lokalsamfunnet bør arbeide mer med funksjonsnivået til brukerne enn å behandle sykdommen eller diagnosen. Altså mer rettet mot personens mestring av hverdagen og innholdet i hverdagen for brukeren. Og når resultatet av støtte og hjelp skal vurderes, bør en se mer på funksjonsforbedring for brukeren enn på den medisinske forandring.



Holte og Hummelvoll (2004) beskriver den psykiske helsearbeideren i kommunehelse-tjenesten som den ”spesialisert generalist”. De understreker at funksjonen ikke nyter noen eksklusivitet eller suverenitet innen feltet, men at den hviler på en fagtradisjon som preges av humanistiske verdier og en respekt for det enkelte menneske og dets livsverden (Holte, 2004).

## Sosialt nettverk

Begrepet sosialt nettverk har etter hvert fått en lang historie. Det blir beskrevet som ”one of the defining paradigms of the modern era, in field as different as physics, biology, linguistics, anthropology, sociology and psychotherapy, network ideas have been repeatedly invoked over the last hundred years” (Kilduff, 2003). Begrepet er oftest definert under det sosialvitenskaplige fagområdet og har historiske røtter fra hovedsakelig tre fagkilder (Kilduff, 2003; Fyrand, 2005):

- Gruppe- og sosiometrisk teori og metode fra 1920 og -30 årene representert med de tyske forskerne Lewin, Heider og Moreno som emigrerte til USA.
- Matematiske og grafisk teoriorienterte fagperspektiv som bygde på Lewins arbeider, som for eksempel White fra Harvard.
- Antropologiske feltarbeidets fagperspektiv som også hadde sitt sete i Harvard i 1920-30 årene. Den berømte Hawthorne studien ble gjennomført av forskerne i denne gruppen.

I dette kapitlet blir sosialt nettverk definert som: De personer som er viktige for det enkelte menneske for å kjenne tilhørighet og sosial omgang, følelsesmessig kontakt og støtte, samt praktisk hjelp og råd. Sosialt nettverk er de personer som oppleves som viktige for den enkelte.

Studier viser at tidsbruken med venner har forandret seg. Vi brukte mer tid på sosialt samvær i 70-80 årene enn fra 90 og framover, men på tross av dette har nå flere mennesker en fortrolig venn. Det har blitt vanligere med hyppig vennekontakt, så av enkelte blir 1990 årene betegnet som vennetiåret (Fyrand, 2005).

Sosiale nettverksmetoder dels ofte inn i indirekte og direkte metoder. *Indirekte metoder* omtales oftest metoder som kartlegging av nettverket for eksempel gjennom bruk av nettverkskart, se på mulige utvidelsesmuligheter og fornyelse av gamle kontakter. *Direkte metoder* er der hvor en går inn for å utvide personenes sosiale nettverk. Her legges det vekt på å legge til rette for møteplasser og aktiviteter sammen med andre. Å møte andre mennesker medlignede utfordringer som en selv kan gi samhold og økt mot til å komme i kontakt med andre. Kooperativvirksomhet, arbeidstrening, klubbvirksomhet, kurs og fellesaktiviteter som kultur- og fysiske aktiviteter, er typiske tiltak som er dokumentert virksomt for å bedre sosial tilknytning (Dalgard, 1995).

I en gjennomgang av artikler som evaluerer metoder for å styrke sosial integrering og sosialt nettverk for mennesker med psykiske problemer kommer disse kategoriene frem:

- Independent living and learning-programs in social skills
- Day-activities and work
- Peer-support and volunteer-partnership
- Social-network approaches in community-based mental health-team (Granerud, 2008).

Denne gjennomgangen viste et bredt spekter av intervensjoner som er evaluert til å være gode intervensjonsmetoder for økt sosial integrasjon. I veilederen: ”Psykisk helsearbeid for voksne i kommunene”, blir spesielt de mulighetene og tilbudene ulike dagsenter og dagaktiviteter, samt støtte til å være i en arbeidssituasjon trukket frem som sentrale i vårt land. I disse tiltakene er deltagelse eller samarbeid med brukerorganisasjonene sentralt (Sosial- og helsedirektoratet, 2005).

### **Profesjonell læring og bruk av forskningsresultater**

Vår profesjonelle læring går i en spiral rørelse, eller i trinn. Schön (1991) beskriver disse trinnene som: Knowing in action – Surprise – Refection in action – Experimentation – Reflection on action – New knowing in action.

Gjennom kunnskaper og erfaring har vi fått en forståelse av hvordan praksis skal utføres og hvilke sammenhenger det har. Vi får nye erfaringer som ikke stemmer helt med den erfaringsbaserte kunnskapen har lært oss. Dette overrasker oss og vi reflekterer i yrkesutøvelsen. Neste steg etter refleksjonene er eksperimentering, som fører til refleksjon over praksis vi utøver. Dette gir ny kunnskap om vår praksis. I disse stegene må tankegangen stemme over ens med egen forståelse og egne verdier.

Denne reflektive prosess kan hjelpes med god coaching og oppøvelse av reflektive evner. I følge Schön (1991) er dette universelt og stegene kommer fram uansett yrkesutøvelse. Å kunne handle ut fra disse trinn skiller en reflektiv og stadig utviklende fagperson fra de som har stoppet i sin utvikling.

Forskningsresultater har ikke sjelden problemer med å bli omsatt i praktisk arbeid for samfunnet og brukere av tjenesters beste. Dette kan beskrives som forskningskløften.

Denne kløften kan forklares ut fra to overordnede temaer:

- 1) *Måten forskningen formidles på.* Resultater presenteres i akademiske tidskrift som sjelden er tilgjengelig for den vanlige praktiker. Det er en overflom av informasjon, og resultater presenteres i en vanskelig form
- 2) *Praktikernes tidsklemme, manglende forutsetninger og tiltro til egne ferdigheter og holdninger til forskning.* Det er ofte liten tid til faglesning og til å skille ut relevant informasjon. Praktikere har manglende forutsetninger og trening i å vurdere resultater kritisk. Det oppleves at forskere utfordrer eller ”angriper” praksis, og det er mangelfull verdsetting av forskning blant praktikere. Forskingen kan stå i konflikt deres syn og erfaringer. Det kan også skyldes at forskningsresultatene er for generelle til å kunne anvendes i forhold til konkrete pasienter (Needham, 2000).

## Metode

Det overordnede designet er handlingsorientert forskingssamarbeid. Det sentrale kjennetegn for en slik tilnærming er forskning for praksis, i praksis og sammen med de som utøver praksis (Schei, 1998). Studiens aksjonsforskningsdesign har benyttet fokusgrupper, rapporter, dialog- og refleksjonspreget undervisning og erfaringsseminarer, hvor fokus vil var å utvikle kunnskap for handling (Hummelvoll, 2001). Deltagerne i studien var og omtales som medforskere.

### *Dialogbasert undervisningen i sosialt nettverk i Hamar og Åmot*

Dialog og refleksjon er hovedmetodene for denne kompetanseutviklingen. Deltagerstyrt læring skal prege undervisningen. Kunnskapsutvikling skal primært skje gjennom deltagelse i dialogbasert undervisning, men også gjennom seminarer og fokusgrupper. Temaene som tas opp skal hentes fra problestillinger som psykisk helsearbeidere møter i sin hverdag og som de ønsket ble belyst. Den skal sees ut fra forskningsbasert kunnskap, erfaringsbasert fagkunnskap og brukesnes erfaringskunnskap. Etter hvert som ny erfaringsbasert fagkunnskap utvikles, skulle denne drøftes kritisk i undervisningen.

Det ble utviklet undervisningsprogrammer med undervisning hver 14. dag, gjennom tre år. Temaene ble bestemt av prosjektledelsen med den lokale prosjektkoordinator som viktigste samarbeids person. Viktig var en positiv grunnholdning til ny læring og refleksjon. Siden forskningsbasert kunnskap i liten grad har blitt omsatt i praksis, er det viktig at forskningen er basert i problestillinger har behov for å få mer innsikt i. Undervisningen må derfor inkludere ny forskning som er relevant for psykisk helsearbeid. Dette må drøftes i forhold til relevans og mulighet for bruk i kommunene. Den erfaringsbaserte kunnskapen,

som ofte er uuttalt, må også bli fokusert og kritisk gransket. Derfor skulle undervisningsopplegget ta utgangspunkt i praktiske problemstillinger som skulle drøftes kritisk. Systematisk bruk av refleksjon skulle bidra til økt bevissthet i forhold til mulighetene som finnes i det lokale psykiske helsearbeid for kunnskapsutvikling, og gjennom systematisk bruk av refleksjon frigjøre, omforme og verbalisere denne kunnskapen slik at den kan deles med andre. Altså erverver et språk for sin praksis. Man får mulighet for å se sin virksomhet i et nytt perspektiv (gjøre det kjente fremmed) samtidig som teorien som presenteres kan relateres til praksis (gjøre det fremmede kjent).

For å få til en sammenhengende intervensjon med mulighet for deltagerne til å fordype seg mer, bestemte prosjektledelsen å gjennomføre den dialogbaserte undervisningen i sosialt nettverksarbeid som et kurs over et år. Kurset ble godkjent som kurs for klinisk spesialist. Deltagerne var tenkt som en ressursgruppe for sosialt nettverksarbeid i kommunen. I Hamar var det 10 kursdeltagere, 2 fra hvert distrikt psykiatrisk team, samt 2 fra kulturavdeling og dagsenteret. I Åmot ble det med 8 deltagere i kurset fra ulike avdelinger innen helse- og sosialetat. Det var en psykiatrisk sykepleier, de andre arbeidet indirekte med mennesker med psykiske lidelser. Undervisningen var åpen for andre ansatte innen helse eller sosialtjenesten i kommunene, og det deltok medarbeidere som ikke var med i kursgruppen i de fleste av undervisningstilfellene. Emnene tok opp og utdypet sentrale arbeidsmetoder for å utvikle menneskers sosiale nettverk. Det ble lagt vekt på deltagerne og brukernes ønsker og behov. Kursdeltagerne ulike erfaringer ble aktivt anvendt. Mellom samlingene fikk deltagerne konkrete arbeidsoppgaver og utfordringer som de skulle gjennomføre som en del av den vanlige arbeidshverdagen. Det var utarbeidet en litteraturliste, og ved hver samling ble det delt ut kopier av aktuell litteratur innen den metoden eller intervensjonen som var oppe til diskusjon. Kursdeltagerne fikk også lysark, aktuelle metodebeskrivelser og fakta ark om emnet som ble diskutert.

Kurset har inneholdt bl.a. disse temaene:

- Sosialt nettverksarbeid med familie og venner
- Nettverkskart
- Fokus på selvhjelpsgrupper
- Nettverksmøte
- Klubbhusvirksomhet, kooperativer og arbeidstrening
- Møteplasser og foreningsvirksomhet
- Gruppens nye tiltak for sosialt nettverksarbeid.

Til sammen 21 undervisnings møter ble holdt i de to kommunene. Aktiviteten i dialogbasert undervisning var jevnt over god. Medforskerne hadde vært med å utforme programmet, og søkelys ble forsøk satt på forhold som kunne være til nytte i deres arbeids hverdag med brukere med psykiske problemer.

Å arbeide med samme tema over to samlinger gav en ekstra dybde i kunnskapen. Deltagerne fikk lest og tenkt på metodene og problematikken som ble presentert på første samling innen emnet, diskusjonen ble fordypet i andre runde, der deres egne erfaringer og tanker rundt deres arbeid med arbeidsoppgaver mellom samlingene ble gjennomgått.

En utfordring for undervisningen var det lange tidsperspektivet, og annen undervisning i prosjektet forebyggende psykisk helse i lokalsamfunnet som foregikk parallelt ble gitt regelmessig. Det virket som det ble en slitasje eller tretthet for et så omfattende og langt program. Arbeidsbelastningen varierte for deltagerne. Enkelte topper i arbeidsoppgaver og akutte hendelser gjorde det vanskelig å prioritere undervisning. En gang i hver kommune kom det svært få (5 i Hamar og 2 i Åmot). Men det ble besluttet at vi hadde den avtalte undervisningen likevel. Innholde ble gjentatt og diskusjonen fortsatte ved neste undervisning. En eksklusjon Göteborg for 4 av kursdeltagerne ble også gjennomført. Deltagerne besøkte aktivitetshuset "Göteborg-fontenen" og et arbeidskollektiv, begge for mennesker med alvorlige psykiske problemer.

### *Fokusgruppe intervjuer*

En viktig del av kunnskapsinnhenting i denne form for aksjonsforskning og i dette prosjektet er fokusgruppeintervju. Fokusgruppeintervju er en form for datasamling som kan ha flere fordeler når data skal samles fra en forholdsvis homogen gruppe mennesker. Gruppeintervjuet er en arrangert samtale blant en gruppe mennesker om et emne som er valgt av forskeren. Samtalen styres av en såkalt moderator. Det er også en observatør til stede som spesielt konsentrerer seg om gruppedynamikken og bistår moderator under fokusgruppeintervjuet (Maunsbach, 1997).

Ved at samme gruppe møtes flere ganger vil en få lengre prosess i gruppen. De blir bedre kjent med hverandre og blir tryggere på hverandre, og det blir lettere for respondentene å dele historier og erfaringer med hverandre. Nye synspunkter vil kunne vokse frem over tid, og gruppens indre liv blir rikere. Disse "longitudinale gruppene" beskrives av Morgan (1997) som "multistage focusgroups". Her er det mulig å utforske felles forståelse av temaer og gå mer i dybden. Den reflekterer prosessen i handlingsorientert forskningssamarbeid (Hummelvoll, 2005). Dette er en form som man i prosjektet: Helsefremmende og forebyggende psykisk helsearbeid i lokalsamfunnet, har god erfaring med i generering av ny kunnskap (Holte, 2004). Videreutviklingen av multistage fokusgroups har spesielt dreiet seg om å lage et referat/foreløpig analyse av fokusgruppen som en går

videre på ved neste møte. En form for rundbords konferanser vil kunne fungere som konkluderende medium for intervensjonen eller temaet som har vært oppe til diskusjon.

Det ble avholdt tre fokusgruppeintervjuer i hver kommune, det første ble avholdt i starten av dialogbasert undervisning innen sosialt nettverk og sosiale nettverksmetoder, med henholdsvis 6 og 7 deltagere. Intervju 2 omtrent halvveis i intervensjonen med 8 og 7 deltagere. Siste fokusgruppeintervju var også en rundbordskonferanse der en oppsummerte erfaringene fra hele prosjektiden, med 9 og 6 deltagere. Til sammen deltok det 12 på intervjuene i Hamar og 10 i Åmot. Halvparten var med på alle tre eller to av fokusgruppene, så kontinuiteten ble bra ivaretatt.

Aldersmessig var det ingen forskjeller på kommunene. Deltagerne var mellom 32 og 53 år.  $\frac{3}{4}$  var mellom 43 år og 53 år. Med hensyn til deltagerens utdanning og arbeidssted var sammen settingen i de to kommunene svært forskjellig. I den mindre kommunen, Åmot, var 6 av deltagerne sykepleier eller hjelpepleier, og 4 hadde utdanning innen logopedi, ergoterapi eller annen sosialfaglig eller pedagogisk utdanning. Det var 2 som arbeidet med mennesker med psykiske problemer direkte. De andre arbeidet med eldre, funksjonshemmede og barnevern i kommunen. I bykommunen, Hamar, var 8 utdannet som sykepleier eller hjelpepleier, og 4 hadde en sosialfaglig utdanning. 3 av deltagerne arbeidet på kulturkontoret og 9 arbeidet innen psykiatrisk team, enten direkte i teamene i distriktene eller på dagsenter.

Moderator i fokusgruppeintervjuene var undertegnede, og co-moderator var 3 medforskere fra prosjektet, både ledere av PHIL og lokale prosjektledere.

Intervjuene ble avholdt i kommunale lokaler i de to kommunene. De hadde en varighet av 90-120 minutter, og samtalen ble innspilt på bånd. Transkripsjonen ble utført av moderator/forskeren for å få et tett forhold til data.

### *Referat dagboksnotat fra undervisning*

I etterkant av den dialogbaserte undervisningen ble det skrevet dagboksnotater. Disse beskrev kort fakta om undervisningen og de umiddelbare tanker som forskeren gjorde. Reaksjoner fra deltagerne ble også til en viss grad trukket inn. Disse dagboksnotatene har vært gjenstand for analyse i evalueringen av intervensjonen.

### *Analyse av fokusgruppeintervjuene og dagboksnotater*

Fokusgruppeintervjuene ble transkribert av moderator og et kort resymé lagt fram for deltagerne. Etter at alle fokusgruppeintervjuene var gjennomført ble alle intervjuene gjennomlest flere ganger.

Analysen av materialet som helhet ble gjort med en metode beskrevet som kvalitativ innholdsanalyse (Denzin, 1998).<sup>33</sup>

Etter at alle fokusgruppeintervjuene var gjennomført og transkriberingen fullført (ca 100 sider), startet den samlede analysen etter følgende trinn inspirert av Graneheim og Lundman (2004):

- 1) Alle fokusgruppeintervjuer ble gjennomlest flere ganger på nytt.
- 2) Koder ble identifisert. Utsagn fra fokusgruppeintervjuene ble systematisert ved å samle utsagn som hørte under kodene sammen.
- 3) Kategorier og undrekategorier ble identifisert og gitt egne navn. Innholdet i kategoriene ble klargjort.
- 4) Kategoriene ble validert mot transkriberte intervju, og eksempler på utsagn var med å validere kategoriene.

Analysen fokuserte på to tolkningsnivåer nivåer, både tolkning på åpenbart innhold og på det usagte, underliggende nivå. Kategorier ble utformet og en tilstrebte at kategoriene skulle ha en intern og ekstern heterogenitet (Graneheim & Lundman, 2004).

### *Forskningsetiske refleksjon*

Studien var etisk godkjent i de to kommunene og forskningsetiske spørsmål har blitt drøftet i referansegruppen, i forskerforum og ved inngåelse av samarbeidskontrakt partene imellom.

All deltagelse har vært frivillig, og deltagerne i dialogbasert undervisning har blitt satt grundig inn i hensikten med prosjektet, både skriftlig og muntlig, og at data som prosjektet skaper, skal analyseres og rapporteres i form av artikler og faglige rapporter. Dagboksnotater har ikke innholdt navn eller andre data som kan gjenkjenne enkeltpersoner.

I forkant av hvert fokusgruppeintervju ble det sendte ut et invitasjonsbrev om fokusgruppen. Der ble det forklart hvordan data som kom fram skulle bearbejdes og refereres. Deltagelse i intervjuene var frivillig, og deltagerne kunne trekke seg på et vikle som helst tidspunkt. Alle data er anonymisert, så ingen av deltagerne kan gjenkjennes.

Forskningsetisk har dette prosjektet fulgt de retningslinjer som Helsinkideklarasjonen (World Medical Association, 2002) legger til grunn.

---

<sup>33</sup> Innholdsanalyse ble først brukt innen kvantitativ forskning på kommunikative prosesser: "The objective, systematic and quantitative description of the manifest content of communication" (Berelson, 1952).

### *Metodisk refleksjon*

Validitet forutsetter systematisk datainnsamling gjennom hele forskningsperioden (Hummelvoll, 2003). Validiteten ble forsøkt styrket gjennom diskusjoner i prosjektets forskningsforum, der forskningsdesign og resultater ble diskutert. Design ble drøftet før oppstart av delprosjektet og underveis i prosessen i referansegruppen til prosjektet. Jevnlig ble den dialogbaserte undervisningen drøftet i forskningsforum og andre møter i forskningsgruppen. Tilbakemeldinger underveis i prosessen ble gitt i halvårlege gjennomganger i kommunene og i rapporter om virksomheten.

Fokusgruppeintervjuer på tre tidspunkter i prosessen skulle være med å validere om forandring hadde skjedd med forskningsprosessen og forskerens innsats. Første fokusgruppeintervju i startperioden for intervensjonen, omtrent midtveis og når dialogbaserte undervisningen var gjennomført.

Et validitetsproblem kunne være at formen på dialogbasert undervisning ble spisset i form av et meritterende kurs. Men dette førte til at en kjerne av de samme deltagerne var tilstedet. Men det førte også til at andre utenfor denne kjernegruppen kom sjeldnere.

Gruppen som deltok i fokusgruppeintervjuene var de samme som deltok i dialogbaserte undervisningen. Det styrket validiteten. De fleste fokusgruppedeltagerne deltok på alle eller to av fokusgruppeintervjuene. Denne kontinuiteten styrker også validiteten.

En svakhet med studien er at samme forsker både planlegger, gjør intervensjonen og foretar evalueringen. En må se om det blir gitt positive tilbakemeldinger for å glede forskeren, eller om forandringene er reelle. Her gav resultatene både positive og mer negative tilbakemeldinger. Dette bør tyde på ærlige tilbakemeldinger. En co-moderator som ikke hadde vært med på dialogbasert undervisning var med å balanserte dette.

### **Funn fra fokusgruppeintervjuene og dagboks notater**

Her presenterer først medforskerens generelle oppfatning av delprosjektet sosialt nettverk og sosial integrering, så presenteres deres beskrivelse av begrepene. Sitater fra medforskerne er gjengitt i kursiv.

#### *Dialogbasert undervisning som bidrag til faglig utvikling for helse- og sosialarbeidere i kommunehelsetjenesten*

Temaet som vokste frem var: *Fra forståelse mot endret praksis*. Kategoriene som ble identifisert viste økende forståelse og bevissthet, men medforskerens praksis hadde blitt lite endret når fokusgruppeintervjuene ble avsluttet.



Kategoriene er: 1) Økt kunnskap, 2) styrket bevissthet om sosial intervensjon, 3) tverrfaglig profesjonalisme og 4) potensiale for endring av praksis.

Tabell 1. Oversikt over tema, kategorier, sub-kategorier og koder fra fokusgruppeintervjuene med deltagerne i dialogbasert undervisning

Tema				
Fra forståelse mot endret praksis				
Kategori	Økt kunnskap	Styrket bevissthet om sosial intervensjon	Tverrfaglig profesjonalisme	Potensiale for endring av praksis.
Sub-kategori	Undervisning og dialog essensielt for økt kunnskap.  Generert ønske om ytterligere kunnskap	Tenker nettverks muligheter.  Økt kreativitet – ser sosiale nettverks muligheter. Vil prøve ut metoder	Kjennskap faglig og personlig har blitt utviklet.  Ser hverandre som samarbeidspartnere. Ønske om å bruke hverandres kompetanse. Tverrfaglig styrke.	Tenker koblinger og møteplasser. Har prøvd ut noen metoder. Har kunnskapen nådd teamene og andre i kommunen?
Koder	Kunnskap ble bekreftet i brukermøte.  Fått teoretisk begrunnelse.  Få innblikk i andres praksis.	Tar mer hensyn til nettverket. Har nettverk med i samtaler	Utvidelse av eget faglig nettverk. Mindre gruppe har gitt samhold. Blitt kjent for hverandre.  Lengre tidsperiode har styrket dialogen og samholdet.	Sådd frø. Prøver å skaffe brukerne venner. Stopper på praktiske årsaker.

Medforskerne hadde en forforståelse om at sosial integrering er vesentlig for at brukerne skulle få et tilfredsstillende liv. De var alle interessert i sosialt nettverk strategier og muligheter som disse innebar, men få hadde et bevist bruk av spesifikke metoder. I avslutningen av prosjektet var bevisstheten styrket vesentlig og medforskerne gav inntrykk av at de nå hadde styrket sin teoretiske kunnskap og fått verktøy til å arbeide enda mer nettverksorientert. De som har deltatt har følt at de har fått en mulighet som de andre i behandlingsteamet ikke har fått:

Jeg føler at vi er privilegert som får denne timen og undervisning av arbeidstiden vår, spesielt når jeg snakker med andre.

### Økt kunnskap

Medforskerne som deltok i fokusgruppene gav uttrykk for at de hadde økt sin kompetanse om sosiale nettverksmetoder i stor grad. Dette gjaldt alle deltagerne:

Det har vært lærerikt, veldig interessant og mange tankevekkere.

Den spesielle formen som dialogbasert undervisning er, har gitt riktig balanse for yrkesutøvere som vil videreutvikle egen kunnskap i arbeidssituasjon:

Dette er en fin måte å tilegne seg ny kunnskap og diskutere og utveksle, jeg liker det veldig god.

Den økte kunnskapen har høynet forståelsen for at arbeid for med å styrke menneskers sosiale integrering er vesentlig. Medforskerne understreker at teoretisk begrunnelse er viktig for tryggheten i behandlingssituasjoner. Det har gitt praksis et teoretisk grunnlag, en verifisering av at egen praksis holder i forhold til forskningsbasert kunnskap og teori:

Kurset har gitt en bekreftelse på at det vi har gjort er riktig i forhold til teori. Vi har fått andre begrunnelser og matnyttig teori som kommer frem i dagen.

Å utvikle kunnskap gjennom dialog og bruk av egen og andres erfaring har hjulpet medforskerne til økt kunnskapstilfang. De har lært av hverandre gjennom å diskutere det som foreleseren har lagt frem og kompendiene som har blitt utdelt. Teoretiske begrunnelser kan ha vært forstått på ulikt vis, dialogen, ha gitt en fordypet forståelse, og gjort det enklere for deltagerne å få integrert den nye kunnskapen.

De som var med på ekskursjon kunne gi første håndkunnskap tilbake til resten av gruppen, så alle kunne få ta del i noe av entusiasmen og kunnskapen de hadde fått med. Det gav en bekreftelse på at enkelte av temaer som hadde blitt gjennomgått i undervisningen kunne gjennomføres i praksis.

### *Styrket bevissthet om sosial intervensjon*

Dialogbasert undervisning har gjort at medforskerne har blitt mer bevisst på sosialt nettverk og trekker det med inn i samtalene med brukere mer aktivt enn tidligere. Når det er forandring hos brukerne, har en prøvd å se dette i forhold til nettverket. En tenker alternativer mer enn tidligere, beskriver medforskerne:

Det har tvunget meg til å se andre løsninger og synspunkter, spesielt når det har vært tverrfaglig, det er veldig positivt.

Jeg vil tenke nettverk mye mer enn hva jeg tidligere har gjort. I forebygging så er sosialt nettverk viktig.

Noen av medforskerne beskriver at de mener de tenker nettverksorientert nå uten å relatere det til den dialogbaserte undervisningen, det har blitt integrert som en del av deres kunnskapsbase som ubevisst brukes.

Viktigheten og bevisstheten av nettverksarbeid har kommet til overflaten. Det har blitt en økt forståelse av hvor viktig dette er for mennesker med problemer.

De beskriver å ha fått en opplevelse av at hvis du gir litt av deg selv i dette arbeidet så blir det ikke så ressurskrevende og arbeidskrevende som mange er redd for. At flere har kommet med innspill har økt refleksjonen og integreringen:

Jeg ser absolutt nødvendigheten av nettverksarbeid og det verdifulle i det, og det er i ferd med å skje noe der hos meg.

### *Tverrfaglig profesjonalisme*

En effekt av dialogen i mindre grupper er at deltagerne har blitt godt kjent med hverandre. De har bidratt med eget faglig ståsted. Det har gjort at medforskerne har erfart at selv med ulik kompetanse og arbeidsområde så har de mye felles. De rapporterer felles opplevelser og beskriver felles forslag til intervensjon. Fellesskapet har gjort at de har lært direkte av hverandre:

Vi har sittet på hver vår tue og kanskje tenkt de samme tankene, men har ikke fått det opp og frem heller ikke funnet ut hvordan vi skal kunne gjøre det i fellesskap.

Du blir så delaktig, og du reflekterer mer i dialogbasert undervisning enn foredrag. Det har vært svært positivt.

De beskriver at de har blitt kjent på en annen måte enn før, å dele meninger på den måten som dialogbasert undervisning legger opp til er en måte å komme nærmere hverandre. De som arbeider i kommunens helse- og sosialavdelinger arbeider oftest alene med brukerne, og da kjennes samarbeidsbehovet med resten av teamet og andre faglige medarbeidere stort:

Jeg synes den undervisningen som har vært gjør at vi ser hverandre og snakker sammen på måter vi ellers ikke snakker sammen, og det gir enda større mulighet til å få til nettverk og jobbe slik.

Det tverrfaglige samarbeid har vært spesielt viktig å få utviklet for Åmot, for der var fagpersonene forholdsvis få. Flere var alene om sin funksjon. Dialogbasert undervisning hadde forsterket mulighetene til et tydeligere samarbeid. De hadde startet på å samarbeide der faglige drøftinger har blitt fyldigere. Dialogbasert undervisning har i Åmot ført til ønske om en felles tverrfaglig start på arbeidsdagen som et fora for fagdiskusjon:

Vi kjenner hverandre godt her, men har allikevel vært usikre på hva den enkelte står for.

### *Potensiale for endring av praksis*

Jeg har fått mange gode ideer men må jobbe med det for at det skal bli realisme i dette.

Nettverkskart og mer uformell kartlegging av nettverket er den metoden som flere har prøvd å bruke i praksis. Men den har ikke blitt en del av deres vanlige metoder. Et flertall har tenkt nye møteplasser. Kobling brukere imellom å legge til rette for møter på nøytral grunn er noe spesielt medarbeiderne i bykommunen har drevet med over lang tid. Denne tankegangen har nå blitt styrket. Metoder som medforskerne har tenkt på, men fått lite praktisert, har de nå

ønsker om å prøve ut og få større aktivitet rundt. Det ønskes spesielt å lage gruppevirksomhet som ikke har behandlende funksjon:

Jeg har ikke fått praktisert så mye ennå. Du har sådd frø. Det må modnes og så kommer en oppi en situasjon så setter en i gang, men det tar litt tid.

Det er så krevende å arbeide med og få plass til nettverksarbeid i arbeidsdagen, men jeg har jo teori rundt det.

Spesielt i landkommunen er medforskerne oppmerksomme på at de burde ha vært mer aktive i å få en bedret sosial integrering og bedret sosialt nettverk for deres brukere, men teamene konsentrer seg om å diskutere og hjelpe brukerne med deres fysiske plager. Nettverksarbeid og samtale omkring ensomhet og nettverk blir bare overfladisk samtalen om.

Men ønske om endret praksis er stor, og entusiasmen for å få til tiltakene som ble utformet i fellesskap i hver kommune, er sterkt tilstede. (Disse modellene for nettverksarbeid er omtalt litt lengre frem.)

Deltagerne syntes at flere burde vært med for å få integrert det bedre i behandlingsteamene noe som ville gjort at praksisen hadde blitt endret:

Det har vært såpass viktig og vi har hatt god bruk for det og vi skulle ha undervisningen for at vi skulle dra samme vei alle sammen. Få en ny plattform. Da er det synd at ikke alle kunne delta.

### *Kommentar*

Å sette undervisningen inn i den hverdagen medforskerne arbeider i har gjort at de føler at den er direkte relatert til deres arbeid, og til nytte i arbeidshverdagen. En får mer kunnskap gjennom diskusjon og eventuelle misforståelser eller usikkerheter blir ryddet opp i med det samme. Det tverrfaglige fora som undervisningen har fått i stand har økt tverrfaglig samarbeid generelt. Det har gitt mulighet til å diskutere metoder en kan bruke for å hjelpe brukerne av tjenestene.

Stadig nye ”drypp” av den dialogbasert undervisningen har gjort at kunnskapen har blitt mer integrert. Den er tilgjengelig for deltagerne. I Åmot arbeidet de fleste av deltagerne ikke direkte med mennesker med psykiske lidelser, og det er blant medforskerne her det virker som bevisstheten om sosialt nettverk og sosial integrering har utviklet seg mest. I første fokusgruppe sa deltagerne: *Nettverk tenker vi ikke egentlig så ofte på i det daglige.*

I siste fokusgruppeintervju har medforskerne følelsen at tenkningen er integrert i deres faglige arbeid.

Analysen av fokusgruppeintervjuene viser at dialogbasert undervisning har hatt vært positivt når det har vært muligheter for å møtes i en mindre gruppe i et lengre tidsperspektiv og det har blitt tid til refleksjon og i refleksjonen utviklet en tverrfaglig holdning til sosial integrering. Opplevelsen av felles faglig basis,

samt opplevelsen av å ha en faglighet som kunne bli styrket av de andre medforskerne, viste seg betydningsfull. Denne effekten var klarest i Åmot.

## **Oppfatningen av begrepet sosialt nettverk og sosial integrering**

Menneskers sosiale nettverk beskrives av medforskerne som de personene som en samhandler med. Det er relasjonene som står i sentrum, der relasjonen til personenes familie er viktig, men også relasjonene til venner og bekjente. Enkelte mente at kassaekspeditøren i matbutikken var en viktig nettverksperson for enkelte, mens andre mente dette var å strekke begrepet for langt. Det var en enighet om at det gjaldt de personer som den enkelte opplevde som viktig. Ens sosiale nettverk er ikke synonymt med alle en hilser på eller arbeider sammen med, men de som opplevdes nære:

Jeg tenker på relasjoner både privat og på jobben, ikke bare familie, men alle sosiale kontakter, det er mye.

Jeg tenker det sosiale nettverket som de tette kontaktene og de en er mer sammen med og gjensidighet.

Sosial integrering beskrives som å høre til og ha et fellesskap. Medforskerne mener dette er en subjektiv følelse. En kan ha følelsen av å være integrert på en ishockey kamp selv om en ikke snakker med noen, men det er vanlig å forstå betydningen av begrepet i en samhandlings sammenheng. Altså at en gjør noe sammen som i en forening eller i en arbeids situasjon. Har en ikke et fungerende sosialt nettverk er det også vanskelig å ha et bra liv. Mennesker med psykiske problemer er sjelden uten sosialt nettverk, men det er ofte lite og sårbart:

Og de skulle hatt mangfold i antall og kvalitet, så hadde det ikke vært så mye brukt for de profesjonelle.

Beskrivelsene ligner på definisjoner på sosialt nettverk og sosial integrering som de beskrives av for eksempel Fyrand (2003). Sosial integrering beskriver medforskerne som å være delaktig i et miljø eller en del av samfunnet. Følelsen en har er av å være en del av et hele. Så det vil si at en ikke trenger å ha et tett forhold til andre mennesker for å ha følelsen av å være sosialt integrert. Å være tilskuer på en ishockey kamp brukes som eksempel. En må føle seg som en del av noe.

I fokusgruppene fremkommer noen sentrale kategorier i betraktningsmåten av begrepene: *gjensidighet, ensomhet, tålmodighet, samfunnsforandringer, resignasjon.*

### ***Gjensidighet***

En forutsetning for sosial integrering og et fungerende sosialt nettverk er gjensidighet. Balansen i å både gi og ta er viktig for en følelse av å være integrert og kunne ha et fellesskap med andre mennesker på like vilkår. Gjensidighet opp-

fattes som å vise omsorg og interesse, være i stand til å gi andre det de ber om. Kategorien er sentral når betydningen av eget nettverk beskrives og diskuteres av medforskerne i fokusgruppeintervjuene:

Sosialt nettverk har med gjensidighet å gjøre. Det må være noe felles, og noen som er opptatt av deg for at de har lyst og ikke betalt for å gjøre det.

Gjensidighet innebærer at en behersker mellommenneskelig kommunikasjon. Innsikt i egen situasjon mener medforskerne øker mulighetene for å få en styrket integrering av mennesker med psykiske problemer. Det er å ha følelsen av å være på like fot, eller likestilt. Informantene beskriver at å få en balansert gjensidighet er en av de største utfordringene for mennesker med psykiske problemer.

Sosialt nettverk ha en viktig forebyggende faktor:

Det kan være med å minske bruken av oss.

### *Ensomhet*

Medforskerne opplever at brukerne sliter med ensomhet. De har ofte et lite nettverk, nettverket kan ha store belastninger etter mange år med store psykiske problemer for brukeren, og flere faktorer påvirker mulighetene til å utvikle sitt sosiale nettverk, og få til en bedre sosial integrasjon. Medforskerne føler på brukernes ensomhet, noe som kan være vanskelig for medforskerne å forholde seg til:

Veldig mange føler seg helt alene eller ensomme.

Brukernes ensomhet akselererer redselen for avvisning. Brukerne er ofte preget av å være annerledes, og selv om dette ikke er synelig fører det til at utenforskap preger dem. Dårlig økonomi, mangel på jobb eller annen regelmessig dagaktivitet, og ikke delta i et foreningsliv forsterker denne følelsen. Boform: alene i leilighet som er såkalt normal tilværelse, blir også beskrevet som noe som forsterker ensomheten for mennesker med langvarig og alvorlige psykiske problemer. I mer kollektive boformer blir ensomheten beskrevet som mindre. Medforskerne beskriver ensomhet som selvforsterkende sirkler som det er vanskelig å bryte. Ungdommer uten arbeid eller skoletilbud kan bli spesielt ensomme og i en faresituasjon:

Mye av dagen er vi på jobb. Blir den borte blir en fattigere på alt.

De er veldig mange timer alene.

Det blir pekt på at middelaldrene menn uten jobb er i en spesiell faresone. De kan fort bli svært ensomme. Ensomheten kan, spesielt i mindre samfunn, bli

forstreket av utenforskap og stempeling. Denne stempelingen kan gå gjennom flere generasjoner sier medforskerne:

De får et stempel på seg og det er svært vanskelig, det blir som en barriere eller hindring for at de skal få utvidet sitt nettverk for det er andre som er der med en oppfattning av dem. De får en bekreftelse på sin utenforstatus.

### *Tålmodighet*

Tålmodighet er en nødvendighet for å hjelpe mennesker med alvorlige psykiske lidelser å få et aktivere liv i sosialt fellesskap med andre mennesker. En stor del av arbeidstid og arbeidsinnsats for medforskerne går på å motivere tildeltagelse. Å ha en faglig forståelse av vanskelighetene for brukerne og forståelse av bakgrunnen til deres usikkerhet, hjelper behandlingsteamet å holde fokus så brukerne kan få et liv med en sosial aktivitet de ønsker seg. Medforskerne understreker at det må finnes et sosialt nettverk for å få tak i måter å komme videre på, for brukerne.

### *Samfunnsendringer*

Medforskerne beskriver samfunnsendringer som årsak til at ensomhet og mangel på sosial integrering er vanskelig å arbeide med:

Det er borte en del av det som var før. Folk har mer enn nok med seg selv og er seg selv først.

Vi har ikke tid til å gå på besøk til hverandre og ikke tid til å spørre om hvordan en har det, for vi har ikke tid til å høre på svaret.

Samfunnet beskrives mer individualistisk, der kollektive handlinger ikke lengre blir verdisatt som tidligere. De er lukkede sirkler i større grad. Arbeidet med å komme inn i disse sirklene har blitt vanskeligere:

En må være bra for å komme over terskelen, dat kan være vanskelig å bli godtatt. Innflyttere har det spesielt vanskelig her.

Med de aller fleste voksne som utarbeidene blir nabokontakt mindre og de spontane møtene blir det lite av. Noe har forsvunnet i vår samfunnsutvikling. Arbeidsmiljøet gir nå det vesentligste av den daglige sosiale kontakten for mange mennesker. Mennesker utenfor arbeidslivet føler seg ofte utenfor deler av samfunnets hverdagslige fellesskap. Personer og foreninger gir gjerne penger til gode formål, men det er vanskeligere å få støtte til å ha et fellesskap. Spontanitet savnes på de fleste områder. Mennesker har fått det mer travelt:

Kommer det nye i foreningen så kan en tenke at jeg orker hvertfall ikke å bruke krefter på dette her. Jeg er her for min egen del og vil ha mest mulig ut av det selv. Det er kanskje noe samfunnsmessig, vi har utviklet oss fra et samfunn med samhold til mye mer individualistisk, samfunnet blir veldig basert på en selv.

I landkommunen blir interessegrupper diskutert. Sanitetsforeninger og andre organisasjoner som har som hovedmål å gjøre noe for samfunnet og andre har fått mye mindre plass. Interesse organisasjonene som har tatt over deres funksjon har et mye mer egoistisk mål og preg.

### *Resignasjon*

Enkelte av medforskerne har beskrevet en resignasjon og oppgittethets følelse under samtalene. Andre har beskrevet at de har opplevd angst som behandler fordi de har sett så få muligheter og opplevd tomheten som brukeren beskriver. De har sett få muligheter og ofte sett seg selv som en svært viktig person i brukerens nettverk. Dette har gitt store faglige og personlige utfordringer. Sosialt nettverk blir for lite vektlagt i behandlingsteamene synes medforskerne:

Det er veldig lite fokus på den sosiale biten, det er kanskje ikke så rart heller for vi har ikke så mye å stille opp med der ve da.

Resignasjonen går også på at det er minimums løsninger som medforskerne får til. De får bare dekket brukernes mest elementære behov. Innsparinger gir sosial ensomhet.

Det har virket som resignasjonen etter hvert har fått mindre plass etter som en har hatt muligheter til å diskutere brukeres muligheter i større grad.

### *Kommentar*

Det virker som medforskerens oppfatning av begrepet har utviklet seg i løpet av perioden med dialogbasert undervisning. I første fokusgruppeintervjuene og i begynnelsen av dialogen er beskrivelsen forholdsvis statisk. Holdningene er preget av vanskelighetene med å gjøre noe med personers nettverk og egne negative opplevelser. Etter hvert kommer flere dynamiske faktorer inn. I samtalene og fokusgruppene kommer en øket bevissthet rundt begrepene og en mer positiv og aktiv holdning til arbeid med sosialt nettverk kommer frem. Medforskerne har en solid forståelse av at sosial integrering har stor betydning for menneskers liv, og deres egen rolle har hele tiden blitt sett som viktig, men dialogene om sosial integrering har utviklet seg til å få et innovativt preg.

## **Beskrivelse av intervensjoner for å styrke brukeres sosiale integrering**

Det skjedde markante forandringer fra starten av dialogbasert undervisning og første fokusgruppeintervju, og til de neste fokusgruppeintervjuene og avslutning av undervisningen. Medforskerne hadde blitt mer bevisst og kreative. De tenkte nye muligheter for å bedre brukernes sosiale integrering. De virker opptatt av å finne møteplasser på en andeledes og aktivere måte enn ved de første møtene. De gir uttrykk for at de tenker metoder for sosial integrering som egne mulig-



heter. Men medforskerne har i liten grad forandret arbeids sett i forhold til sosial integrering. De har i liten grad tatt i bruk intervensjonsmetoder som kunne være aktuelle for dem å bruke.

Medforskerne har alle erfaringer for at forandrings arbeid tar tid. Mye av deres arbeid med brukerne går med til å prøve å motivere brukerne til aktuelle aktiviteter. Gjennom aktiviteter vil brukerne få sosial trening og få prøvd ut muligheter. Brukerstyrte aktiviteter står i fokus:

Vi skal legge til rette og være støttepersoner, men de skal lede og bestemme aktivitet og slike ting.

I Hamar har det blitt brukt et utall av metoder for å styrke menneskers sosiale nettverk og bedre integreringen. Som tidligere nevnt er kultur kontoret spesielt aktivt.

”Et selvstendig liv” kurs har vært et svært vellykket tilbud. Samarbeidet med et sportssenter har også vist seg å være et vellykket tilbud. Å spleise brukere er en måte som forsøkes i stor grad. Gjennom felles aktiviteter og lage aktivitetsgrupper som går over lengre tid. Medforskerne mener at likhet i situasjon og erfaring med psykiske problemer gir brukerne noe felles som er unikt. Denne erfaringen gir bånd, så vennskap lettere kan utvikles. Å få vennskapelig relasjoner tar lang tid for de fleste brukere, er medforskernes erfaring.

Det viktigste medforskerne kunne prøve å hjelpe brukerne med, var å ha noe å stå opp til. En form for aktivitet eller jobb der de var ventet og hadde en meningsfylt aktivitet var en forutsetning for å få mennesker med problemer tilbake i mer vanlig samfunnsmessige fungeringer. I dette arbeidet er kreativitet en forutsetning:

Vi blir så ensporet i tankegangen.

Arbeidet med å forme aktiviteter og arbeidsfelleskap for mennesker med psykiske lidelser må være preget av kreativitet og ha mangfold. En må lete etter mulighetene og det skal være meningsfylt. I alle tiltak er fleksibilitet sentralt. Menneskene er forskjellige og har ulike ønsker og behov.

Nettverkskomité i kommunen var et ønske i landkommunen for å fokus mot emnet, og være en støtte og kreativ faktor i teamenes arbeid:

Vi trenger en annen type møteplasser, samfunnet har forandret seg så mye at møteplassene ikke har hengt med i denne forandringen.

Flere samarbeidsmøter og samarbeidspunkter ville kunne øke mulighetene for felles nettverks strategier for brukerne, og styrket samarbeidet i kommunen.

## Tanker om hensikten ble oppnådd

Hensikten med intervusjonen var på basis av brukernes erfaringer og ønsker, og personalets erfaringer med metoder for sosial integrering, å videreutvikle personalets kompetanse i sosialt nettverksarbeid gjennom handlingsorientert forskningssamarbeid.

*Kan dialogbasert undervisning anvendes for å utvikle egen praksis og generere ny kunnskap for personalet i kommunehelsetjenesten?*

Medforskerne som var med på den dialogbasert undervisningen og på fokusgruppeintervjuene var i utgangspunktet interessert i å arbeide med mulighetene til å utvikle menneskers sosiale nettverk. De så dette som en viktig del av deres arbeid, selv om de hadde arbeidet lite med konkrete metoder for å utvikle personenes sosiale integrering. Men forskjellende deltagerne imellom var stor. Ønsket om å fordype sin kunnskap innen dette området gjorde at det var skjevfordeling i forhold til resten av kommunenes ansatte innen dette område.

Hummevoll (2003) poengterer at alle skal delta på lik linje i handlingsorientert forskningssamarbeid, utdanning og stilling skal ikke vektlegges. Det viste seg at utdanning og funksjon ikke påvirket aktiviteten til den enkelte i dialogbaserte undervisningen eller fokusgruppeintervjuene.

Det var svært få, til ingen av lederne med på undervisningen. Dette kan ha betydning for i hvilken grad arbeidsmåter og holdninger kunne få utviklet seg. Samtalene i fokusgruppene viste at handlingsorientert forskning i form av dialogbasert undervisning som ble gjennomført i dette delprosjektet, genererte ny kunnskap for deltagerne. Den systematiske refleksjonen over praksis gav en økt bevissthet om egne holdninger og arbeidsmåter, om samfunnsmessige forhold og kommunenes holdning for økt sosial integrering for mennesker med psykiske problemer. De fikk metodekunnskap som kan brukes i deres videre arbeid.

Dialogbasert undervisning gav en trygghet og samhold deltagerne imellom. Forståelsen og dialogen førte til tverrfaglig respekt. De ble mer trygg på hverandre, og økte bevisstheten og åpen dialogen har gjort deltagerne tryggere i sin yrkesfunksjon.

Fokusgruppeintervjuene viser at på medforskerne i liten grad har anvendt den utviklede kunnskapen. Dette kan bero på flere forhold, bl.a. at bare noen i teamet har deltatt, og en blir alene om mulighetene strategiene i undervisningen gir. Lederne har forholdsvis liten innflytelse på hvilke metoder som helse- og sosialarbeiderne bruker og bør prioritere. Det har vært få møtepunkter for fagpersonalet for å implementere kompetansen i daglig arbeid, og når en arbeider mest alene med brukere, er det vanskelig å starte med nye metoder uten faglig oppbaking i teamene. Arbeidsdagene oppleves overfylte og er fylt med arbeidsoppgaver som krever rask inngripen. Dette gir liten tid til forebyggende metoder.

Årsaken til at det virker som det har vært få ringvirkninger til resten av teamene og deres arbeidskollegaer, er også flere. Lokale prosjektkoordinator hadde sitt daglige virke forholdsvis langt fra de psykiatriske teamene og andre medarbeidere som arbeider med mennesker med psykiske lidelser i kommunen. Det ble få naturlige møtepunkter der temaene som var oppe i den dialogbaserte undervisningen kunne bli diskutert. Og på den måte få mulighet til å motivere medarbeidere videre faglig arbeid og bruk av metodene. Teamene ble heller ikke naturlig fora der temaene i dialogunder visningen ble diskutert. Selv om medforskere hadde ønsker om å prøve ut metoder og tenkning som var aktuelle etter undervisningen, var det vanskelig å få tid til å drøfte metodene innad i teamene. Det virket som om lederne ikke hadde noe klar strategi for å følge opp dialogene.

Prosjektet gikk over lang tid og både prosjektledelse og medforskere skal vise utholdenhet. Ble utviklet en trøtthet i gruppen grunnet den store mengde undervisning som ble gitt? Denne delstudien var en av flere delstudier der dialogbasert undervisning var viktigste metode. Det ble mange dialoger og undervisningsmøter de årene som prosjektet varte. Dette innvirkes også av at bare noen i teamet deltok og at en arbeider for en stor del selvstendig. Den lokale prosjektkoordinator har en nøkkelrolle i dette arbeidet, både som inspirator og pacemaker (Hummelvoll, 2003). Skal en løfte dialogbasert undervisning fra avansert internundervisning til handlingsorientert forskningssamarbeid må en ha med hele enheten som er forskningsarena og medforskere. Det må gis mulighet til integrering i faglige møteplasser utover de månedlige dialogbaserte undervisningene. I dette arbeidet er det også viktig at lederne er nær fagutøverne i teamene som inspiratorer og gir rom for utprøving.

### *Forskerrollen*

I forskerrollen kunne flere av rollene som er beskrevet av Hummelvoll (2003) i oppsummeringen av Prosjekt Undervisningsavdeling identifiseres. Rollen som *idéprodusent*, å se nye muligheter og tilnærminger, og gi teoretiske begrunnelser for metoder og prosedyrer som gjøres i teamene og som utforskes som mulige intervensjons strategier. Dette var en av hovedrollene gjennom den dialogbaserte undervisningen.

Rollen som *avansert sekretær* var spesielt tydelig når nye ideer ble satt fram i undervisning og fokusgruppeintervjuer. Disse ble videre bearbeidet og nedskrevet av forskeren og lagt fram for gruppen igjen for videre arbeid.

*Pacemakerrollen* og *motivatorrollen* besto i å ha et godt program, og ha fremdrift i dette programmet. Være utholden og inspirator i dialogbasert undervisning. Holde det programmet som medforskere er blitt enige om. "Å kjenne på pulsen i prosjektet" var vesentlig for en riktig takt i fremdrift. Den var denne rollen som gjorde at form og retning for delprosjektet endret seg etter ca ¼ av pro-

sjekttiden fra ordinær dialogbasert undervisning til form av meritterende kurs. Motivere til aktivitet i prosjektet var en rolle som lå på alle i prosjektledelsen, der lokal prosjektkoordinator hadde en nøkkelrolle. Men det krevdes vesentlig innsats av den som holdt den dialogbaserte undervisningen for å holde motiveringen oppe. Det var mange hendelser i kommunene som bremsset deltagelsen i prosjektet.

*Vitnerollen* var ikke så tydelig når deltagerne bare møttes til dialogbasert undervisning og fokusgruppeintervjuer, og bare en sjelden gang hadde andre møtepunkter. Men at noen hørte om medforskernes anstrengelser og utfordringer, og på den måten tok del i deres arbeid, var med på å fordele belastningen for deltagerne. Denne rollen var noe alle som deltok i dialogen ble en del av.

*Mediatorrollen* ble gjenkjent i oppgavene å formidle til resten av forskerteamet og ut til andre fagfolk og publikum i form av avrapportering og tilbakemelding. Å formidle hva synspunkter og ideer kommunene i mellom var også en del av denne rollen. Mediatorrollen viste seg også i å få til en levende dialog i undervisningen der vi kunne utvikle felles forståelse.

Forsker rollen var krevende da det var flere arenaer og miljøer som skulle følges opp. To kommuner hadde ulike kulturer og administrativ oppbygging. De hadde forskjellige utfordringer i arbeidet med mennesker med psykiske problemer. Deltagerne i undervisningen var preget av svært ulike arbeidsoppgaver. Dette krevde noe forskjellig tilnærming i dialogene. Fleksibilitet og improvisasjon er en del av aksjonsforskning. Dette krever refleksjon av forskeren. Ulike situasjoner og utfordringer brukes som en guid for videre arbeid. En må se seg selv som værende i sentrum av studien, og egne reaksjoner og tanker må studeres. En må balansere mellom ansvar for prosessen og åpenhet for medforskernes aktive deltagelse i prosessen, noe som er viktig for en god prosess (Sjøstedt, 2001).

## **Oppsummering og anbefalinger**

Viktig kunnskap kan bli generert ut fra aksjonsforskning. Det er bare medforskerne selv som kan avgjøre om deres arbeid har utviklet seg positivt som en følge av studien (Sjøstedt, 2001). Dialogbasert undervisning har fremmet den faglige kompetansen hos de ansatt gjennom en systematisk refleksjon. Bevisstheten om sosial integrering og sosiale nettverksmetoder er økt hos medforskerne. Det er utviklet helsefremmende strategier som kan gi økt tilhørighet i lokalsamfunnene hvis de blir utviklet. De to lokale modellene utviklet i de to kommunene kan bidra til sentral kunnskap når en får erfaring med dem. En faglig og tverrfaglig trygghet har utviklet seg for de som deltok i delprosjektet. Men den utviklede kunnskapen er i liten grad brukt i praktisk arbeid for deltagerne. Dette kan skyldes at få deltok fra hver enhet og at det var liten mulighet for videre implemen-

tering i teamene og enhetene som helhet. Handlingsorientert forskningssamarbeid er et design som kan være velegnet i kommunal sektor. En forutsetning for et best mulig resultat er at hele team blir involvert og deltar i kunnskapsskapingen i praksis. Blir enhetene som deltar for store, blir det ikke noe eierforhold til forskningssamarbeidet.

## Referenser

- Dalgard, O. S., Døhlie, E., & Ystgaard, M. (Eds.), (1995). *Sosialt nettverk, helse, & samfunn*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Denizin, N. K., & Lincoln, Y. S. (1998). *Collecting and Interpreting Qualitative Materials*. London: Sage Publications Ltd.
- Elstad, T. (1999). *Sosial integrasjon blant mennesker med alvorlig psykiske lidelser*. Trondheim: The Foundation of Scientific Research Norwegian at the Institute of Technology.
- Forsberg, E. (1994). *Den store utflytningen - studier av psykiatris omvandling*. Göteborg: Göteborgs universitet, Institutionen för socialt arbete, Centrum för folkhälsoforskning.
- Fyrand, L. (2003). *Rheumatoid Arthritis, Social Networks and Social support. A cross-sectional survey of female patients with rehematoid arthritis and a controlled trial of a social network intervention*. Oslo: University of Oslo. Faculty of Medicine.
- Fyrand, L. (2005). *Sosialt nettverk - teori og praksis*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, Vol. 24, 105-112.
- Granerud, A., & Severinsson, E. (2003). Preserving integrity - experiences of people with mental health problems living in their own home in a new neighbourhood. *Nursing Ethics*, Vol. 10, 603-614.
- Granerud, A., & Severinsson, E. (2006). The struggle for social integration in the community - the experiences of people with mental health problems. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 13.
- Granerud, A. (2008). *Social Integration for people with mental health problems. Experiences, perspective and practical change*. Göteborg: Nordic School of Public Health.
- Hagen, H. (2001). *Pasienter i psykisk helsevern for voksne*. Trondheim: SINTEF-UNIMED.
- Hobbs, C., Tennant, C., Rosen, A., et al. (2000). Deinstitutionalisation for long-term mental illness: a 2-year clinical evaluation. *Australian, & New Zealand Journal of Psychiatry*, Vol. 34, 476-484.

- Holte, J. S., & Hummelvoll, J. K. (2004). *Den spesialiserte generalisten Den psykiatriske helsearbeiders kjernekompetanse og faglige selvforståelse innen kommunal pleie- og omsorgstjeneste*. Elverum: Høgskolen i Hedmark.
- Hummelvoll, J. K. (2001). *Handlingsorientert forskningsamarbeid i akuttutpsykiatrien. Evaluering av personalets opplevelser og erfaringer fra deltagelse i Prosjekt Undervisningsavdeling*. Rapport nr. 6. Elverum: Høgskolen i Hedmark.
- Hummelvoll, J. K. (2003). *Kunnskapsdannelse i praksis - Handlingsorientert forskningsamarbeid i akuttpsykiatrien.*, Oslo: Universitetsforlaget.
- Hummelvoll, J. K., & Severinsson, E. (2005). Researchers experience of co-operative inquiry in acute psychiatric care. *Journal of Advanced Nursing*, Vol. 52, 180-188.
- Kilduff, M., & Tsai, W. (2003). *Social Networks and Organizations*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Linde, K. R., & Ringås, T. B. (2001). *Libero- eller en hardt presset forsvarsfirer? opplevelser, vanskeligheter og utfordringer ved å jobbe som psykisk helsearbeider i kommunehelse-tjenesten*. Elverum: Høgskolen i Hedmark, avd. for sykepleierutdanning.
- Magnusson, A. (2003). Home care of persons with long-term mental illness. *Division of Psychiatry, Neurotec Department*. Stockholm: Karolinska Institutet.
- Maunsbach, M., & Dehlholm-Lambertsen, B. (1997). Det fokuserte gruppeintervju og deltagerobservasjon. *Nordisk Medicin*, Vol. 112, 126-128.
- Morgan, D.L. (1997). *Focus groups as qualitative research*. London: Sage publications.
- Needham, G. (2000). Research and practice: making a difference. In R. Gomm & C. Davies (Eds.), *Using Evidence in Health and Social Care*. London: SAGE Publications.
- Schei, B. (1998). Aksjonsforskning. I M. Lorensen (Ed.), *Spørsmålet bestemmer metoden. Forskningsmetoder i sykepleie og andre helsefag*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Schön, D. A. (1991). *Educating the Reflective Practitioner*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers.
- Sjöstedt, E., Dahlstrand, A., Severinsson, E., & Lützén, K. (2001). The first nurse-patient encounter in a psychiatric setting: Discovering a moral commitment in nursing. *Nusing Ethics*, Vol. 8, 313-327.
- Sosial- og Helsedepartement (1998). Stortingsproposisjon nr. 63 (1998) *Om opptrappingsplan for psykisk helse 1999-2006*. Oslo: Sosial- og helsedepartement.
- Sosial- og helsedepartementet (1998). *Opptrappingsplan for psykisk helse 1999-2006, st.prp.nr.63*. Oslo: Sosial- og helsedepartementet.

- Sosial- og helsedepartementet (1999). *Opptrappingsplan for psykisk helse 1999-2006 utbygging av kommunalt tiltak*. Oslo: Sosial- og helsedepartementet.
- Sosial- og helsedirektoratet (2005a). *Psykisk helsearbeid for voksne i kommunene*. (p. 78). Sosial- og helsedirektoratet.
- Sosial- og Helsedirektoratet (2005b). *Psykisk helsearbeid for voksne i kommunene*. Sosial- og helsedirektoratet.
- WHO (2001). *New Understanding New Hope*. World Health Report. Geneva: World Health Organization.
- WHO (2005). *Mental health: facing the challenges, building solutions* Report from WHO European Ministerial Conference on Mental Health. *WHO European Ministerial Conference on Mental Health*. (p. 12). Helsinki: WHO Europe.
- World Medical Association (2002). *The Declaration of Helsinki* (Document 17.C). <http://www.wma.net/e/policy/b3.htm>

# **Brukerkunnskapens gyldighet i forskning om psykisk helsearbeid**

---

Ragnfrid Kogstad

Brukerinvolvering i beslutningsprosesser er en innarbeidet del av vår forvaltningspraksis, i alle fall på det retoriske planet. Men i hvor stor grad betyr denne brukerinvolveringen likeverdige relasjoner, gjensidig respekt og anerkjennelse av brukeres erfaringer som fullt ut gyldige? Her er det mange skjær i sjøen, ikke minst innen psykisk helsefeltet. Muligheten til å diagnostisere brukeres meninger og utsagn betyr for eksempel en implisitt maktubalanse og en fare for at brukerstemmene kan devalueres og dermed ikke framstå som kilde til ny kunnskap og innsikt for profesjonelle (Alm Andreassen, 2007; Beresford & Wilson, 2002), men bare som nyttig for brukerne selv. I tillegg til metodiske utfordringer ved å se brukernes subjektive erfaringer som kilder til kunnskap (sml. diskusjonen om subjektive, kvalitative datas troverdighet generelt), har vi altså også noen spesielle hindringer innen feltet psykisk helse, særlig knyttet til begrepene selvinnsikt og samtykkekompetanse. Disse begrepene kommer jeg tilbake til, men kan her bare ta med at innen psykisk helsefeltet er terskelen lav for å snakke om manglende samtykkekompetanse, samtidig som evidensbaserte metoder for å teste samtykkekompetansen er tilnærmet fraværende (Høyer, 2000; Grisso & Appelbaum, 1993; SHdir 2006).

Dette kapitlet har sin bakgrunn i en undersøkelse der medlemmer av organisasjonen Mental Helse skrev om sine møter med hjelpeapparatet. Til diskusjonen omkring brukernes egne erfaringer som kilder til kunnskap, har jeg valgt følgende tre innfallsvinkler: (1) Etikken, (2) Epistemologien og (3) En kritisk drøfting av sammenhengen mellom psykiske lidelser og (manglende) samtykkekompetanse.

## **Brukerstemmenes gyldighet i etisk perspektiv**

Etikk er knyttet til ivaretagelse av det enkelte menneskes verdighet, til demokrati og likeverd og til erkjennelsen av genuine, menneskelige behov, som behovet for å finne mening i tilværelsen. En kvinne på 38 år skrev bl.a. dette:

Etter mindre enn en halv time konkluderte denne fremmede legen med at jeg skulle legges inn. Jeg protesterte og sa at det ville ikke hjelpe. Men en person i min situasjon har plutselig ingen rett til å uttrykke seg. Legen sa: Da er det tvangsinnleggelse. Jeg protesterte og protesterte, men min stemme telte ikke lenger. Jeg har aldri følt meg så sviktet.



Med beskyttelse av verdighet som rettesnor, vil noe av det viktigste være å spørre den det gjelder og ikke brått avskjære dialogen selv om personen – som i dette tilfelle – sier at hun ikke orker å leve. Å kjenne at ens egen stemme ikke lenger teller, er et grunnleggende alvorlig inngrep for et hvert menneske. De fleste av oss vil oppleve det som en krenkelse og dermed også som noe som kan true livsviljen.

Kortslutningen som vi kan kalle det, eller det fenomenet at man plutselig slutter å lytte til personen som et likeverdig subjekt – selv om denne personen ordlegger seg rasjonelt – dersom personen sier noen ord som passer inn i behandlerens diagnostiske skjema (sml. ”suicidal”, ”schizofrenidiagnose” o.s.v.), er mer typisk for psykisk helsefeltet enn de fleste andre områder. Partene reflekterer ikke alltid over hva som skjer. Det er for eksempel vanskelig å få tak i legens rasjonalitet i utsagnet nedenfor, der han var blitt utfordret av avisa Verdens Gang (06.04.2008) til å kommentere Maja Thunes opplevelse av et møte flere år tidligere:

Maja Thune: Han sa at jeg hadde en livstruende lidelse som jeg ville slite med resten av livet og at jeg bare kunne glemme å ta en utdanning. Da falt jeg totalt sammen. Han tok fra meg fremtiden min.

Legen: I all verden! Men schizofreni er en kronisk sykdom. Kanskje det var det jeg sa. Hun må ha misforstått...

Hva er det som hindrer en lege i å se at han tar fremtiden fra en ung kvinne ved å uttale at hun har en alvorlig (og sterkt stigmatiserende) lidelse som hun vil slite med resten av livet? Hva er det som får han til å si at hennes opplevelse da må bero på en misforståelse? Han gjentar påstanden om at schizofreni er en kronisk lidelse og synes fortsatt å mene at han handlet i beste hensikt – overrasket over hennes reaksjon. Logikken blir uforståelig. Eller, det uforståelige her er kanskje at samtalen ikke skjedde i en likeverdig subjekt-subjekt-relasjon, men i en situasjon innrammet av objektiverende sykdomskategorier og hvor det å visualisere seg inn i den annens posisjon ikke er en naturlig del av repertoaret.

Eksempelet viser noe av alvoret i utfordringen ”å spørre den det gjelder” på psykisk helsefeltet. Det peker også på betydningen av å erkjenne meningsdimesjonen vi som mennesker lever i – og er avhengige av å leve i.

Diane Rose og Patricia Deegan er forskere som har erfaring som brukere av psykisk helsetjeneste og som bruker dette perspektivet bevisst i sin forskning og teoriproduksjon. Diane Rose sier for eksempel:

Users come to the research endeavour with a different perspective to professionals and are able to elucidate how services and treatments feel to the service users ”from the inside”. This can provide fresh insight, and so research done from this perspective should lead to services that are more acceptable to consumers than many find them today (Rose, 2003).

Med et brukerperspektiv – at den det gjelder kommer til orde – får en altså tak i mer kunnskap enn om virkeligheten bare blir sett fra tjenestenivå. Diane Rose peker for eksempel på at brukere kan si noe om hvordan medisinene og profesjonenes medisineringspraksis virker, og sørge for at disse spørsmålene blir undersøkt. Patricia Deegan (2005) har innsiktsgivende beskrivelser av hvordan hjertet hardner når man mister håpet, fordi man har mistet all makt til å påvirke. Dermed tar man heller ikke sjansen på å vise tillit, siden det å vise tillit også betyr en risiko for å såres igjen. Recovery handler om å få mot til igjen å ta sjansen på å såres – eller kanskje gjenvinne tillit.

Det finnes selvsagt ikke ett brukerperspektiv, men mange. Én faglig retning kan ikke påberope seg å representere brukernes ønsker. Sannheten konstrueres i dialog og brukerperspektiv kan en innføre ved å være i dialog.

Det etiske perspektivet støttes også av demokratiske verdier forstått som tanken om at alle stemmer skal høres og livsverdensspråket gis gyldighet på lik linje med det profesjonelle språket (Habermas, 1997). Som enkeltborgere har vi begrenset rasjonalitet, og samfunnets evne til å fatte rasjonelle beslutninger øker når flere stemmer høres. Alm Andreassen (2004) peker på at det er et tap både for den offentlige debatten, den vitenskapelige forståelsen og det terapeutiske utkommet dersom brukernes erfaringer ikke konseptualiseres og deres stemmer ikke høres, usensurert. Heller enn å fokusere på klientenes manglende selvinnsikt sier Alm Andreassen, er det nå svært viktig å fokusere på menneskers begrensede rasjonalitet generelt, en begrensning som kan møtes ved at det skapes institusjoner som utvider helsetjenestenes perspektiv og støtter bredere beslutningsprosesser. Klienters økte involvering kan bidra til et bredere perspektiv og økt rasjonalitet i den offentlige debatt.

Til sist i dette avsnittet skal vi se på hvordan anerkjennelsen av menneskers behov for å finne mening også er en del av det etiske perspektivet. Menings sfæren er unik for mennesker (Giddens, 1993) og som mange forfattere har påpekt (Bachtin, 1997; Vetlesen & Nordtvedt, 1994; Wifstad, 1997; Mead, 1982; Vygotsky, 1971) er dialogiske relasjoner betingelser både for å oppleve mening og for selve menneskets eksistens. Kirmayer (1993) sier videre at vi ikke kan leve uten historiene som gir mening og sammenheng i tilværelsen. Vår viktigste måte å skape eksistensiell mening på er å konstruere narrativer (Polkinghorne, 1988), og selv om verden ikke oppleves koherent, kan sammenhengende narrativer få livet til å virke sammenhengende og verdt å leve (Wikan, 2000).

Meningen med eksistensen, for eksempel hvorfor vi opplever eksistensiell smerte, tap og savn, har vært diskutert av filosofer til alle tider. Å være menneske betyr å være eksponert for ukontrollerbare og uforutsigbare hendelser, som med nødvendighet forstyrrer vår sjel og gjør angsten til vår eksistensmodus (Nussbaum, 1994). I følge Nussbaum har vi valget mellom flukt og tilbaketrekking eller omfavning av alt det menneskelige, inkludert angsten for død og separasjon

– som er kjærlighetens pris. Nussbaum foreslår også en terapi for den eksistensielle smerten: Refleksjon rundt våre forestillinger om hva som er viktig og hva vi bevisst vil velge; avvisning eller omfavning av livet.

Mulighetene til refleksjon påvirkes av omgivelsene. Mangel på respons kan hemme refleksjonen. Bachtin (1997) sier at denne mangelen på respons er noe av det grusomste et menneske kan oppleve. Å fornekte ordet ligner han med et metaforisk mord. Samtidig står måten vi bruker språket på også i en større sammenheng, og ordene kan få ulik mening ut fra hvilke rammer vi setter dem i. Uttrykt smerte kan bli motstand, omsorg kan være det mottakeren opplever godt, eller det motsatte, ut fra en forestilling om at mottakeren ikke vet sitt eget beste. Behandling kan være medisiner eller det kan være støtte til å bearbeide traumer og oppleve ny eksistensiell mening. Tillit kan være noe som kreves eller noe som fortjenes. Rammer som settes for ords betydning har konsekvenser for muligheten til refleksjon, dialog og søken etter mening, og er dermed også etisk relevante.

### **Hva er kunnskap og hvordan gyldiggjøres brukeres erfaringer som akademisk kunnskap?**

Når brukerhistoriene – eller historiene nedenfra – introduseres, utfordres dominerende diskurser som har blitt ”common sense” eller ”objektiv viten”, for eksempel som en kvinne på 36 år skrev:

Sport skulle vært mitt hjelpeapparat i stedet for medisiner. Men jeg kunne ikke velge selv. Jeg er interessert i idrett, i dans, sang, turer, håndball og fotball. Jeg ville gått tur i åsene til lidelsen slapp taket – jeg har opplevd mange overgrep som jeg ikke kunne slippe unna. Har ikke fått nok hjelp for det. Hvis jeg kunne velge selv ville det ikke vært noe problem. Men jeg valgte ikke selv. En blir så trøtt av medisinene. Så hvorfor ikke spørre meg i stedet?

Psykiske lidelser som fenomen forstås innen ulike kunnskapsrammer. I en objektiverende tradisjon søker vi etter forklaringer, kausalitet og den rette, ”evidensbaserte” behandling. I en subjektiverende tradisjon søker vi etter forståelse, intensjonalitet og samhandling (Ekeland, 1999). Ekeland beskriver videre hvordan psykose blir definert som vidt forskjellige fenomener i de to tradisjonene. I en objektiverende tradisjon er psykose en ”maskinfeil”, noe en rammes av og ikke noe som gir mening. I en subjektiverende tradisjon er den tett forbundet med eksistensens vilkår, meningstap og spørsmål rundt det å være i verden.

Den ene tradisjonen kan ikke gjøre krav på å representere sann vitenskap mer enn den andre. Hva som er "sant" er i det hele tatt noe vi bør være svært forsiktede med å uttale oss om. Feuerabend (Schaaning, 1992) har i den sammenheng en flengende vitenskapskritikk og sier: Vitenskapen er bare en livsanskuelse blant mange, men har fått sin maktposisjon fordi den besitter en så enorm retorisk kraft at den kan sammenlignes med kirkens rolle i middelalderen. Det som vitenskapen hevder, oppfattes som opplest og vedtatt. Den har ikke overbevist sine motstandere, men overmannet dem (Schaaning, 1992 s. 226).

Innen psykiatrien har vi noen eksperimenter som i sterk grad har satt vitenskapen om sykdommer og diagnoser i gapestokken. Det gjelder ikke minst Rosenhans forsøk på 1970-tallet der han fikk en gruppe forskere til å melde seg ved et psykiatrisk sykehus med den begrunnelsen at de hadde hørt "stemmer" si ordene "kjedelig", "tungt" og "tom". De var ellers nøye instruert i å oppføre seg normalt og gi ærlige svar på alle spørsmål, uten dette med stemmene. Alle ble innlagt, hovedsakelig med diagnosen schizofreni. Under oppholdet skrev de ned alle observasjoner, noe staben for eksempel journalførte som "pasienten er engasjert i skriveadferd". En sykehusdirektør som senere fikk høre om dette forsøket sa bestemt at noe tilsvarende aldri ville hende ved hans sykehus. En ny, enkel studie ble da iverksatt. Sykehuset ble informert om at en eller annen gang de nærmeste tre månedene, skulle en eller flere pseudopasierter dukke opp på inntakskontoret. Stabsmedlemmene ble bedt om å teste alle med en skala som kunne indikere sannsynligheten for at de var pseudopasierter. Mer enn 20 % av de som ble innlagt, ble med god signifikans bedømt til å være pseudopasierter, av minst ett stabsmedlem. Men ikke en eneste pseudopasient hadde presentert seg for innleggelse – i regi av prosjektet - i denne perioden (Rosenhan & Seligman, 1989).

Eksperimentet illustrerer et felt med mange mulige teorier om fenomenet psykiske lidelser. I dagens situasjon finner vi også ulike teorier side om side. John Read et al. (2004) beskriver en kontekstuell etiologi (årsaksforklaring) når han og kollegaene peker på at vonde ting hender og kan gjøre deg gal, og videre at folk som tørner trenger andre mennesker mer enn de trenger medisinslignende merkelapper og beroligende piller. På den annen side er det et velbrukt slagord både fra legemiddelindustriens og psykiateres side at psykiske lidelser er sykdommer som alle andre sykdommer og at en trenger medisiner for å holde dem i sjakk, på samme måte som en trenger insulin for diabetes og hjertemedisin for å forebygge hjerteinfarkt.

Forskjellen er imidlertid at på psykisk helsefeltet berører "sykdommen" den kognitive, mentale delen av oss og dermed vår rolle som likeverdige dialogpartnere. En hjertepasient kan ikke klandres for å ha redusert innsikt på grunn av hjertelidelsen, men når det gjelder psykiske lidelser kan man i rettsdokumenter, finne formuleringer som at "klagen er sykdomsrelatert". Personen er fullstendig objektivert og vi kan også snakke om den totale rettsløsheten. Denne rettsløshe-

ten har også mange opplevd når de, etter å ha vært stemplet som psykiatrisk pasient, søker hjelp for somatiske lidelser, slik som i tilfellet med denne mannen på 31 år:

Jeg hadde en alvorlig somatisk lidelse, men jeg ble ikke tatt alvorlig. Hvis du er stigmatisert som psykiatrisk pasient, kan du være ganske sikker på at dersom du oppsøker legen din så vil han fortelle deg at du ikke er syk – at det hele eksisterer i ditt hode.

Fins det i det hele tatt noe som heter psykisk sykdom, spør Kate Millett, kvinneaktivist, filolog og tidligere psykiatrisk pasient, og fortsetter: jurister bøyer kne for doktoren som sier at denne personen er alvorlig syk, all normal rettssikkerhet er visket vekk i øyeblikket der innleggelsen avgjøres. Hvilken fobrytelse, spør hun videre, kunne rettferdiggjøre isolasjonen, krenkelsen foran sine venner, det å miste jobben, tape autoritet overfor sine barn - og hvordan kan man tillate og rettferdiggjøre medisinenes ofte irreversible skader? (Millett, 2007)

Vi kan vanskelig diskutere gyldiggjøring av erfaringer uten å sette diskusjonen inn i en kunnskapsteoretisk ramme. Sier vi at de formidlede erfaringene fra brukere av psykisk helsetjeneste skal ha gyldighet som kunnskapskilde, må disse stemmene også tilkjennes intellektuell gyldighet på linje med stemmene fra andre grupper. Innen en objektiverende kunnskapstradisjon blir dette i beste fall problematisk. I en subjektiverende kunnskapstradisjon har vi med oss grunnforutsetningen om menneskets avhengighet av å oppleve mening, og en tilnærming til psykiske lidelser som innebærer at meningstap ses som den største trusselen mot vår psykiske helse. Med slike forutsetninger og verdier til grunn, vil brukeres beskrivelser av sine erfaringer måtte bedømmes ut fra tradisjonelle troverdighetskriterier; rasjonalitet og koherens i argumentasjonen (Hummelvoll & Barbosa da Silva, 1998; Starks & Trinidad, 2007).

Bakgrunnen for refleksjonene i dette kapitlet er som nevnt et narrativt materiale - historier som brukere har skrevet om positive og negative erfaringer i møte med psykisk helsetjeneste (se Kogstad, Ekeland, & Hummelvoll, 2011). Noen av historiene er allerede presentert og viser hvordan dette er sterke, personlige beretninger som følger vanlige narrative mønstre, d.v.s. sammenhengende historier der elementene hovedsakelig består av et årsaksledd, beskrivelse av konsekvenser og et sammenbindende ledd (Hydén, 1997). Eksempel på dette kan være: "Å bli tildelt små oppgaver som medførte litt ansvar, gjorde at jeg vokste som person, selvsikkerheten økte og sykdommen ble til noe positivt som kunne komme andre til del". Årsaksleddet er å bli tildelt små oppgaver som medførte ansvar. Konsekvensene er personlig vekst, økt selvsikkerhet og muligheten til å kunne hjelpe andre p.g.a. sine sykdomserfaringer. Det sammenbindende leddet er ordene "å bli tildelt" og "gjorde at" som viser at fortelleren formidler en sammenheng mellom årsaksledd og konsekvenser. Dette er klassiske narrativekjennetegn som går igjen i alle historiene i materialet. Paradokset oppstår når bru-

kerne på en klar og logisk måte formidler erfaringer av å ikke ha blitt lyttet til, som i denne historien fra en mann på 50 år:

Sjefspsykiateren ønsket å gi meg 16 mg trilafon. Ut fra erfaring visste jeg at jeg da ville bli helt ute av stand til å tenke. 8 mg var nok for å få meg på beina igjen. Da ble jeg tvangsmedisinert, holdt av 4-5 personer mens jeg fikk en injeksjon bak. Gradvis oppdaget de at jeg ikke gjorde motstand. Fordi jeg også ble seksuelt misbrukt som barn, var dette en grusom erfaring som fortsatt får meg til å skjelve mens jeg skriver det ned. Det var godt å ha muligheten til å skrive om det.

Når en ikke blir lyttet til ser det ut til at behovet for å bekrefte mening, identitet og rasjonalitet blir ekstra sterkt. Når identiteten er truet, er det logisk at vi kjemper for den, for eksempel ved å legge ekstra stor vekt på forklaringene som viser at vi gjorde så godt vi kunne, at vi var i en tvangssituasjon uten alternativer, eller at situasjonen hadde en bakgrunn som gjorde hendelsesforløpet helt logisk, som i de følgende historiene skrevet av kvinner og menn mellom 30 og 50 år:

Trengte akutt innleggelse mars 2001. Jeg har posttraumatisk stress disorder og opplever sterke minner. Jeg opplever mer kontroll over minnene, men denne gangen klarte jeg det ikke. Jeg kontaktet legevakta i min hjemby. Der møtte jeg en lege som taltale meg kun ved etternavn, og ga meg mange råd om hva som var best for meg. Jeg prøvde å forklare han at jeg hadde behandlere ved sykehuset jeg ønsket å bli innlagt på. Han overhørte meg fullstendig og mente bestemt at dette ikke var nødvendig. Etter mange utsagn fra han, ba jeg han være så snill å ringe til sykehuset. Han svarte meg at: 'OK jeg kan jo prøve, men jeg regner med at det ikke har noe for seg.' Legen fikk beskjed om at jeg måtte komme inn til sykehuset med en gang. Jeg ble innlagt, men med hjelp av politiet. Jeg har aldri hatt med politiet å gjøre og følte meg tråkket på som menneske, og som syk.

Legen greide ikke "å lese" meg, hans arroganse førte meg mot selvmordstanker. Jeg hadde vært sykmeldt 1 år p.g.a. depresjon og hadde begynt i ny jobb, samtidig som jeg gikk til psykolog. Etter en tid på ny arbeidsplass følte jeg meg totalt utslitt og greide nesten ikke å kle på meg om morgenen. Fikk time hos primærlegen for å skaffe meg sykemelding. Jeg greide ikke å utføre arbeidsoppgavene, og selv om jeg hadde en god dialog med sjefen, trengte jeg sykemelding for å 'samle' meg litt. Primærlegen nektet å gi meg det, under påskudd av at jeg hadde godt av å jobbe. Jeg bare raste ned. Følte at jeg hadde møysommelig klart opp fra bunn av Vøringsfossen og i det jeg skulle ta det siste taket opp i 'frihet' kommer legen og sparker til meg så jeg faller utfor igjen. Det var tankene på barna mine som hindret meg fra selvmord. Jeg har fått ny lege. PS jeg fikk avskjed på jobben.

Overmedisinering gjorde at jeg ikke mestret daglige gjøremål. Det krevde full konsentrasjon å pusse tennene og gre håret. Jeg måtte ha hjelp til hårvask. Jeg har alltid vært glad i håndarbeide og lignende, så det var en

sorg og direkte deprimerende å ikke få til enkle hobbyting. Jeg husker ikke hvor lang tid dette sto på, men jeg tror det gikk 2-3 uker før det ble bestemt å kutte i dosene. Jeg var 17 år og overarbeidet, hadde ingen for-  
mening om hva slags hjelp jeg trengte fra psykiatrien. Etter som det var under 1 år til jeg ble 'voksen', fikk jeg plass på akuttposten, lukket avd. Det var frivillig, men hadde jeg hatt litt erfaring/kunnskap, ville jeg ønsket/ valgt meg noe annet 'tilbud'. – Jeg ytret ønske om å få snakke med sykehuspresten. Fikk spørsmål: Hvorfor det? Hva skal du snakke med han om? Jeg ble så paff og overrasket over å få et slikt spørsmål at jeg svarte at jeg ønsket nattverd. Nattverd er en 'naturlig del' av hverdagslivet til en kristen, så det var den beste konkretisering jeg kom på i farta. Da jeg fikk snakke med presten, styrte han samtalen hele tiden og han hadde satt av svært kort tid til praten, så plutselig var vi ferdige med samtalen før jeg hadde sluppet til. To år etterpå tok jeg opp denne rare hendelsen med min behandler under vår polikliniske behandlingsavslutning. Hun kunne da fortelle meg at de hadde bestemt at jeg ikke skulle få nattverd fordi de fryktet at det var en 'forberedelse' for selvmord. Jeg er svært forbauset over en slik tolking og mistenkelig-gjøring av nattverden, det minner litt om uvitenhet om hva nattverd er/betyr. Jeg er også forbauset over at presten lot seg overstyre av behandlingspersonalet; at de tok en slik beslutning uten at jeg ble informert om diskusjonen deres og 'vedtaket'.

En lege som tvangsinnla meg på psykiatrisk som om jeg hadde psykose. Jeg hadde angst. Legen (svensk) måtte slutte i jobben. Jeg tror hun hadde gjort andre tabber. Hun vurderte situasjonen helt feil. Jeg var alene med min livskatastrofe, som ble utløst ved en arbeidskonflikt. Alt hadde rast sammen, jobb, ekteskap og tro. Jeg var dypt deprimert. Alle uheldige omstendigheter samvirket til den totale katastrofe. Jeg ble lagt i jern og satt på glattcelle og transportert til psykiatrisk. Dette skjedde på en fredag. Mandag slapp jeg ut. For et stolt menneske er dette det verste jeg har opplevd i livet. Jeg har dagbok fra dagene før og etter. Da jeg begynte å tenke på selvmord, bestemte jeg meg til å søke innleggelse frivillig. Det gikk lang tid å lege sårene som den svenske legen påførte meg. Jeg kan skrive dette uten å kjenne hatet og andre sterke følelser. (Hadde de andre to legene som jeg kjenner, og som kjenner meg, fått saken, hadde dette aldri skjedd! Det vet jeg. I dag er jeg gift på nytt og har det godt.)

Her forteller altså brukerne historier om situasjoner hvor det ikke var noen der til å lytte til deres historier. Og vi finner at måten historiene fortelles på, preges av denne erfaringen. Leseren får innblikk i meningssammenhengen. Noen skriver også eksplisitt at det var godt å få formidlet historien – historien om det som ble opplevd som krenkende, og om urimeligheten de opplever i denne krenkelsen.

Disse historiene er også historier om språk, verdener eller ”diskurser” som ikke møtes. For å bli i diskursterminologien, kan vi si at det er snakk om en ”nedenfra-diskurs” som ikke har samme posisjon som den profesjonelle diskursen og som dermed har større problemer enn den profesjonelle med å bli regnet som sann eller gyldig. I dette perspektivet er det naturlig å omformulere gyldiggjøringsspørsmålet til et spørsmål om å la ”nedenfra-historiene” utfordre hegemoniske sannheter og bidra til å bygge bro mellom ulike diskurser.

## **Gyldiggjøring og ideer om samtykkekompetanse**

I Lov om psykisk helsevern (1999) brukes en del begreper som ved første øyekast kan virke objektive og udiskutable, men som en ved nærmere ettersyn kan stille spørsmålsteget ved. For eksempel heter det at ”Undersøkelse og behandling uten eget samtykke kan foretas dersom ”mangel på samtykkekompetanse skyldes en alvorlig sinnslidelse” (§ 4-1) og at det kan foretas ”i overensstemmelse med faglig anerkjent psykiatrisk metode” (§ 4-4 ). I samme paragraf heter det videre at denne behandlingen kan skje ”med legemidler uten eget samtykke dersom det har en gunstig virkning som klart oppveier ulempene ved eventuelle bivirkninger” (§ 4-4 ).

Formuleringene gir inntrykk av at så vel samtykkekompetanse som alvorlig sinnslidelse, faglig anerkjente metoder og gunstig virkning som oppveier ulempene ved bivirkninger, er noe alle kan enes om. Hører vi ordene så vil vi tenke på det samme. Men slik er det ikke i den virkelige verden.

Det som den gang het Sosial- og Helsedirektoratet formidlet i sin ”tiltaksplan for redusert og kvalitetssikret bruk av tvang” (2006) at man måtte ta i bruk mer systematiske og faglige metoder for å vurdere samtykkekompetanse. De viste også til Grisso og Appelbaums (1993) undersøkelser, der en brukte omfattende skalaer for å vurdere samtykkekompetanse i juridisk forstand og fant at personer med ”alvorlige psykiske lidelser” ikke skilte seg vesentlig ut fra somatiske pasienter eller friske. Konklusjonen er at koblingen mellom ”alvorlig psykisk lidelse” og manglende samtykkekompetanse ikke er faglig fundert. Når ”alvorlig psykisk lidelse” heller ikke lenger er hva det var, har vi enda større grunn til å stille spørsmålsteget ved forutsetningene i Lov om psykisk helsevern. WHO har siden 1960-tallet drevet forskning på symptomer og bedring i forbindelse med schizofrenidiagnoser (Hopper et al., 2007). Prosjektet har foregått ved 9 forskningsentra rundt i verden og med hovedkvarter i Geneve. I motsetning til tidligere oppfatninger om at schizofreni var en arvelig og kronisk lidelse, er det nå grundig dokumentert at vi har å gjøre med et kontinuum av svake og sterke symptomer, at mange har blitt helt friske og at den største andelen recovery finner vi i u-land. Funnene er bekreftet i minst 30 oppfølgingsstudier siden den internasjonale pilotstudien på 1960-tallet.



Forskningsgruppen rundt John Read har i mange år arbeidet med å finne årsaker til det problemkomplekset som av mange kalles schizofreni og viser at en ikke kan peke på en enkeltårsak, men at det er en kombinasjon av flere. I ulykkelige familier med høyt emosjonelt nivå finner en for eksempel stor utsatthet for s.k. schizofreni. Videre er seksuelt og/eller fysisk misbruk (vold) funnet hos 50 % av innlagte kvinner. Seksuelt misbruk ble funnet hos 28 % av innlagte menn, fysisk misbruk hos 51 % av mennene. Enten seksuelt eller fysisk misbruk ble funnet hos hele 60 % av mennene (Read et al., 2004). Samtidig ser vi en tendens til at forskning på familiefaktorer har blitt tabu fordi en er redd for å beskyldte familien. Fokuset på biogenetiske årsaker sies å renske familien, men gir kanskje den største gaven til produsentene av legemidler, noe de følgende sitatene, hentet fra en doktoravhandling i psykologi (Seidel, 1998) illustrerer:

- “Just like heart disease is an illness of the heart, and asthma is an illness of the lungs, schizophrenia is an illness of the brain” (HealthGuide online).
- ”Like diabetes or arthritis, depression is a physical illness”, og ”requires prompt medical treatment” (Eli Lilly, 1995).
- ”... It’s caused by a chemical imbalance. And you might need drug therapy to correct it, just as diabetics need insulin” (Staff, 1997, s. 42).
- (OCD): “a common medical illness ... as common an illness as asthma or diabetes” (caused by) “a biochemical imbalance that affects the way the brain influences a person’s thoughts, feelings and actions” (Eli Lilly, 1995).
- ”Addiction is a disorder of the brain no different from other forms of mental illness”

Om de biogenetiske årsaksforklaringene frikjenner familien, så viser omfattende forskning (Read et al., 2004; Walker & Read, 2002) at biogenetiske årsaksforklaringer øker stigma, forverrer holdningene og er positivt relatert til oppfattelse av farlighet og uforutsigbarhet, samt til frykt og ønske om sosial avstand til personer som defineres som psykisk syke.

Vi vet at det finnes ulike veier ut av psykiske lidelser, at ”alvorlig psykisk lidelse” er et begrep der innholdet varierer med tid, kultur og profesjon, og videre at begrep om samtykkekompetanse eller mangel på dette, er brukt alt for ukritisk og har fratatt mennesker både verdighet og medbestemmelse de ville hatt krav på, og som i seg selv ville vært viktig for bedringsprosessen. Skal en forsvere gyldigheten av brukerkunnskapen i forskning om psykisk helsearbeid, er det også nødvendig å stille de kritiske spørsmålene til common senseoppfatninger om samtykkekompetanse.

## **Avslutning – hvordan lar vi brukernes egne erfaringer bli gyldig kunnskap?**

På samme måte som det finnes ulike forskningsmetoder, finnes det også ulike måter å inkludere brukeres subjektive erfaringer i forskningen på. Vi har hele spekteret fra kvantitative undersøkelser der brukere krysser av for tilfredshet med ulike helsetilbud, kvalitative intervju med brukere, oppfordring til brukere om å skrive ned sine historier, forskning der brukere er en del av forskerteamet og til forskning som i sin helhet styres og gjennomføres av brukere.

Etiske aspekter ved de ulike metodene behandles i andre kapitler og tas derfor ikke med her. Dette kapitlet avsluttes med noen kritiske refleksjoner rundt hva som ligger i begrepet ”brukerforskning” og hvordan denne forskningen tjener brukernes interesser.

Når brukere selv er med å legge premisser for forskningen, kan dette bety mer jevnbyrdige relasjoner i forskningsproduksjonen, at incitamentet til endring blir sterkere og i tillegg empowerment, personlig utvikling og livsforbedring for brukerne selv (Beresford, 2002). Brukerstyrt forskning har dessuten mulighet til å identifisere nye tema som er nyttige for brukere, og brukere blir mer motivert til å bidra til forskning og kunnskapsdannelse.

Samtidig er det grunn til å stille spørsmålsteget ved selve begrepet ”brukerforskning”. Skal det være en annen type forskning med andre teoretiske og metodiske krav? Å utdanne seg til forsker er en langvarig affære og selv om forskertittelen ikke er beskyttet, trengs solid utdanning for å kunne leve opp til internasjonale forskningsstandarder. Skal forskningen bidra til den akademiske kunnskapsbyggingen og i neste gang ha virkning for praksis, er det viktig at den lever opp til nettopp slike standarder.

Peter Beresford er professor i sosialt arbeid og har bidratt til å føre brukerforskningen videre samtidig som han oppmuntrer til refleksjon rundt hvordan en både kan leve opp til faglige/akademiske standarder og få fram perspektivene ”nedenfra”. I følge ham selv er hans identitet først og fremst at han er/har vært bruker av psykisk helsetjeneste og dette ståstedet er utgangspunkt for forskningsvirksomheten.

Beresford (2002) illustrerer ved sin virksomhet for det første at forskningen ”nedenfra” er helt nødvendig og at den samtidig må innfri faglige krav, og for det andre at det ikke er noen motsetning mellom å være bruker og høyt utdannet akademiker. Han avfeier for eksempel påstander som at en svikter sin brukeridentitet når en går over til forskerverdenen. Slike standpunkt har vanskeliggjort diskusjonen om brukermedvirkning i forskning, for ikke å si brukerstyrt forskning. Å hevde at bare brukere kan forske på seg selv, samtidig som det blir negativt ladet å kvalifisere seg til forsker, skaper umulige posisjoner. Dilemmaet ser ut til å løse seg opp og vi ser også at det vokser fram flere tilbud om opplæring

for brukere slik at de kan kvalifisere seg til å delta i forskning (se for eksempel Borg & Kristiansen, 2009).

Spørsmålet om identitet og lojalitet til sin gruppe er likevel ikke løst en gang for alle, men kanskje ligger det avklaringer i å se på hva som ligger under denne diskusjonen om identitet og lojalitet. Da ser vi raskt at det dreier seg om hvem sitt perspektiv vi klarer å ta. Kan vi noen gang ha tillit til at andre som ikke har hatt våre sko på seg vil være i stand til å ta vårt perspektiv? Kanskje kan vi ikke det, men på den annen side har vi heller ingen garanti for at de som har hatt samme type sko vil være på vår side og forstå vår situasjon. Dessuten, vi har alle forskjellige liv og forskjellige erfaringer, og det å ha hatt "brukerskoene" på seg blir aldri noen garanti for at en taler alle brukeres sak. Kanskje er ikke merkelapper så interessante. Uansett om merkelappen er "bruker", "akademiker", "psykiater", "kunstner", "omsorgsarbeider" eller andre ting, kan en både være utrustet med empati som betyr innsikt og innlevelse i den andres situasjon, og en kan mangle denne evnen. Når det er sagt, er det også viktig å si at vi trenger fortellingene fra så mange posisjoner som mulig for å bli så opplyste som mulig og for at de som tar beslutninger i samfunnet skal gjøre dette på et bredest mulig grunnlag.

## Referanser

- Andreassen, T. A. (2004). *Brukermedvirkning, politikk og velferdsstat*. Dr. polit. avh. Oslo, Inst. for sosiologi og samfunnsgeografi, Uio.
- Andreassen, T. A. (2007). Når brukerne ikke blir tatt på alvor. *Tidsskrift for velferdsforskning*, Vol 10. No1, 3-14.
- Bachtin, M (1997). *Det dialogiske ordet*. Gråbo: Bokforlaget Anthropos,
- Beresford, P. (2002). User Involvement in Research and Evaluation: Liberation or Regulation? *Social Policy and Society*, 1:2, 95-105. Cambridge University Press.
- Beresford, P., & Wilson, A. (2002). Genes spell danger: Mental health services, users/survivors, bioethics and control. *Disability, & Society*, Vol 17, No 5, 541-553.
- Borg, M., & Kristiansen, K. (red.) (2009). *Medforskning – å forske sammen for kunnskap om psykisk helse*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Deagan, P. (2005). Recovery as a journey of the heart. In L. Davidson, C. Harding & L. Spaniol (Eds.), *Recovery from Severe Mental Illnesses: Research Evidence and Implications for Practice*. Boston University: Center for Psychiatric Rehabilitation.
- Ekland, T-J. (1999). Evidensbasert behandling: kvalitetssikring eller instrumentalistisk mistak. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 36, 1036-1047.

- Giddens, A. (1993). *New rules of sociological methods: a positive critique of interpretative sociologies*, 2nd ed. Cambridge: Polity Press.
- Grisso, T., & Appelbaum, P. S. (1993). Structuring the debate about ethical predictions of future violence. *Law and Human Behaviour*, 17, 482-485.
- Habermas, J. (1997). *Teorien om den kommunikative handelsh.* Aalborg: Universitetsforlag.
- Hopper, K., Harrison, G., Janca, A., & Satorius, N. (Eds.), (2007). *Recovery from Schizophrenia: An International Perspective*. Oxford University Press.
- Hummelvoll, J. K., & Barbosa da Silva, A. (1998). The use of the qualitative research interview to uncover the essence of community psychiatric nursing. *Journal of Holistic Nursing*, 16 (4), 453-478.
- Hydén, L. C. (1997). De otaliga berättelserna. I L. C. Hydén & M. Hydén (Eds.), *Att studera berättelser*. Stockholm: Liber. [The numerous stories. In L. C. Hydén & M. Hydén. *To Study Narratives*. Stockholm: Liber].
- Høyer, G. (2000). On the justification for civil commitment. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 101, 65-71.
- Kogstad, R., Ekeland, T-J, & Hummelvoll, J. K. (2011). *In defence of a Humanistic Approach to Mental health Care – Recovery processes investigated with the help of clients' narratives on turning points and processes of gradual change*. JPMHN, In press.
- Kirmayer, L. (1993). Healing and the intervention of metaphor. The effectiveness of symbols revisited. *Culture, Medicine and Psychiatry*. 17: 161-195, Kluver, Academic Publisher.
- Lov 1999-07-02 nr. 62: Lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern (psykisk helsevernloven).
- Mead, G. H. (1982). *The Individual and the Social Self: Unpublished works of Georg Herbert Mead*, edited, with an Introduction, by David L. Miller. Chicago and London: University of Chicago Press.
- Millett, K. (2007). The illusion of mental illness. In P. Stastny & P. Lehmann. *Alternatives Beyond Psychiatry*. Berlin: Peter Lehmann publishing.
- Nussbaum, M. (1994). *The therapy of Desire: Theory and Practice in Hellenistic Ethics*. Princeton: Princeton University Press.
- Polkinghorne, D. E. (1988). *Narrative Knowing and the Human Sciences*. New York. State University of N. Y.
- Read, J., Mosher, L. R. & Bentall, R. (Eds.) (2004). *Models of Madness – Psychological, Social and Biological Approaches to Schizophrenia*. USA and Canada: Routledge.
- Rose, D. (2003). Collaborative research between users and professionals: peaks and pitfalls. *Psychiatric Bulletin*, 27: 404-406.

- Rosenhan, D. L., & Seligman, M. E. P. (1989). *Abnormal psychology*. New York: WW Norton.
- Schaaning, E. (1992). *Modernitetens opplæsning*. Oslo: Spartacus.
- Seidel, J. A. (1998). *Empirical Evidence Disconfirms the Biopsychiatric Ontology of Mental Disorders*. A doctoral paper presented to the faculty of the graduate school of professional psychology office of graduate studies, University of Denver.
- SHdir (2006). Tiltaksplan for redusert og kvalitetssikret bruk av tvang, Sosial- og helsedirektoratet, IS-1370.
- Starks, H., & Trinidad, S. B. (2007). Choose your method: A comparison of Phenomenology, Discourse Analysis, and Grounded Theory. *Qualitative Health Research*, Vol 17, (No) 10, 1372-1380.
- Vetlesen, A.J., & Nortvedt, P. (1994). *Følelser og moral*. Oslo: Ad Notam, Gyldendal.
- Vygotsky, L .S. (1971). *Tenkning og språk*, 1 og 2. København: Hans Reitzels Forlag.
- Walker, I., & Read, J. (2002). The Differential Effectiveness of Psychosocial and Biogenetic Causal Explanations in Reducing Negative Attitudes toward "Mental Illness". *Psychiatry*, 65(4), 313-326.
- Wifstad, Å. (1997). *Vilkår for begrepsdannelser og praksis i psykiatri*. Oslo: Tano-Aschehoug.
- Wikan, U. (2000). With life on one's lap. In C. Mattingly & L. Garro (Eds.), *Narrative and the cultural construction of health and illness*. Berkely, University of California Press.

## Co-operative inquiry groups – forskning og fagutvikling på brukernes premisser

---

Bjørn Stensrud

Brukermedvirkning er de senere år kommet inn som en sentral og selvfølgelig del av et demokratisk helsevesen (Ørstavik, 2002). En bruker i denne sammenhengen er en som benytter seg av et velferdstilbud (Rønning, 2007). Målet er å sikre brukers innflytelse på egen behandling og ivareta uavhengighet, selvstendighet og mestring. Brukermedvirkning forstås som et relasjonelt begrep (Hummelvoll & Eriksson, 2005). Brukeren medvirker ikke alene, men i samhandling med andre. Utfordringene ligger i å sikre reell medvirkning.

Denne studien tar utgangspunkt i medforskere som lever med en langvarig psykoselidelse. Kristoffersen (2002) viser hvordan lidelsen gjør mennesker sårbare i forhold til å etablere et forpliktende samarbeid med andre. Inn mot samme målgruppe undersøkte Stensrud (2007) virksomme elementer i miljøterapi rettet mot behandling av psykoselidelser. Studien konkluderte med at relasjonen mellom personale og bruker er grunnleggende. Videre at en virksom miljøterapi må åpne opp for brukernes erfaringer og ressurser: en må utvikle arenaer som sikrer bruker sosiale erfaringer og kunnskaper han trenger for å mestre et liv i samfunnet.

Hensikten med studien er å utvikle kunnskap om virksomme faktorer som bidrar til at mennesker med en psykoselidelse og langvarige institusjonsopphold mestrer en selvstendig tilværelse i egen bolig. Forskningstilnærmingen bygger på en kvalitativ metode med et vitenskapelig grunnlag i fenomenologi og hermeneutikk (Thornquist, 2002). Som metode i datainnsamling er valgt forskningsgrupper med teoretisk grunnlag i et handlingsorientert forskningssamarbeid (Hummelvoll 2003). Med utgangspunkt i Hummelvoll (2006) og Nyqvist Cech (2007) vil en forskningsgruppe være en metode hvor forsker og brukere sammen arbeider for å utvikle ny kunnskap. Arbeidsmåten vil ha klare fellestrekk med flerstegs fokusgrupper slik de er beskrevet av Hummelvoll (2008a). Forskjellen ligger i antall samlinger og i at ledelsen av gruppene vil kunne rullere mellom deltagerne.

Forsker har en tidligere relasjon til brukerne og arbeider fortsatt i samme organisasjon, men ikke i direkte kontakt. Forskningsfeltet inkluderer to miljøer. Det ene miljøet utgjøres av fire brukere fra en psykiatrisk behandlingsenhet etablert i en tilrettelagt kommunal bolig noen år tilbake. Samme enhet står i dag i en situasjon hvor en har tre brukere som en har forsøkt å etablere i respektive hjemkommuner uten å lykkes (miljø to). Årsakene er sammensatte, men brukernes ustabilitet og symptombilde har gjort det vanskelig for den enkelte kommune å mobilisere tilstrekkelige ressurser og kompetanse. Med bakgrunn i dette ønsker

en å lære av erfaringer og kunnskap som ligger hos brukerne i den forrige bolig-etableringen. Forskningsgruppene vil arbeide parallelt over en periode på et år med en forsinket oppstart hos gruppen som nå skal etableres ut. I arbeidet i forskningsgruppene vil en bygge på fasene i handlingsorientert forskning hvor en felles utformer problemstillinger, samler informasjon om brukernes situasjon og analyserer materiale for å se hvordan ny forståelse påvirker opprinnelig problemformulering (Hummelvoll, 2006). Forskningsgruppen med medlemmer etablert i egen bolig vil arbeide frem sentrale elementer i det å mestre å bo i egen bolig. Dette materiale vil underveis av forsker tas inn i den andre gruppen som planlegger utflytting. Parallelt med de to forskningsgruppene vil det settes sammen en prosjektgruppe med representanter fra sykehus, kommune, forskningsgrupper, eksternt brukerrepresentant og forsker. Gruppen vil følge prosessen og presenteres en endelig rapport.

I studien vil forsker ha et særlig ansvar fordi studien inkluderer utsatte og sårbare grupper (Hummelvoll, 2008b). Skal vi få dette til i praksis må det utvikles metodikk som gir brukergrupper mulighet til å ta del i kunnskapsutviklingen med siktemål økt makt og innflytelse. En særlig problemstilling knyttes til forskning på egen arbeidsplass (Coughland og Cassey, 2001). Dette krever en bevisst refleksjon fra forsker over forforståelse, syn på organisasjon og egen rolle. Med dette som utgangspunkt, og med støtte i Tee og Lathelan (2004, s. 540), vil jeg argumentere for at forskers kliniske kompetanse og kjennskap til forskningsfeltet er en positiv kvalitet som kommer i tillegg til formell forskerkompetanse og bidrar til å bedre helheten. Dette fordi den kliniske kompetansen bidrar til at studien gjennomføres på en måte som ivaretar og sikrer medforskernes rettigheter.

## Referanser

- Coughland, D., & Cassey, M. (2001). Action research from the inside: issues and challenges in doing research in your own hospital. *Journal of Advanced Nursing*, 35(5), 674-682.
- Hummelvoll, J. K. (2003). *Kunnskapsdannelse i praksis. Handlingsorientert forskningssamarbeid i akuttpsykiatrien*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Hummelvoll, J. K. (2006). Handlingsorientert forskningssamarbeid. Teoretisk begrunnelse og praktiske implikasjoner. *Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning*, 8(1), 17-30.
- Hummelvoll, J. K. (2008a). The Multistage Focus Group Interview. *Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning*, 10(1), 3-14.
- Hummelvoll, J. K. (2008b). Etske problemstillinger i handlingsorientert forskningssamarbeid med mennesker med psykiske problemstillinger og funksjonshindringer. *Tidsskrift for Psykisk Helsearbeid*, 5(2), 131-141.

- Hummelvoll, J. K., & Eriksson, B. (2005). Psykisk h lsoarbeite och brukarperspektivet – n gra innledende reflexioner. I G. Beston, J.S. Holte, B. Eriksson & J.K. Hummelvoll, J (red.), *Det n dvendige brukerperspektivet i psykisk helsearbeid*. Rapport nr. 8. Elverum: H gskolen i Hedmark.
- Kristoffersen, K. (2002). *Helsens sammenbenger. Helsefremmende prosesser ved kronisk sykdom*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Nyqvist Cech, B. (2007). Forsknings sirkel med personer med utviklingshemming. Fra ord til handling. I O. P. Askheim & B. Starrin (red.), *Empowerment i teori og praksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- R nning, R. (2007). Brukermedvirkning og empowerment – gammel vin p  nye flasker? I O.P. Askheim & B. Starrin (red.). *Empowerment i teori og praksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Stensrud, B. (2007). *Milj terapi. Virksomme elementer i milj terapi rettet mot behandlingen av psykoselidelser*. Rapport nr. 7. Elverum: H gskolen i Hedmark.
- Tee, S. R., & Lathelan, J. A. (2004). The ethics of conducting a co-operative inquiry with vulnerable people. *Journal of Advanced Nursing*, 47(5), 536-543.
- Thornquist, E. (2002). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget.
-  rstavik, S. (2002). Det tvetydige brukerperspektivet – en teoretisk analyse. I R. Norvoll (red.). *Samfunn og psykiske lidelser. Samfunnsvitenskapelige perspektiver – en introduksjon*. Oslo: Gyldendal Akademisk.





## Del IV

### Bråkarmedverkan och funktionsnedsättning



# Brukarmedverkan i utvecklingsprojekt – ett exempel

---

Anne Sjöberg

*Bakgrund:* Beskrivningen är en process i ett projekt inom Riksförbundet Attention, Vuxenprojektet, som ett exempel på brukarmedverkan i ett utvecklingsarbete. Vuxenprojektet drevs under åren 2006 – 2008 med ekonomiskt stöd från Allmänna Arvsfonden. Deltagarna var huvudsakligen vuxna medlemmar från 18 år med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF). Processen som beskrivs handlar om anpassning av konferenser och möten för personer med NPF med fokus på den årliga konferensen som anordnas av förbundet; NPF Forum.

*Mål:* Vuxenprojektets huvudsakliga mål var att utveckla en modell för hur vuxna med NPF ska få ökat inflytande och större delaktighet inom förbundet och externt.

*Metoder:* De metoder projektet använde sig av var involverande dialogmetoder som GruppExpo<sup>34</sup> som anpassats till gruppen, en form av fokusgrupper<sup>35</sup>, som varje projektgrupp inom projektet utgjorde, samt forumteater eller forumspel<sup>36</sup>, som det också benämns. Utvärdering har genomförts vid varje tillfälle grupper har träffats eller aktiviteter genomförts. Utvärderingsmetoden kallas enkelt PMI – Plus, Minus och Intressant.

*Arbetsmodell:* I dialog med vuxna medlemmar med NPF togs de områden i konferenssammanhang som skulle observeras fram. Ett schema för arbetet utformades; när vem/vilka skulle göra vad och under vilken tid. Konferenslokalen besöktes innan konferensen. Under konferensen fungerade deltagarna i gruppen även som stödpersoner för konferensdeltagare med NPF. När konferensen var slut sammanställdes observationerna av projektledaren. Underlaget bearbetades i samband med utvärdering som genomfördes i form av en kortkurs på en folkhögskola där GruppExpo prövades. Forumteater användes för att problematisera

---

<sup>34</sup> Metoden har utarbetats av företaget Innotiimi AB.

Länk: <http://www.innotiimi.se/site/>

<sup>35</sup> Fokusgrupper är en intervjuform där en liten grupp åsiktsfyllda människor samtalar runt ett förbestämt ämne. Gruppdeltagarna har något gemensamt (ålder, kön, erfarenheter, sjukdomar etc.) och frågestunden leds av utfrågare/moderatorer. Memeologens verktygslåda – Fokusgruppsmetodik, 2004 Berith Nyström och Anders Edström.

<sup>36</sup> Ett forumspel består av en "antimodell" och en forumdel. Antimodellen är det problem, som en grupp skådespelare valt att spela upp för en åskådare som genom forumdelen blir delaktig i spelet och förvandlas till huvudperson. (Cecilia Granquist 2009). Från: <http://www.ceciliagranquist.se/forum.html>

och reflektera över två olika upplevda problem som uppkommit under konferensen. Efter kortkursen sammanställdes en rapport som lämnades till förbundsstyrelsens ledamöter samt gruppens deltagare.

*Resultat:* Slutligen sammanställdes ett tillgänglighetspaket med en checklista för konferens som detaljerad lista, en för arrangörer utanför förbundet och en fickvariant med ett antal punkter att tänka på. Deltagarna i gruppen deltog aktivt i utformningen av dessa under hela processen.

*Sammanfattning:* De begrepp som har analyserats och diskuterats i texten är brukare, empowerment, empowerment kopplat till delaktighet och dialog samt tillit.

Gruppen visade att de var fullt kapabla att genomföra denna aktivitet och de fick möjlighet att påverka utformningen av förbundets konferenser och möten. Vi klargjorde roller, kom fram till värdegrunder för projektet, vi erbjöd det stöd vi kunde erbjuda med de medel vi hade, vi gjorde resultaten tillgängliga och var noga med att ta med dem som medverkat. Vi visade inte bara respekt för olika kompetens, kunskap och erfarenheter; vi lockade fram det hos dem som inte tyckte sig kunna någonting.

*Slutsats:* Delaktighet i utvecklings- och forskningsprojekt av dem som berörs kan och ska vara mycket större. Deras specifika kunskap tillsammans med den kunskap projektledare eller forskare har, blir tillsammans mycket värdefull och når en högre kvalitet än den där dem som berörs är objekt och betraktas utifrån.

Länk till hela texten: <http://www.hso.se/forskning/Material/>

# Forskning genom partnerskap: Svenska Handikapprörelsen och brukarmedverkan i funktionshinderforskning

---

Jamie Bolling

Syftet med denna artikel är att bidra till debatten om brukarmedverkan inom forskningen utifrån förslaget till Handikappförbundens kriterier för brukarinflytande inom funktionshinderforskning<sup>37</sup>. Förhoppningen är att fler kommer att förstå behovet av kriterier för att inkludera de som forskningen berör, för att öka brukarmedverkan och ge bättre forskningsresultat. Det skulle kunna t.ex. påverka forskningsfinansiering av funktionshinderforskning via handikapprörelsens egna fonder.

Mellan april 2008 till juni 2011 genomför Handikappförbunden ett Arvsfondsprojekt "Från forskningsobjekt till medaktör". Syftet med projektet är att öka brukarinflytande inom funktionshinderforskning. Projektet ifrågasätter relationerna mellan forskningsaktörer och handikapprörelsen och de rådande maktstrukturerna. Kriterier för brukarinflytande inom funktionshinderforskning tas fram via projektet. Arbete på kriterierna pågår och utkastet är för nuvarande ett arbetsmaterial.

Denna artikel ger en kort historisk bakgrund om varför diskussionen finns om brukarmedverkan. Frågorna kom högre på den svenska dagordningen i samband med utvärderingen av den Nationella Handikapplanen – *Från Patient till Medborgare*. Det ansågs att planen inte uppnådde sina mål och att brister i funktionshinderforskningen och brukarmedverkan var en av anledningarna (Handisam, 2007).

Det finns en genomgång av begrepp och vad som menas med begreppen brukarmedverkan och brukarinflytande i forskning. Brukaren är det mest centrala begreppet och är kontroversiellt i Sverige. Andra begrepp som diskuteras är empowerment samt kunskap och makt.

Action är en metod och COAT ett verktyg inom vården som refereras. Dessa har används inom äldreomsorg för att bidra till ökad brukarmedverkan. Action (Assisting Carers using Telematic Interventions to meet Older people's Needs) är ett program där brukaren och familjen får ta del av information och få stöd som behövs i mötet med demenssjuka via en ICT insatser (Hanson m.fl., 2007a; Hanson m.fl., 2007b; Torp m.fl., 2008). COAT (Carers Outcome Agreement

---

<sup>37</sup> Metoden har utarbetats av företaget Innotiimi AB. <http://www.innotiimi.se/site/>

Tool) är ett utvärderingsinstrument som ska bidra till jämlika relationer inom vården, ökad medvetenhet, den utmanar och möjliggör agerande (Hanson m.fl., 2006).

Dessa verktyg har bidragit till ökad brukarmedverkan inom vården men patienterna har inte involverats i själva forskningen. Med bl.a. verktygen i tankarna har projektet "Från forskningsaktör till medaktör" utvecklat förslaget till kriterier för brukarmedverkan inom funktionshinderforskning. Målet med kriterier är att få fram bättre forskningsresultat med ökad brukarmedverkan inom forskningen. Genom att ställa frågor om brukarnas delaktighet (med brukarna menas de som berörs av forskningen) inom varje forskningsfas vill man väcka tankar och inspirera till inkludering av brukarna inom forskningens olika faser.

I Handikappförbundens kriterier framgår det att de som berörs ska vara en aktiv part i en eller flera av forskningens olika delar. Flera inom Independent Livingrörelsen tycker att de som berörs av forskningen ska vara inkluderade från början till slutet av forskningsprocessen inte bara i en eller flera delar av forskningsprocessen. För att möta forskarnas motstånd föreslås att ett protokoll som dokumenterar samarbete bifogas forskningsrapporten. Det blir viktigt att dokumentera samarbete särskilt vid meningsskiljaktigheter bland aktörerna. Då skulle man kunna läsa varför de olika partner är oeniga.

I artikeln diskuteras brukarmedverkan inom funktionshinderforskning. Som avslutning påstås att det behövs en öppenhet mellan forskarna och brukarna och att forskarna och handikapprörelsen är i behov av kompetensutveckling om en ökad brukarmedverkan ska vara möjlig. I ett annat Arvsfondsprojekt pågår en sådan utveckling ett samarbete mellan Reumatikerförbundet, Astma- och Allergiförbundet, Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund och Psoriasisförbundet och är värt att ta del av för de som vill fördjupa sig i ämnet.<sup>38</sup>

## Referenser

- Handisam, Myndigheten för handikappolitisk samordning (2007). *Kunskapsstrategi för funktionshinderperspektivet – underlag för forskningspropositionen 2008*. Stockholm. Handisam Serie B 2007:7.
- Hanson, E., Nolan, J., Magnusson, L., Sennemark, E., Joansson, L., & Nolan, M. (2006). *Carers Outcome Agreement Tool – a new approach to working with family carers*. Borås. ÄldreVäst Sjuhärad Research Centre.

---

<sup>38</sup> <http://www.forskningspartner.se/start.asp?sida=>

- Hanson, E., Svensson, P., Arvevik, F. och Magnusson, L., (2007a). ACTION (Assisting Carers using Telematic Interventions to meet Older People's Needs): practitioners' reflections on a Swedish innovation. In M. Nolan, E. Hanson, G. Grant & J. Keady (Eds.), *User Participation in Health and Social Care Research: voices, values and evaluation* (pp.14-32). Open University Press/McGraw-Hill Publications.
- Hanson, E., Magnusson, L., Arvidsson, H., Claesson, A., Keady, J., & Nolan, M. (2007b). Working together with persons with early stage dementia and their family members to design a user-friendly technology based support service. *'Dementia' The international journal of social research and practice*, 6(3), 411-434.
- Torp, S., Hanson, E., Hauge, S., Ulstein, I., & Magnusson, L. (2008). A pilot study of how information and communication technology may contribute to health promotion among elderly spousal carers in Norway. *Health and Social Care in the Community*, 16(1), 75-85.





# Brukarmedverkan: Olika förutsättningar för olika brukargrupper?

---

Maria Bennich

I linje med de europeiska välfärdsstaternas omstrukturering, reformering och privatisering av välfärdstjänsterna, har begreppsanvändningen kommit att förändrats betydligt. Beträffande de som tar del av och har behov av välfärdsstatens tjänster har nyare och modernare uttryck som *brukare*, d v s användare av, och *kund*, dvs. köpare av välfärdstjänster, kommit att ersätta tidigare uttryck som exempelvis vårdtagare (Cowden & Singh, 2007; Vabø, 2005). Valfrihet, brukarinflytande och brukarmedverkan har samtidigt kommit att betraktas som ett incitament för välfärdstjänsteutveckling. Men något viktigt saknas, menar jag, och det är frågan om vilket perspektiv vi anlägger på brukare och deras möjlighet till brukarmedverkan i utvecklingsarbete. Ett fruktbart sätt är att utgå från två motsatta perspektiv – ett underifrån (bottom-up) respektive ett ovanifrån (top-down). I detta kapitel kommer jag just att belysa två olika brukargrupper och brukarmedverkan utifrån de två perspektiven. Avslutningsvis reflekterar jag över brukarmedverkan i utvecklingsarbete och förutsättningar för att utveckla partnerskap och samverkan i praktiken

## En underifrånstrategi – exemplet handikapprörelsen

Ett närliggande svenskt exempel för brukarmedverkan som både utgångspunkt och förutsättning för förändringar och välfärdstjänsteutveckling är handikapprörelsen arbete för personlig assistans. Mycket av den kamp som förts från handikapprörelsen har lett till stora förändringar i funktionshindrades liv. Den ideella organisationen *Independent Living* (IL), med rötter i USA, har utövat påtryckningar och inflytande beträffande lagstiftningen i Sverige (Ratzka, 1986) vilket resulterat i Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS/LASS) Bärande principer inom IL är möjligheter för brukaren att göra egna val och inneha kontroll över välfärdstjänsten (Lord & Hutchison, 2003). Den organiserade underifrånstrategin ligger i praktiken nära det som brukar beskrivas som *empowerment*.

Viktigt att tillägga är att brukare inom handikapprörelsen många gånger är skeptiska till myndigheter och professionella inom välfärdsstaten eftersom dessa betraktas som viktiga aktörer i en förtryckarprocess (Askheim & Starrin, 2007; Beresford, 2007; Munk-Madsen, 2006; Morris, 2004). ”Nothing about us without us” har kommit att bli ett slagord inom forskning och utvecklingsarbete inom handikapprörelsen (Charlton, 2000).

## En ovanifrånstrategi – exemplet äldreomsorgen

När det gäller den svenska äldreomsorgen är kundvalsmodellen ett exempel på en ovanifrånstrategi. Modellen innebär att brukaren själv väljer utförare av hemtjänst eller vårdboende. Denna modell associeras ofta med ökat inslag av brukarinflytande och att brukaren indirekt medverkar över vem som ska producera tjänsten och att innehållet i tjänsten därför stärks (Eskelinen m.fl., 2006). En avgörande skillnad är att äldreomsorgens brukare inte, till skillnad mot handikappens brukare, själva organiserat sig i syftet att utöva inflytande och självbestämmande. Det är istället politiska och ideologiska förtecken som varit centrala för utvecklingen (Edebalk & Svensson, 2005). Den politiska och ideologiska retoriken har emellertid än så länge inte haft något större genomslag för brukarna i praktiken (Harnett, 2010). Studier visar att äldre personer som kommer i kontakt med äldreomsorgen i första hand är upptagna av att utveckla strategier för att acceptera det irreversibla i åldrandet, bli sjuk, bli beroende och behöva hjälp och inte av att försöka påverka eller utveckla brukarmedverkan och kundmedvetenhet (Aronson, 2002; Dunér & Nordström, 2006; Janlöv m.fl., 2005). Valfriheten i sig tar inte heller bort standardiseringen och formaliseringen av insatser som dessutom är behovsbedömda (Andersson, 2004; Clarke, 2006) vilket leder till att valmöjligheter och kontroll över välfärdstjänsten i många fall försvinner på vägen. Det finns än så länge få, men goda exempel på hur brukarmedverkan kan leda till utveckling av välfärdstjänster inom äldreomsorgen (se exempelvis Hanson m.fl., 2007).

## Diskussion

Utifrån de två ovan redovisade exemplen förefaller det rimligt att utgå från att olika brukargrupper har olika förutsättningar för brukarmedverkan i forskning och utvecklingsarbete. En tydlig trend avspeglar sig i båda exemplen och det är tendensen mot en allt starkare individualisering (Beck & Beck-Gernsheim, 2005; Eriksson & Hummelvoll, 2008) där man skulle istället för att tala om *rätten* att välja och medverka, kunna tala om *plikten* att välja och medverka, således snarast en *skyldighet* gentemot välfärdsstaten (Johansson, 2008). Med utgångspunkt utifrån de två ovan beskrivna exemplen är frågan vi som forskare behöver ställa oss och reflektera över - om vi utgår från ett nedifrån- eller uppifrånperspektiv? Och hur kan och bör då brukarmedverkan initieras organiseras - nedifrån eller uppifrån? Det finns studier som visar på värdet av *samverkan* i form av partnerskap mellan brukare, personal och ansvariga (Biehal, 1993). Thompson och Thompson (2001) betonar att kunskap och kompetens hos personal inom äldreomsorgen är en väsentlig förutsättning för samverkan, partnerskap och brukarmedverkan.

## Referenser

- Andersson, K. (2004). Det gäller att hushålla med kommunens resurser – biståndsbedömares syn på äldres sociala behov. *Socialvetenskaplig tidskrift*, 3-4, 275-292.
- Aronson, J. (2002). Elderly people's accounts of home care rationing: missing voices in longterm care policy debates. *Ageing, & Society*, 22(4), 399-418.
- Askheim, O. P., & Starrin, B. (2007). *Empowerment i teori och praktik*. Malmö: Gleerup.
- Beck, U., & Beck-Gernsheim, E. (2005). *Individualization*. London: Sage Publication.
- Beresford, P (2007). User involvement, research and health inequalities: developing new directions. *Health and Social Care in the Community*, 15(4), 306-312.
- Biehal, N. (1993). Changing Practice: Participation, Rights and Community Care. *British Journal of Social Work*, 23(5), 445-58.
- Charlton, J. (2000). *Nothing about us without us*. University of California Press.
- Clarke, J. (2006). Consumers, Clients or Citizens? Politics, Policy and Practice in the Reform of Social Care. *European Societies*, 8(3), 423-442.
- Cowden, S., & Singh, G. (2007). The "User": Friend, foe or fetish? A critical exploration of user involvement in health and social care. *Critical Social Policy*, 27(1), 5-23.
- Dunér, A., & Nordström, M. (2005). Intention and strategies among elderly people: Coping in everyday life. *Journal of Aging Studies*, Vol. 19, 437-451.
- Edebalk, L-G., & Svensson, M. (2005). *Kundval för äldre och funktionshindrade i Norden. Konsumentperspektivet*. Tema Nord 2005:57.
- Egger de Campo, M. (2007). Exit and voice: an investigation of care service users in Austria, Belgium, Italy and Northern Ireland. *European Journal of Ageing*, Vol. 4, 59-69.
- Eriksson, B. G., & Hummelvoll, J. K. (2008). People with mental disabilities negotiating life in the risk society: a theoretical approach. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 15(8), 615-621.
- Eskelinen, L., Boll Hansen, E., & Fredriksen, M. (2006). Fra omsorg till service – nyorientering i hjemmelpljen via frit valg? *Socialvetenskaplig Tidskrift*, 1, 19-34.
- Hanson, L., Magnusson, L., Arvidsson, H., Claesson, A., Keady, J., & Nolan, M. (2007). Working together with persons with early stage dementia and their family members to design a user-friendly technology-based support service. *Dementia*, Vol. 3, 411-434.

- Harnett, T. (2010). *The trivial matters. Everyday power in Swedish elder care.* (Academic dissertation). Jönköping: Jönköpings Universitet.
- Janlöv, A-C., Rahm-Hallberg, I., & Petersson, K. (2005). Older persons's experience of being assessed for and receiving public home help: do they have any influence over it? *Health and Social Care in the Community*, 14(1), 26-36.
- Lord, J., & Hutchison, P. (2003). Individual Support and Funding: building blocks for capacity building an inclusion. *Disability, & Society*, 18(1), 71-86.
- Morris, J. (2004). Independent living and community care: a disempowering framework. *Disability, & Society*, 19(5), 427-442.
- Munk-Madsen, E (2006). "Verdens bedste hjælpeordning?" Ett arbetslivsperspektiv på brugerstyrd hjälp. *Tidskrift för Arbetsliv*, nr. 8, 11-31.
- Ratzka, A. (1986). *Independent Living and Attendant Care in Sweden. A Consumer Perspective.* World Rehabilitation Fund. New York Monograph No 34.
- Rostgaard, T. (2006) Constructing the care consumer: Free choice of home care for the elderly in Denmark. *European Societies*, 8(3), 443-463.
- Thompson, N., & Thompson, S. (2001). Empowering Older People. Beyond the Care Model. *Journal of Social Work*, 1(1), 61-76.
- Vabø, M. (2005). New Public Management inom äldreomsorgen – hva forskes de på? I M. Szebehely (red.), *Äldreomsorgsforskning i Norden – En kunskapsöversikt.* Tema Nord 2005:508.

# Del V

## Brukarinflytande i äldreomsorgen



# The ACTION service: Experiences of user involvement within research and development work within care for older people

---

Elizabeth Hanson, Lennart Magnusson, Paul Svensson, Fredrik Arvevik, Helene Arvidsson, Anette Claesson and Mike Nolan<sup>39</sup>

This paper is based on a study visit to the ACTION (Assisting Carers using Telematics Interventions to meet Older people's Needs) service in Borås municipality that took place during the initial week of a user involvement research course at the University of Borås. This highlighted an innovative approach to partnership working that engaged frail older people, their family carers and a range of practitioners, decisions-makers and policy makers who were involved in the ACTION service in Borås municipality, West Sweden. To set the paper in context we initially outline the differing levels of user involvement with older people prior to providing an overview of the ACTION service and its underlying conceptual framework, together with the rationale and design for our research work. Subsequently we present a summary of the main evaluation results involving the major stakeholder groups and consider the key benefits and challenges of users and practitioners engaging in research and development work, with a focus on the role of practitioner as a researcher. Finally, we identify some central ethical considerations arising from our applied research and development work with older people and their carers spanning a thirteen year period.

When introducing the topic of user involvement we often refer to the Audit Commission's (2004) 'step ladder' model which helps to succinctly capture the range and type of user involvement that underpins the ACTION service (see Table 1 below). For whilst the Commission's focus was primarily on service provision, similar principles apply to research and development work with older people. As with the Audit Commission we feel that the main benefits of user involvement is to enable the voices of older people and their carers to be heard by service providers and practitioners, thereby giving service users more choice and control. This reflects the original aims of the ACTION service which were

---

<sup>39</sup> We'd like to thank all the families and professionals that have participated in the research and development work of the ACTION service without whom there would not have been any service! We also acknowledge the financial support of the following organizations: Borås municipality, ÄldreVäst Sjuhärad (now known as FoU Sjuhärad Välfärd), Mark municipality, West Sweden Region, EU IVth framework, TIDE initiative, Ministry of Health, & Social Affairs, the Knowledge Foundation, & the Vårdal Foundation.



to maintain the autonomy, independence and everyday quality of life of older people with chronic long-standing conditions and their family carers.

However achieving this is not easy because, as the Audit commission maintain user involvement is usually confined to the lower rungs of the ladder, most often ‘Informing’ or telling people what has already been decided and in some cases ‘Consulting’ or asking people before the service provider makes up their mind. It is much less common that older people actively ‘participate’, and all stakeholders work together to introduce change, and even less likely that decision makers/researchers ‘Delegate’: let older people decide for themselves or ultimately ‘Devolve’ or hand over decision-making and resources to older people.

Table 1. Levels of user involvement

The why and what of user involvement		
<b>Why?</b>	* Listen to older people themselves	
	* Give older people more choice and control	
<b>What?</b>		
<b>Highest</b>	Devolve	- hand over decision-making and resources
↑	Delegate	- let older people decide for themselves
	Participate	- work together to introduce change
	Consult	- ask people before you make up your mind
<b>Lowest</b>	Inform	- tell people what has already been decided

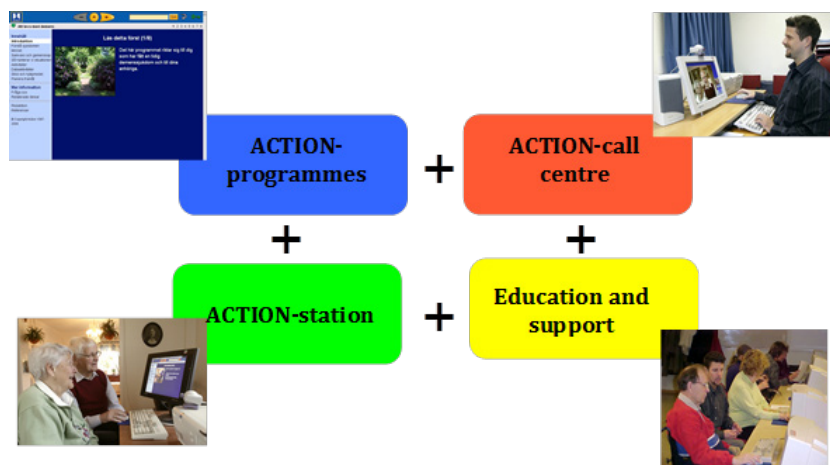
(Audit Commission 2004)

In our work with ACTION we promote a ‘partnership’ model that engages all the key stakeholders, that is, older people with chronic illnesses, their family carers and professional carers in the process of researching, developing and evaluating the information and communication (ICT) based service. Before exploring how this partnership works, we will briefly describe the ACTION service and its key components.

ACTION is an ICT based support service for older people living at home and their family carers which originated from an EU-funded project (1997-2000) involving England, Northern Ireland, the Republic of Ireland, Portugal and Sweden. Following this initial project, additional funding was secured in Sweden from the Ministry of Health and Social Affairs to further develop and test the ACTION services. Currently, it is running as a mainstream service in Borås municipality and as demonstration projects in an additional twenty-five municipalities across Sweden. ACTION is designed to help families to readily access relevant education, information and support, empowering and enabling them to make informed decisions about their situation in order to make their daily lives

easier to manage (Magnusson et al., 2002; Magnusson, 2005). The main components of the ACTION service are illustrated in Figure 1 below.

Figure 1. Key elements of the ACTION service



The multimedia educational programmes are based on 'carers and elders' needs identified from the empirical literature and extensive user consultation in the two above projects. These programmes are: caring skills in daily life; planning ahead; respite care; financial and economic support; and coping strategies. More recent education programmes arising from additional projects include living with dementia, stroke and a guide to services, as well, programmes for physical and cognitive training and online games for leisure and social pleasure (Hanson et al., 2007a). The programmes are accessed over the Internet via a personal computer with broadband connection which is installed in each family's home. Families also have access to the Internet itself and email facilities. Internet videophone facilities are provided via a small camera placed on top of the computer and an integrated user-friendly videophone programme installed in the computer. This enables families to have visual and oral contact with other participant families, as well as with professional carers at a dedicated call centre. Families are invited to take part in an initial education programme to learn how to use the ICT based service, as the majority of users thus far are predominantly computer novices. Likewise, a comprehensive education, follow-up and certification programme including regular supervision is targeted at professional carers working in the ACTION call centres in the municipality ([www.actioncaring.se](http://www.actioncaring.se)).

The need for such a service is clear if community care policies in countries such as Sweden are to be responsive to the needs of an increasingly aged population in times of finite economic resources. In Sweden, 'ageing in place' policies enacted since the early 1990s have meant that the bulk of care to aged relatives has

increasingly fallen on family members (Magnusson et al., 2005). At the same time, it was recognized that care and support services lacked flexibility and quality as judged by older people and families. Thus, there was an urgent need to find new and innovative ways of providing services that are based on the needs and preferences of service users. This was the case in 1997 at the start of the initial EU project and we would argue that the situation is even more pressing today as evidenced by the growing debates at national and international conferences regarding the funding of long-term care. Indeed, policy makers at European and national levels in several member states are increasingly turning to technical applications to provide potential solutions to challenges that welfare systems face. ACTION is one such potential solution.

However innovation should be underpinned both by good theory and the perceived needs of service users, but it has long been argued that this is rarely the case (Nolan et al., 2003). With regards to ACTION it was agreed at an early stage that one model that was highly relevant was the 'Carers as Experts' approach (Nolan et al., 1996). Mike Nolan and colleagues believe that experienced family carers often have considerable expertise with regards to their own individual caring situation (Nolan et al., 1986; Nolan et al., 2001; Nolan et al., 2003) and that older people living with a chronic illness have a wealth of experiential knowledge of how best to cope with their circumstances. Such knowledge is complimentary but different to the skills and expertise of practitioners. Unfortunately such knowledge is rarely shared explicitly. In promoting a partnership approach it is suggested that all three of the above groups should be viewed as 'co-experts' and that it is by 'blending' their pooled knowledge that a more complete understanding will emerge (Nolan et al., 2003). Using this approach a major role for the practitioner is to enable novice carers and elders to become experts with regards to their situation as quickly and smoothly as possible by providing personalised information, education and support which reflects their changing situation. As well as providing practical support emphasis is placed on improving the quality of the caring relationship between the carer and older person. However, it is also important for the practitioner to be aware that in some circumstances the relationship is so poor that it might be unwise to maintain the caring situation. The main elements of this model are described in Table 2 below.

Table 2. Summary of the key elements of Nolan et al.'s partnership model of family care

---

**Key elements of the Partnership model of family care**

---

seeing experienced carers as experts regarding their own caring situation

seeing elders, carers and practitioners as "co-experts"

blending the expert knowledge of elders and carers with that of practitioners to provide a more complete understanding of the situation

facilitating the transition from novice to expert as smoothly as possible

providing accessible and appropriate information, education and support

focus on the satisfactions as well as the difficulties of caring within everyday life

taking into account the changing nature of chronic illness and caregiving over time

taking into account the relationships between the carer and older person.

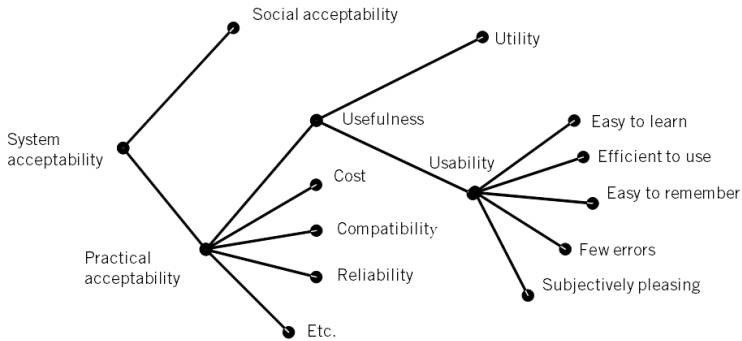
---

Nolan et al. 1998, 2001, 2003

The philosophy of partnership working also lies at the centre of the design process for our research and development works with the ACTION service which is grounded in the principles of democratic participation and skill enhancement found within the Scandinavian design model. This model actively involves skilled users in the design process based on the belief that collaboration between users and designers leads to a successful design and ultimately high quality products and services. Ehn (1992) referred to this way of working as a process that supports more creative ways of thinking and doing design as participatory work involving the skills of both users and designers.

Other related concepts within the literature that are central to successful design are acceptability and, more specifically, usability and utility. Nielsen's model of system acceptability is most commonly referred to in the field of design engineering (Nielsen, 1994). However, his model has also been widely used across different disciplines, such as social and medical sciences to provide a framework for understanding the concepts of acceptability and usability (see Magnusson, 2005). Figure 2 below presents an overview of Nielsen's model.

Figure 2. Nielsen's system acceptability model



Acceptability is concerned with whether a product or service is used over time so that it becomes incorporated within the users' daily lives as readily acceptable to them. In order for a product or service to be practically acceptable it is important that it is useful, in other words that it is of direct benefit to people in their particular situation. At the same time, it is important that its cost is seen as reasonable by the user and that it is compatible with other products and services the user may have, as well as being reliable. Equally, the service must be seen as socially acceptable by the user so that it is consistent with the recognised norms and values operating in society and thereby enhances the user's social status. In practical terms usability requires the service to be easy to learn, easy to use, easy to remember, enjoyable and with a low error rate. Finally the product or service must do what it is supposed to do, namely it has to demonstrate good functionality or utility (Nielsen, 1994; Magnusson, 2005). All these criteria were important considerations for the evaluation of the original ACTION prototypes and subsequent service as illustrated in the following table of the ACTION design process.

Table 3. The ACTION Design Process

	Design phases						
	<i>Users Needs</i>	<i>Development</i>		<i>Verification</i>	<i>Field testing I</i>	<i>Refinement</i>	<i>Field testing II</i>
<b>Participants</b>	family Carers professionals	family Carers professionals		family Carers professionals	family Carers professionals	family Carers professionals	family Carers professionals
<b>Methods</b>	focus groups interviews questionnaires peer review	user groups	"user trials" Peer review	interviews peer review	Interviews Focus groups Questionnaires Field notes Peer review	Interviews User groups User trials	interviews focus groups questionnaires field notes cost data
<b>ACTION Service</b>	ver. 1 programmes	ver. 2 programmes video phone training	ver. 3	ver. 4 programmes video phone training	programmes video phone training	ver. 5 programmes video phone training call centre	programmes video phone training call centre
<b>Study</b>	<b>EU ACTION</b>				<b>Swedish ACTION</b>		

(Magnusson 2005; Hanson et al., 2007a)

The participatory design process is best seen as an iterative process in which the design work involving users and designers comprises cycles of development and evaluation, which are repeated several times before a satisfactory solution is reached. This may involve different research methods depending both on the context of the work and the particular product or service in question (Poulson et al. 1996). As Table 3 illustrates, users were involved in all phases of the ACTION research project. In the EU and Swedish projects such users included older people who had chronic illnesses, mainly stroke and dementia who were living at home and their family carers (in total 144 families) together with health and social care practitioners and decision-makers in the respective care settings (for more details the reader is directed to Magnusson 2005 & Hanson et al., 2007b).

In short, the design process began with identifying users' needs. Based on their needs, a first version of the ACTION service was developed in collaboration with elders, family carers and professionals. After this initial phase, the service was further developed and tested, based on the users' evaluations. A range of qualitative and quantitative research methods were employed to design and evaluate the ICT based support system that were able to engage as wide a range of stakeholders as possible. For example it is increasingly recognised that there needs to be more creative ways of engaging users who, due to cognitive and physical disabilities, may be unable to make their voices heard and/or participate in more traditional forms of research (Newell et al., 2006). To illustrate this point we will highlight one of the key methods which we have developed and successfully employed in all our ACTION projects. Despite it involving the active and prolonged engagement of users we have found it to be conducive for people with cognitive and physical disabilities. This involves the development of user groups. Here we refer mainly to our user group work which underpinned

our research and development work for the ACTION Living with Dementia service.

The user group involved seven older people diagnosed with early stage dementia (PWED) and one member's wife who attended the group sessions to support her spouse. The group met over a nine month period. Meetings were held weekly for the first four months and subsequently on a fortnightly/monthly basis. In-depth informal interviews were carried out with PWED in their own home prior to the commencement of the user group meetings. Likewise, interviews were carried out with their spouse/partner. In so doing, participants got to know and build up trust with Anette and Helene, (dementia care nurses, Borås municipality) who facilitated the group work. The nurses in turn had weekly supervision sessions with Elizabeth and Lennart during the entire development phase of the project. The initial multi-media information and education programme was based on users' needs and summary findings from recent empirical literature in the field of dementia care. Users' needs and preferences were explored via weekly discussion groups that were tape recorded (with members' verbal consent). Themes for the sessions were obtained from the user focused international literature in the field of early stage dementia care by Elizabeth. Data from the discussion sessions in the form of direct quotes from group members were used to form the information material within the multi-media programme.

As group members got to know one another some of the discussion sessions were video-taped. Video recording and the taking of photographs were also carried out during interviews in group members' own homes and during informal group outings with their direct verbal and written consent. This acted as a source of visual material to complement the written text in the multi-media programme. During the second phase, Development, the written material from the discussion groups, together with summaries of key findings from user focused international empirical dementia care literature were gathered by the research team (Anette, Helene, Elizabeth and Lennart) to create the first version of the written text for the programme. The video and photo material was edited and duly chosen to supplement the written text. Each section of the programme was carefully reviewed by the user group. This was carried out by projecting the programme onto a large screen so that the group members could read and review the pages together and discuss them. These sessions were tape recorded with their permission and their comments were summarised and changes were subsequently made to the programme (Hanson et al., 2007a).

Group members also had a number of education sessions to learn how to use the computer so that they were able to access the multi-media programme themselves. They reviewed the computer-based memory training exercises (which formed part of the Lexia programme) and their favourites were entered into the programme. The tasks were selected so that they suited the personal interests

and cognitive capacities of the PWED to ensure that they enjoyed and managed the activities. In the event that a participant was unable to complete a specific computer activity the nurses ensured that she/he was subsequently able to engage in an activity they could readily master so that they left the group session with a feeling of well-being. Due to the positive response of the group to the video material and at their direct request further video interviews were carried out with a range of professionals involved with dementia care and representatives from related voluntary organisations to augment the written text (Hanson et al., 2007a).

When the group work was completed, a focus group interview was held by the researchers with the group members. On the basis of their feedback, together with the data amassed from the nine month consultation period, an initial support programme based on the multi-media programme was developed which was called the 'Living with Dementia support programme'. Finally, due to the positive results identified by user group members regarding their regular group meetings and based on the international empirical studies regarding support interventions for PWED, a 12-week educational support group for PWED was developed which made active use of the dementia multi-media programme (Hanson, 2007a).

During subsequent phases of the design process, Verification, Field testing and Refinement, the entire Living with Dementia support programme was subject to iterative cycles of testing and further development and refinement work involving a total of 30 PWED and 28 next of kin. All participants took part and evaluated the educational group programme and subsequently used the entire ACTION system in their homes for a minimum period of six months. It is important to note that following the formal completion of the project, Borås municipality together with Lennart and Elizabeth reached a formal agreement which enabled the PWED who had taken part in the project and wished to keep ACTION to have a needs assessment to determine if they would benefit from continuing with the ACTION service. The majority of families were approved to keep the ACTION equipment in their home and have access to continued videophone support via the ACTION call centre and access to informal support via contact with other participating families. Several families did not wish to continue with the service and in these cases alternative support was set up by the local Needs Assessor concerned-this predominantly took the form of a place at a dementia day centre. Anette and Helen held regular follow-up 'face to face' group meetings/get with ACTION dementia service users approximately once every six weeks. Participants said that they enjoyed meeting the others and that it helped to maintain the feeling of an ACTION community (Magnusson et al., 2010).

We believe that it is largely due to the active and sustained involvement of the main stakeholder groups in the development and testing of the ACTION service



that it has been positively evaluated in a succession of projects (Magnusson, 2005; Torp et al., 2008), the latest including an external evaluation of the use of ACTION within 16 municipalities in the north of Sweden financed by the Swedish Institute of Assistive Technology (Bergström et al., 2010). The main benefits based on interview and questionnaire data with a total of 273 users in projects spanning a twelve year period can be summarised as follows (see Table 4).

Table 4. Summary of the main ACTION evaluation results

<b>Evaluation results: quality of life and care</b>	
<b><i>Both family carers and the older person they care for</i></b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>feel less isolated.</li> <li>develop informal support networks with other families.</li> <li>consider that new technology is good to use providing it is easy to understand, use and is of direct benefit to them in their caring situation.</li> </ul>
<b><i>Family carers</i></b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>feel more competent and secure in their caregiving role.</li> <li>gain more control over their individual caring situation.</li> <li>increase their self confidence in their ability to care.</li> </ul>
<b><i>Professional carers</i></b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>experience improved job satisfaction.</li> <li>see significant scope for future development in the area.</li> </ul>
<b><i>Care providers</i></b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>reduced care costs with an average saving of 10.300 EUR/family/year.</li> </ul>

(Magnusson et al., 2005; Magnusson & Hanson 2005; Hanson et. al.; 2007a; Hanson et al., 2007b; Bergström et al., 2010).

The main benefit that we would like to highlight in the context of this paper is that, as a result of using ACTION older people and family carers felt less isolated as they had developed informal support networks with other families using the system. At the same time, they considered that new technology was good to use providing it is easy to understand, use and is of direct benefit to them in their caring situation (Magnusson, 2005). This is a significant finding bearing in mind that the vast majority of users thus far have been computer novices, comprising people aged 75 years of age and older with chronic illnesses and older family carers who are largely housebound due to their illness/disability and/or caring responsibilities. Thus, the ACTION service helped to enhance their social inclusion within the information society that we are currently living in.

In line with initiatives at EU level, we believe that the issue of social inclusion and ICT is increasingly pertinent, with it being argued that, in the near future, the current ‘haves’ and ‘have nots’ may well be replaced by the ‘connected’ and ‘not connected’, who have or do not have, Internet access and usage (Evandrou’s argument in Magnusson & Hanson, 2003).

Based on thirteen years' experience of working with ACTION and with reference to relevant literature we will now discuss what we consider to be the key benefits and challenges of older people, carers and professionals engaging in research and development work. First, with regards to the users themselves, namely, older people with chronic illnesses and their family carers our overall findings are that the majority of participants rate the experience overwhelmingly positively. Many elder and carer participants said that they gained more self-confidence as a result of being involved in the ACTION research and development work, primarily because they were able to share their experiences with others and felt that fellow participants and researchers listened to them and took their views into account (Hanson et al., 2007c).

This can be summed up by the following example of an older carer who looked after his severely-ill wife singlehandedly without any formal support services for several years up until his wife's death. Helene approached him about a year after his wife's death via a local pastoral care worker to ask if he would be willing to take part in a 'user trial' to check the validity of the content of a prototype of a palliative care educational programme we were working on. He and Helene sat for several hours whilst he read the programme, gave his comments and talked about his caring situation. They also had some time for coffee and sandwiches together. He openly admitted that it was the first time in years that someone had actually taken the time to really listen to him, had asked his opinions and valued what he had to say about his experiences of being a hands-on carer 'round the clock'. This example of the potential benefits of engagement has stuck in our minds but it is by no means an isolated one. One resounding 'hit' for the user group developing the dementia programme was that the sessions had taken place at the university. For many this was the first time that they had come to the university and they considered an extremely positive experience, that they could never have thought possible due to their age and/or dementia illness. Many enjoyed talking about this with their family and friends and this enhanced their social status. As a participant explained during a focus group evaluation interview:

Who'd have thought it possible that we'd be coming here and learning this computer! I've never crossed the door before- it's marvellous really!  
My family are surprised and think it's a great opportunity for us at our age! (Hanson et al., 2007b)

We strongly believe that the main benefit of user involvement lies in the development of trusting reciprocal relationships between elders, carers, and practitioner-researchers. As they meet over a period of time they get to know each other and develop genuine partnerships in which they learn from each other by share their experiences (Hanson et al., 2007c). Participant families explained that they felt empowered to say what they really thought about issues affecting their daily lives. Likewise, the practitioner-research workers Paul, Fredrik, Anette

and Helene said that they gained immense job satisfaction from working in this way, as they were able to get 'closer' to the participants and get to know them as 'real people'. In so doing they gained a more in-depth understanding of their situation. The following quote from Fredrik summed up his experience of partnership working with families:

You get so much back, a lot of thanks. You get to know some families so well it affects you. It's that that gives so much. (Hanson et al., 2007c)

If we return for a moment to consider the user involvement ladder depicted by the Audit Commission (2004) we would argue that the level of partnership working suited the elders and carers that have participated in the ACTION projects. It seemed to be the 'right' level of user involvement for all concerned. To have gone further by delegating work to the participants was unrealistic given the sheer size and scope of the project together with the situation of participants, namely persons with cognitive and/or physical disabilities and significant caregiving responsibilities in some cases. This is in line with Lorna Warren's previous experiences of user involvement with older people and carers which she summarised in her book with Marianne Barnes as follows:

A common assumption held by many researchers like myself is that they believe that the ultimate goal of participatory research is to enable older and disabled people to carry out research themselves. However, research studies have revealed that older people and their family carers don't often want to do that. They (older people and carers) explained that they had too little time, but they were willing to take part in meetings as informants and tell about their experiences and share their views and perspectives (Warren, 1999).

We are aware that we run the risk of being too enthusiastic about the benefits of user involvement in research and development work. Certainly, there are numerous ethical and practical issues to take into account and below we reflect upon some of the main questions we have been asked over the years about the challenges of user involvement with regards to our target group of elders with chronic illnesses and their carers. These would include:

- Is the R and D work too demanding for users given the limitations imposed by their condition and/of caring responsibilities?
- Isn't there a risk of raising expectations as a result of their involvement in the project?

Being involved as an elder or carer participant in user group work within an ACTION project required a considerable amount of time, energy and sheer will-power, together with a willingness to share experiences with others and to listen to others who may have differing views to one's own. Our main lesson learned in this regard mirror Beresford's recommendations regarding user involvement with older people in relation to service development and provision (Beresford, 2003, 2005), that is to be clear about the aims, goals, timeframe and expected outcomes of the project and openly discuss potential participants' expectations about their involvement prior to and at the outset of the project. It is also wise to re-visit such matters at regular intervals to avoid misunderstandings. In so doing, it is unlikely that participants gain unrealistic expectations of their involvement and the outcome of the project work.

Ethical considerations involve issues of justice in relation to the recruitment of users to research and development project work, for example: Who is asked to participate? Why some are users approached and not others? To what extent are the users representative of their group in general? In our research work we have sought and gained ethical approval from the medical ethics committee at the University of Gothenburg. In our proposals we always place greatest weight on our information letter to potential participants so that it is clear and transparent why we are seeking to recruit older people and carers to our project work. We also spell out our specific recruitment criteria so that it is clear what types of users we are seeking and why. In our experience recruitment is a process that takes place over a period of time and involves the skills and networks of the practitioner- researchers. However, for the most part the majority of participants 'self-select' themselves as they are genuinely interested to take part and are willing to invest their time and skills. We have recruited nearly equal numbers of male and female elders and carers and from varying socio-economic backgrounds. The main criteria being that they have the ability to be constructively critical. In the context of our research and development work this is taken to mean that participants are able to voice their honest opinions based on their knowledge and experiences and that they are also able to put forward suggestions to improve the prototype programme in question.

We are frequently asked about issues of withdrawal from a project. Surely, it's very hard for users to say 'no' to participating in just one more focus group interview or user group discussion session? In this instance, we refer to the work of Jane Seymour and Christine Ingleton who used a method from their palliative care nursing research work which is called 'process consent' in which informed consent is re-negotiated verbally at regular intervals (Seymour & Ingleton, 1999). Thus, consent is not viewed as a 'one-off' process that takes place only at the outset of the project, rather participants are asked at every phase of the research and development process whether they would like to continue to take part and their rights to withdraw are emphasised (Hanson & Magnusson,

2003). In addition the practitioner-researchers carried out regular informal checks prior to and during their sessions with participants. They have the distinct advantage of in-depth direct experience of working with older people and carers so that they have an intuitive sense of when an individual may be feeling 'under the weather' or is simply having a bad day and can give them permission to opt out without the individual concerned 'losing face'. Likewise, in the event of a period of absence due to sickness and/or caring responsibilities the practitioner-researchers are able to keep in contact with participants on a regular basis and inform them what has been happening, so they do not feel they are missing out. Such strategies were also regularly adopted by Warren and colleagues in their user involvement work with older people (see Warren & Cook, 2005).

Given the relatively prolonged and intensive nature of the user involvement within the ACTION research and development work we are frequently asked about the issue of withdrawal from the project when it is completed (Hanson & Magnusson, 2003). In our experience, the majority of participants who engage in user group work or a series of focus group interviews often develop friendships with each other and express a common desire to continue meeting each other. For example, in relation to the dementia work described above, Anette and Helene held regular follow-up meetings because it was felt to be appropriate to do so given the extent of the participants' engagement and how much the meetings and newly-made friendships meant to the participants, some of whom were experiencing a progression of their illness.

Clearly, there are cost and resource implications here which are important to take into account. Genuine and prolonged user involvement is costly, time consuming and needs to be budgeted for during all phases of the project (Tetley & Hanson, 2000) and sometimes, as in our case with the dementia work, also post-project for a period of time. Practical considerations include costs involving quality refreshments and food which form an integral part of the social atmosphere and enjoyment of the user meetings (Hanson, 2007b). In addition, the provision of special 'get-togethers', for example in the form of lunch celebrations at Easter, Midsummer and Christmas time. These social events provide an invaluable way of thanking the participants for their time and effort. Further additional costs relate to travel and respite care expenses and costs for a replacement worker for those participants who are still in paid work. A critical practical issue is the location for the project meetings. Given the physical and/or cognitive frailty of participants we find it is important to have a disabled friendly location which is central and can be easily accessed by public transport and which has ample disabled parking places. Our own early mistakes suggest that if these prerequisites are not taken into account from the beginning then participants only tend to attend the once and subsequently withdraw from the project (Hanson et al., 2007b). Thus, costs associated with participants' participation and reimbursement and remuneration for taking part in a project all need to be actively

budgeted for and taken into account at the proposal stage. They also need to be recognised and systematically accounted for by research and development funding bodies when approving projects involving participatory research methods.

What of the complementary roles of practitioners as researchers within our ACTION user centred research and development work? From our experience because the practitioners' have extensive practical experience of working with older people and carers over a number of years, they are highly skilled in interactions and in building trusting reciprocal relationships with participants. We believe that it is precisely such skills that form the pre-requisites for working effectively and help to create a climate which enables genuine partnership working with users to take place (Nolan et al., 2007). As a member of the research project team practitioner-researchers are also highly skilled at facilitating focus group sessions by exploring in-depth the needs, preferences and situations of elder and carer participants and encouraging frank and open discussions about issues affecting participants' daily lives as a result of their conditions/caring responsibilities. However they also need support and it is here that Elizabeth and Lennart play a part by providing regular supervision sessions in which qualitative research skills and strategies are discussed. This helps to maintain the quality of the data that emerges from the discussion sessions. To support this references and written summaries of relevant articles are prepared by Elizabeth prior to these meetings and are used as a basis for formulating the questions and topics discussed within the groups (for more detail the reader is directed to Hanson et al., 2007a). In this way, the practitioners can learn about the published research together with relevant theories which help them to gain a deeper insight into the topic so that they are able to introduce this knowledge to the user participants. In so doing they act as 'knowledge brokers' (Nolan et al., 2007). Reflecting on their experiences of working with ACTION, Paul explained:

I feel we've built up knowledge about how it is to be a relative in a family. The family carer is expert, perhaps we didn't always see that, we perhaps thought as care staff that we knew best. ... We've learnt a lot from relatives and also, thanks to the university and research, the theoretical part that has helped us to understand and to see the whole picture in what we do, so it's a big difference (Hanson et al., 2007c).

We'd like to conclude our paper by emphasising that what lies at the heart of the partnerships within the ACTION research and development approach are the meaningful and reciprocal relationships created and sustained with elders and carers. We acknowledge that genuine partnership working is costly, time consuming and demanding intellectually and emotionally. Nevertheless, we consider that it is worthwhile as it has the potential, as in the case of the ACTION service, to create more responsive support service for elder and carers and at the same time lead to empowerment at an individual and group level. We leave our

final words to George, who was 84 years of age and had early stage dementia at the time of his involvement in the user group work. He spontaneously summed up his experience as follows:

Before this here (user group meetings) I'd stopped thinking, but now I've made new friends and I've got new thoughts (Hanson et al., 2007b).

## References

- Audit Commission (2004). *Independence, & Well-being*. Wetherby: Audit Commission Pubs.
- Barnes, M., & Warren, L. (Eds.) (1999). *Paths to Empowerment*. Bristol: Policy Press.
- Beresford, P. (2002). User involvement in research and evaluation: Liberation or regulation. *Social Policy, & Society*, 1(2), 95-105.
- Beresford, P. (2005). Theory and practice of user involvement in research: making the connection with public policy and practice. In L. Lowes & I. Hulatt (Eds.), *Involving service users in health and social care research* (pp. 6-17). London: Routledge.
- Bergström, I., Blusi, M., & Höjjer, C. (2010). *Evaluation of ACTION. Family care support in a rural area*. (In Swedish). Swedish Institute for Assistive Technology, Older people and technology initiative, Vällingby.
- Ehn, P. (1992). Scandinavian Design: On participation and skill. In Adler P. & Winograd T. (Eds.), *USABILITY: Turning Technologies into Tools* (pp. 96-132). New York: Oxford University Press.
- Hanson, E., Magnusson, L., Arvidsson, H., Claesson A., Keady, J., & Nolan, M. (2007a). Working together with persons with early stage dementia and their family members to design a user-friendly technology based support service. *Dementia*, 6(3), 411-434.
- Hanson, E., & Magnusson, L. (2007b). *ACTION. Person-centred care and support via IT. From an EU project to a mainstream support service for older people with chronic illness and their carers*. Final report. Stockholm: ITHS2, The Knowledge Foundation, & Vårdal Foundation.
- Hanson, E., Svensson, P., Arvevik, F., & Magnusson, L. (2007c). ACTION: (Assisting Carers using Telematic Interventions to meet Older People's Needs): practitioners' reflections on a Swedish innovation. In Nolan, M., Hanson, E., Grant G. & Keady, J. (Eds.), *User Participation in Health and Social Care Research: voices, values and evaluation*. Open University Press/McGraw-Hill Publications.

- Magnusson, L. (2005). *Designing a responsive support service for family carers of frail older people using information and communication technology*. Doctoral thesis. Studies in Educational Sciences, 231, Acta Universitatis Gothoburgensis.
- Magnusson, L., & Hanson, E. (2003). Ethical issues arising from a research, technology and development project to support frail older people and their family carers at home. *Health and Social Care in the Community*, 11(5), 431-439.
- Newell, A. F., Carmichael, A., Morgan, M., & Dickinson, A. (2006). The use of theatre in requirements gathering and usability studies. *Interacting with Computers*, 18(5), 996-1011.
- Nielsen, J. (1994). *Usability Engineering*. Boston: AP Professional.
- Nolan, M. Grant, G., & Keady, J. (1996). *Understanding Family Care*. Buckingham: Open University Press.
- Poulson, D. et al. (1996). USERfit. A practical handbook on user-centred design for assistive technology (pp. 71-83). Brussels-Luxembourg: ECSC-EC-EAEC.
- Tetley, J., & Hanson, E., (2000), Participatory research. *Nurse Researcher*, 8(1), 69-88.
- Torp, S., Hanson, E., Hauge, S., Ulstein, I., & Magnusson, L. (2008). A pilot study of how information and communication technology may contribute to health promotion among elderly spousal carers in Norway. *Health and Social Care in the Community*, 16(1), 75-85.
- Warren, L. (1999). Conclusion: empowerment: the path to empowerment? In M. Barnes & L. Warren (Eds.), *Paths to Empowerment*. Bristol: Policy Press.
- Warren, L., & Cook, J. (2005). Working with older women in research: benefits and challenges of involvement. In L. Lowes & I. Hulatt (Eds.), *Involving Service Users in Health and Social Care Research* (pp. 171-189). London: Routledge.





# Deltagarbaserade metoder för att stärka äldres självbestämmande inom äldreboende

---

Eva Wikström

Både HSL (SFS 1982:763) och SoL (SFS 2001:453) föreskriver att vården respektive omsorgen ska kännetecknas av respekt för den enskildes *självbestämmande* och integritet. Ingen av lagarna konkretiserar dock begreppet självbestämmande och det finns ett glapp mellan intentioner och praktik. Begreppet ses ofta som något givet och positivt utan att problematiseras och det finns ett stort tolkningsutrymme i omsorgens vardag. I denna text beskrivs ett påbörjat projekt där ambitionen är att utveckla förståelsen för äldres självbestämmande inom äldreboenden genom att använda deltagarbaserade metoder.

I studien *Inflytandets paradoxer* (Wikström, 2005) gjordes ett försök att förstå glappet mellan de politiska intentionerna och hemtjänstens praktik. Till hjälp för det utvecklades tre idealtypiska perspektiv: det sociala, det medicinska och det marknadsekonomiska. Författaren menar att dessa perspektiv har sina egna bakomliggande logiker, vilka i sin tur är styrande för vardagliga tolkningar och handlingar i verksamheten. Mellan dessa perspektiv uppstår lätt spänningar, vilket innebär att det inte finns en given tolkning av hur möjligheterna till äldres självbestämmande omsätts i praktiken. Bland annat framkom att villkoren för äldres självbestämmande var avhängigt av hemtjänstens organisering som ett relationsarbete och att det fanns tid och utrymme för att kunna situationsanpassa mötet.

En fråga som väcktes i ovanstående studie var om motsvarande problematik finns inom äldreboenden. Ett antagande är att det är svårare att stärka enskildas möjligheter till självbestämmande inom äldreboenden än inom hemtjänsten och att logikerna kan ge andra uttryck. Bland annat för att de äldre här ofta har sämre hälsa, samt att det är svårare att betrakta äldreboendet som ett eget hem, då det mer får karaktären av institution. Erfarenheterna från ovanstående studie har således varit inspirerande för att förbättra förståelsen för äldres möjligheter och hinder till eget självbestämmande inom äldreboenden, men även betydelsen av att brukare medverkar till riktade implementeringsinsatser.

För att uppnå syftet har en metod därför valts som utgår från det som karaktäriserar deltagarbaserad forskning. Den skiljer sig från annan tillämpad forskning bland annat genom att "vanliga" människor engageras i forskningsprocessen och genom sin praktikgrundade kunskapsnatur (Park, 2001). Målgruppen för projektet är äldre personer som bor på äldreboenden, men även närstående, omsorgspersonal och ledare deltar aktivt. Motiven för detta bygger bland annat på erfarenheterna från Projekt Personlig Service (Wikström, 2004) som visade att brukargrupper som arbetade med empowerment inte lyckades nå så långt om

det inte fanns stöd från chefer samt kunskap och engagemang från berörd omsorgspersonal.

I en deltagarbaserad forskning eftersträvas att de som berörs av problemet aktivt medverkar genom alla faser i forskningen. Modellen i detta projekt har skapats med inspiration av Fettermans *empowermentutvärdering* (Fetterman, 2001) och Krogstrups modell *Brukardeltagande i kvalitetsutvärdering* (BIKVA) (Krogstrup, 1999), som även diskuterades i Per-Åke Karlssons kapitel i denna bok. I detta fall bjöds brukare och andra medaktörer in till ett idémöte för att formulera problemet och planera det fortsatta projektet. I projektet genomförs fokusgrupp-sintervjuer, där man samlas runt ett förutbestämt ämne/fokus, i det här fallet är fokus på självbestämmande.

Fokusgrupperna genomförs i flera steg, Hummelvoll och Severinsson (2005) benämner detta "flerstegsfokusgrupper", och menar att dessa ökar möjligheten att utveckla förståelsen för forskningsproblemet på ett djupare sätt. Tre fokusgruppsintervjuer genomförs med brukare, närstående, omsorgspersonal respektive ledningspersoner, alltså totalt tolv fokusgruppsstillfällen. I ett första steg diskuteras allmänt om hur vardagen gestaltar sig på äldreboendet, vad som kännetecknar vardagen och möjligheterna att själv bestämma över sitt liv. I ett andra steg blir dialogen mer detaljerad. Då blir de aktiviteter eller händelser som förekommer på boendet skärskådade, diskuterade och värderade ur ett självbestämmandeperspektiv. I den tredje intervjun ligger fokus på hur deltagarna vill utveckla möjligheterna till självbestämmande på boendet.

Alla fokusgruppsintervjuer leds av en forskare och en assistent och det är viktigt att ledningen varken är för kontrollerande eller lös så att man förlorar fokus (Hummelvoll, 2008). Genom att samla brukarna i en egen grupp eftersträvas att lyfta fram deras egna tysta kunskap, likväl som övriga grupper kan diskutera brukarnas möjligheter till självbestämmande utifrån det egna perspektivet. Varje möte inleds med en dialog runt vad som diskuterades vid föregående möte och hur det gestaltade sig, och här stannar man upp och bekräftar olika uppfattningar för varandra. Ett fjärde möte genomförs i blandade grupper och då läggs planer upp för ett konkret förbättringsarbete inom boendet. Inför det mötet har forskaren i dialog med deltagarna i respektive grupp sammanställt förbättringsidéer. Under det fjärde mötet är det extra viktigt att skapa förutsättningar för ömsesidig förståelse och eftersom brukarna befinner sig i en utsatt position, ges deras röster företräde framför de andra. Varje enskilt äldreboende prövar därefter olika förbättringsinsatser under en period om minst sex månader och i det arbetet ingår alla som berörs av förändringen. Samtliga förbättringsinsatser utvärderas efter sex månader och ett år och även här eftersträvas en medverkan från brukare och andra berörda.

Ett aktivt deltagande med äldre brukare innebär en ovan situation för samtliga inblandade, och som forskare behöver man bevaka så att de professionellas tolk-

ningsföretråde inte blir styrande. Detta tillsammans med organisatoriska ramar, som kan hindra de äldre från att bestämma över sitt eget liv, kan ibland upplevas som överväldigande hinder. Men om brukare på äldreboenden ska kunna bevara kontroll i sitt eget liv behövs träning för både dem och andra i omgivningen, vilket kan ses som en möjlighet i detta projekt.

## Referenser

- Fetterman, D. M. (2001). *Foundations of Empowerment Evaluations*. Thousand Oaks, California: Sage.
- Hummelvoll, J. K. (2008). The multistage focus group interview – a relevant and fruitful method in action research based on a co-operative inquiry perspective. *Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning*, 10(1), 3-14.
- Hummelvoll, J. K., & Severinsson, E. (2005). Researchers' experience of co-operative inquiry in acute psychiatric care. *Journal of Advanced Nursing*, 52(2), 180-188.
- Krogstrup, G. K. (1999). Brukardeltagande i kvalitetsutvärdering (BIKVA) av insatser inom det sociala området. Skrift nr. 4. Aalborg: Aalborgs Universitet, Forskningsenheden Differentiert Social Integration.
- Park, P. (2001). Knowledge and Participatory Research. In P. Reason & H. Bradbury (Eds.), *Handbook of Action Research: Participative Inquiry and Practice* (pp. 83-91). London: Sage.
- SFS 2001:453 Socialtjänstlag.
- SFS1982:763 Hälso- och sjukvårdslag.
- Wikström E (2004). *Brukarinflytande i hemtjänsten. En utvärdering av Projekt Personlig Service i fyra kommuner*. FoU-rapport 2004:1. Växjö: FoU-Kronoberg.
- Wikström, E. (2005). *Inflytandets paradoxer. Möjligheter och hinder för självbestämmande och inflytande i hemtjänsten*. Licentiatsavhandling. Samhällsvetenskapliga institutionen, Växjö universitet.

## Länk till artikeln

<http://www.ltkronoberg.se/Centrum/Landstingets-kansli/FoU-Kronoberg/Aldreomradet/Publikationer-inom-aldreomradet/Ovrig/>



# Brukarcentrering i arbetet med design för äldre

---

Oskar Jonsson

Design kan förstås som en kraftfull metod som kan påverka och förmedla nytänkande och omtanke om människan. Den uppfattningen medför att design även har förmågan att verka stagnerande och människofientligt. Design kan därför ha en bildande roll i samhället som kan tillföra estetiska, etiska och sociala värden som berör alla.

Industridesign avviker från de flesta andra ämnen på en teknisk högskola genom att stå på två olika ben. I det naturvetenskapliga synsättet finns en strävan efter att göra teoretiska modeller, som så enkelt som möjligt kan förklara det som kan observeras, mätas och testas. Men förståelsen för design som en framgångsrik metod är samtidigt lika mycket beroende av de humanvetenskapliga synsätten som beskriver människan som en symbolberoende, symbolskapande och kommunicerande varelse. Utmaningen kan mötas med ett holistiskt förhållningssätt där man utvecklar lösningar med utgångspunkt från brukarnas behov och bygger upp en nödvändig dialog mellan kravet på rationalitet och synen på människan som en upplevande person.

Begreppet brukare kan syfta på en stor bredd av människor. Det används dock ofta implicit. Ur ett designperspektiv är den vanligaste beskrivningen en person som direkt interagerar med en tjänst, process, budskap, miljö eller ett föremål. Med interaktion avses inte bara (1) instrumentell interaktion, utan också (2) icke-instrumentell interaktion, och även (3) icke fysisk interaktion (Desmet & Hekkert, 2007). Brukarnas behov kan både handla om behovet av användbarhet med fokus på mänskligt beteende och kognition, och behovet av estetisk upplevelse, upplevelse av mening och emotionell upplevelse med fokus på individuella upplevelser. En upplevelse kan delas med andra och därmed förstärkas eller reduceras. Den individuella tolkningen av upplevelsen är likväl subjektiv. Mänskliga upplevelser är alltid relationella; en upplevelse är alltid en upplevelse av någonting i en kulturell kontext. Inom postfenomenologin utgör och skapas subjektet och objektet av varandra (Verbeek, 2006). Med detta perspektiv har brukaren en aktiv roll i gestaltandet av upplevelsen som också har betydelse för användningen.

Brukarcentrering kan både handla om (1) teorier och rön om mänskligt beteende som får representera eller simulera brukaren och (2) att underlätta brukarens medverkan i designprocessen (Eason, 1994). Teorier och rön kan även handla om kognition och upplevelser. Eason menar att den mest framgångsrika strategin är att blanda de två tillvägagångssätten. Att involvera brukare kan bl.a. ge en mer realistisk förståelse av olika behov, peka på förbisedda behov, frågor och värden, vara en källa till inspiration och ge möjlighet till innovationer. En-

ligt von Hippel (2005) är nyttan med att involvera brukare i designprocessen att de i de flesta fall utvecklar innovationer som är funktionellt nya, och som kräver en hel del av information om brukarbehov och använder information om brukarkontext för dess utveckling. Teorin om "lead users" bygger på idén om att det alltid är någon som har behovet först, och att andra kommer att ha behovet senare. "Lead users" avser de personer som är före majoriteten av användare vad gäller marknadstrender och förväntningar och är även mer lämpade att identifiera och kommunicera sina behov (von Hippel, 2005).

Mänskligt beteende är väldigt komplext och mångfacetterat vilket gör att brukarstudier är en av de viktigaste delarna i designprocessen (Hasdogan, 1996). Våra upplevelser är än mer svårfångade. Vi har alla olika fysiska förutsättningar, mått, förmågor och rörelsemönster och hur vi upplever en tjänst, process, budskap, miljö eller föremål är högst individuellt. Även det faktum att vår omgivning, samtid och historia präglar oss gör det diskutabelt om vi kan generalisera och designa för en "snittbrukare i en tidlös snittmiljö". En precisering av eftersträvad målgrupp, kontext, identitet och kvalitet ökar således träffsäkerheten i designprocessen.

Projektet Plusmöbler som startade vid Institutionen för designvetenskaper vid Lunds Universitet 2008, har som mål att utveckla designprocesser, produkter och produktionssystem, för ökad konkurrenskraft, hållbar utveckling och ökad förmåga att hantera efterfrågeförändringar (Vinnova, 2010). Målet är att skapa förutsättningar för design av helt nya eller förbättrade möbler som erbjuder möjlighet till bra livskvalitet hela livet med en gestaltning som är åtråvärd av många människor. Äldre bemöts som en resurs i designprocessen och ses som en drivande kraft till att identifiera behov och att utveckla innovationer. Hannukainen och Hölttä-Otto (2006) visar att extraordinära användare som funktionshindrade kan ses som "lead users". För en helhetssyn är det även viktigt att uppmärksamma sekundära brukare t.ex. anhöriga, hemtjänstpersonal, vårdpersonal, arbetsterapeuter, och tertiära brukare t.ex. de som föreskriver, tillverkar, monterar, levererar, renoverar, demonterar och återanvänder möbler och dess material. Brukarmedverkan varierar utifrån i vilken utsträckning designprocessen medger det. I den ena ytterligheten deltar potentiella brukare på ett aktivt sätt, i den andra ytterligheten agerar och ser sig personerna i designteamet som ställföreträdande brukare. Personerna i designteamet kan dock inte betraktas som typiska brukare utan som olika sorters experter (Norman, 1988).

## Referenser

Desmet, P. M. A., & Hekkert, P. (2007). Framework of product experience. *International Journal of Design*, 1(1), 57-66.

- Eason, K. D. (1994). User centred design: For users or by users? In S. McFadden, L. Innes & M. Hill (Eds.), *Proceedings of the 12<sup>th</sup> Triennial Congress of the International Ergonomics Association* (pp. 78-80). Ontario: Human Factors Association of Canada.
- Hannukainen, & Hölttä-Otto. (2006). Identifying customer needs – Disabled persons as lead users. Proceedings of DETC/CIE 2006 ASME 2006 International Design Engineering Technical Conferences, & Computers and Information in Engineering Conference. September 10-13, 2006, Philadelphia, Pennsylvania, USA.
- Hasdogan, G. (1996). The role of user models in product design for assessment of user needs. *Design Studies*, 17(1), 19-33.
- Norman, D. (1988). *The design of everyday things*. Currency Doubleday: New York.
- Verbeek, P.P. (2006). *What things do. Philosophical reflections on technology, agency, and design*. University Park: Pennsylvania State University Press.
- Vinnova (2010). Projektkatalog 2010 - Branschforskningsprogrammet för skogs- & träindustrin. PLUSmöbler. Vinnova information VI 2010:03. 16-17.
- von Hippel, E. (2005). *Democratizing Innovation*. The MIT Press. Cambridge, Massachusetts/London. England.





# Hva er en god hverdag for personer som lider av demens?

---

Margret Gyda Wangen

## Et eksempel på praksisnært og handlingsorientert forsknings- og utviklingsarbeid innen eldreomsorg

### Første fase

Alt forsknings- og utviklingsarbeid (FoU) handler om kunnskapsdannelse og anvendelse av kunnskap, men hvilke stemmer lytter forskerne til og hvilken kunnskap anses som gyldig (Beston, 2005; Hummelvoll, 2006; Hummelvoll, 2008; Nolan, et al., 2007)?

Her skisseres et FoU-samarbeidsprosjekt mellom høgskole og kommune som har som mål å utvikle kunnskap om hva personer som lider av demens opplever som en god hverdag i en boenhet. Prosjektet er inspirert av aksjonsforskning som likestiller praksisnær og lokal kunnskap, frembrakt i nært samarbeid med brukere av tjenester med annen vitenskapelig kunnskap (Hummelvoll, 2006; Hummelvoll, 2008). Tanken er at høgskolens bachelorstudenter i sykepleie, sykepleiere som er deres veiledere i boenheten, øvrige ansatte, høgskolens lærere og pårørende inviteres til å delta og være medforskere i prosjektet.

Beboerne som lider av demens/brukerne involveres ikke som medforskere i prosjektets første fase, men tenkes involvert i videreføring av prosjektet. Brukermedvirkning i demensomsorg er høyst aktuelt (Norheim & Vinsnes, 2008) og en viktig del av første fase vil dreie seg om å utforske problemstillinger rundt beboernes samtykkekompetanse og inklusjon i forskningsprosessen (NEM 2005). Det er de som kjenner sykdommen på kroppen og har førstehånds opplevelse av hva en god hverdag innebærer. Pårørende er fortsatt sentrale omsorgspersoner for beboeren og et viktig knutepunkt til beboerens tidligere liv og inviteres til å delta som informanter i første fase.

Personalet og studenter inviteres til å være medforskere i prosjektet. De arbeider med å fortolke og forstå hva beboerens verbale og nonverbale uttrykk antyder om hennes/hans opplevelse av dagene. Deres kunnskaper, ferdigheter og holdninger er avgjørende for kvaliteten på den daglige omsorgen. Tanken er at lærere og veiledere fra høgskolen, med forskerkompetanse på området, både er medforskere og ivaretar prosjektledelsen.

Flere forhold taler for gjennomføring av prosjektet. Den norske regjering vektlegger behovet for gjensidig kompetanseoverføring mellom brukere, pårørende og helsepersonell. Dette bekrefter behovet for å ta i bruk forskningstilnæringer som bygger på brukeres og omsorgspersoners involvering i å frembringe betyd-

ningsfull kunnskap (Helse- og omsorgsdepartementet 2005-2006 og 2007). Dette er i tråd med prosjektets overordnede mål; å forske frem kunnskap om hva kjennetegner en god hverdag for personer som lider av demens, for i neste omgang med større sikkerhet å kunne sette i verk handlinger som bidrar til at beboerne opplever hverdagen som god. Prosjektet fremmer også ønsket om høgskolens forankring i den praktiske virkelighet ved å utdanne sykepleierstudenter i FoU-samarbeid (Kunnskapsdepartementet 2008). I tillegg underbygger prosjektet praksisfeltets bidrag til utdanning av sykepleiere som kan anvende relevante forskningsresultater, initiere fagutvikling og delta i planlegging og utvikling av framtidig helsetjeneste (Ibid.) og bidrar slik til godt kvalifiserte sykepleiere til demensomsorgen (NOU 2008:3).

Prosjektets forskningsforløp utarbeides i samarbeid mellom medforskerne (Tee & Lathlean, 2004; Granerud, 2008) som identifiserer forskningsproblemene i fellesskap og løser disse gjennom dialoger. Medforskerne fungerer både som medsubjekter og som et granskende fellesskap og bidrar gjennom forskningsprosessen til å skape lokal og gyldig praksiskunnskap (Hummelvoll, 2006; 2008).

Deltakerorientert aksjonsforskning er myndiggjørende og ”skal gagne mennesker som vanligvis er utestengt fra forsknings- og beslutningsprosesser” (Hummelvoll, 2008, s. 134). Forskningsprosessen gjennomføres som gentagende perioder med aksjon (handling) og refleksjon over en avtalt tidsperiode (Hummelvoll, 2008). Graden av deltakelse som medforsker vil variere sterkt. Dette stiller store krav til de involverte om å stå i noe som er uferdig og underveis. Avgjørende for prosjektets utfall er empatisk tilnærming fra prosjektledelsen som formidler at alle medforskerne er like viktige og kompetente (Ibid.).

Selv om deltakelse i prosjektets bygger på frivillighet og informert samtykke fra samtykkekompetente personer (Helsinkideklarasjonen 2000), må det tas i betraktning at ikke alle deltakerne har utdanning innen forskning. Dette betinger at prosjektledelsen gir god nok informasjon slik at de opplever at de kan fatte sin beslutning om å delta på et trygt grunnlag, og ta del i ansvaret for gjennomføring av forskningsprosessen. Forskningsetiske retningslinjer understreker at forskere har et særlig ansvar for utsatte og sårbare mennesker (Helsinkideklarasjonen 2000; NEM 2005). Prosjektet uttrykker tro på at det kan være heldig for brukere å dele kunnskaper og erfaringer, og gjennom det bidra til samfunnets forståelse i stedet for å bli vurdert for sårbare til å involveres i forskning (Hummelvoll, 2008). Brukere som selv har deltatt som medforskere har uttrykt hvor viktig det er at ansatte stiller seg undrende til egen praksis og har erfart at FoU prosjekt kan påvirke ansattes kunnskaper, ferdigheter og holdninger og føre til endret praksis (Granlien & Beston, 2005). Det er grunn til å tro at ansatte, studenter, lærere og pårørende påvirkes og frigjøres til å handle, eller gjøre arbeidet annerledes, med ny innsikt tilegnet gjennom prosjektet *En god hverdag*.

## Referenser

- Beston, G. (2005). Brukerdeltagelse som kvalitetsutvikling i praksis, utdanning og forskning. I G. Beston et al., *Det nødvendige brukerperspektivet i psykisk helsearbeid*. Rapport nr. 8. Høgskolen i Hedmark.
- Granerud, A. (2008). *Social Integration for People with Mental Health Problems - Experiences, Perspectives and Practical Changes*. Doctoral dissertation, Nordic School of Public Health.
- Granlien, L., & Beston, G. (2005). Fra bruker til brukerrepresentant. I G. Beston et al. *Det nødvendige brukerperspektivet i psykisk helsearbeid*. Rapport nr. 8. Høgskolen i Hedmark.
- Hummelvoll, J. K. (2006). Handlingsorientert forskningssamarbeid – Teoretisk begrunnelse og praktiske implikasjoner (2006). *Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning*, 8(1), 17-30.
- Hummelvoll, J. K. (2008). Etske problemstillinger i handlingsorientert forskningssamarbeid med mennesker med psykiske problemer og funksjonshindringer. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 5(2), 131-141.
- Nolan, M., Hanson, E., Grant, G., & Keady, J. (2007). *User Participation in Health and Social Care Research. Voices, values and evaluation*. Maidenhead: Mc Graw-Hill Open University Press.
- Norheim, A., & Vinsnes, A. (2008). Pasientmedvirkning i demensomsorgen – muligheter og utfordringer. *Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning*, 10(4), 3-15.
- Tee, S. R., & Lathlean, J. A. (2004). The ethics of conducting a co-operative inquiry with vulnerable people (2004). *Journal of Advanced Nursing*, 47(5), 536-543.

## Internet ressurs

- Helse- og omsorgsdepartementet. St.meld.nr. 25 (2005-2006). *Mestring, muligheter og mening. Framtidas omsorgsutfordringer*.  
<http://www.regjeringen.no/Rpub/STM/20052006/025/PDFS/STM20052006025000DDDPDFS.pdf> [lokalisert 01.09.10]
- Helse- og omsorgsdepartementet (2007). *Demensplan 2015 «Den gode dagen» - delplan til Omsorgsplan 2015*.  
[http://www.regjeringen.no/upload/HOD/Vedlegg/Omsorgsplan\\_2015/Demensplan2015.pdf](http://www.regjeringen.no/upload/HOD/Vedlegg/Omsorgsplan_2015/Demensplan2015.pdf) [lokalisert 01.09.10]
- Helsinkideklarasjonen (2000). De regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk. *Helsinkideklarasjonen (2000). Etske prinsipper for medisinsk forskning som omfatter mennesker*.  
<http://www.etikkom.no/no/Forskningsetikk/Etske-retningslinjer/Medisin-og-helse/Helsinki-deklarasjonen/> [lokalisert 01.09.10]

- Kunnskapsdepartementet (2008). *Rammeplan for sykepleierutdanning*. Fastsatt 25.januar  
[http://www.regjeringen.no/upload/KD/Vedlegg/UH/Rammeplaner/Helse/Rammeplan\\_sykepleierutdanning\\_08.pdf](http://www.regjeringen.no/upload/KD/Vedlegg/UH/Rammeplaner/Helse/Rammeplan_sykepleierutdanning_08.pdf) [lokalisert 01.09.10]
- NEM (2005). Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin, 2005. *Retningslinjer for inklusjon av voksne personer med manglende eller redusert samtykkekompetanse i helsefaglig forskning*.  
<http://www.etikkom.no/retningslinjer/samtykke> [lokalisert 01.09.10]
- NOU (2008:3). Norges offentlige utfordringer. *Sett under ett. Ny struktur i høyere utdanning*.  
<http://www.regjeringen.no/pages/2044137/PDFS/NOU200820080003000DDDPDFS.pdf> [lokalisert 01.09.10]

# Using the ÄldreVäst Sjuhärad model to judge the quality of user involvement work within the COAT<sup>40</sup> implementation project

---

Elizabeth Hanson, Lennart Magnusson and Mike Nolan<sup>41</sup>

This paper is based on a seminar session that brought together carers and practitioners from Borås and Jönköping municipalities (Jan Olausson, David Ivarsson, Annika Gustafsson, Britt-Marie Walkhamre, Birgitta Nylén) and researchers (Mike, Lennart and Elizabeth) to discuss our experiences of working together to implement the COAT instrument and action plans within everyday practice. The morning session which introduced the ÄldreVäst Sjuhärad (ÄVS) model and its potential use as a measure of the quality of user involvement, was held towards the end of the initial week of the user involvement research course at the University of Borås. The COAT implementation project was used as an example because it was a current, relevant example of an ÄVS project that adopted a participatory research design.

This paper provides an overview of the ÄldreVäst Sjuhärad (ÄVS) Model and the authenticity criteria that informed the work of the ÄVS research centre (now known as FoU Sjuhärad Valfärd research centre) and briefly describes the rationale, philosophy and content of the COAT implementation project in Sweden. Subsequently the application of the ÄVS model to all stages of the COAT project is considered, including its use as a reflexive tool by key stakeholders, namely carers, practitioners, care managers and researchers.

The ÄVS research centre was established in 2000 by Lennart Magnusson and Rune John from Mark municipality together with key actors from the University of Borås, the six municipalities that form the area named Sjuhärad, two private stakeholders and with financial support from the Department for Social Affairs for Sweden. The overall goal was to promote partnerships between older people, their carers and service agencies to improve quality of life and care. The original objectives of the centre are highlighted in Table 1 below and as can be seen the aim was both to develop and improve services for older people and their families in Sjuhärad, whilst also providing insights into the relationships be-

---

<sup>40</sup> Carers Outcome Agreement Tool

<sup>41</sup> Acknowledgements. We'd like to thank all the families and professionals from Borås, Jönköping, Härnösand, Varberg and Limham-Bunkeflo municipalities that have participated in the COAT implementation project. We also acknowledge the financial support of the following organizations: ÄldreVäst Sjuhärad Research Centre (now known as FoU Sjuhärad Research Centre) and the regional county administrative boards in the participant municipalities.

tween service providers, older people and their families to help inform developments in a wider geographical context. This was an attempt to bridge the gap that frequently exists between theory and practice by generating new knowledge and insights that are as widely understood as possible (Magnusson et al., 2001).

Table 1. The original objectives of ÄldreVäst Sjuhärad Research Centre

---

Promote cooperation and partnerships in health, social and medical care
Shared perspectives between older people, their families, professionals, voluntary organisations, health and social care providers and researchers
Opportunities to initiate, participate in and evaluate new research-based interventions and service developments
Raising awareness and competence and ensure future quality of services through their involvement in programmes of research, development and education

---

(Magnusson et al., 2001)

To achieve this we wanted to create a dialogue between 4 types of knowledge:

- the ‘first-hand experiential’ knowledge of older people and family carers
- the more formal and generalised knowledge of practitioners
- the organisational and policy knowledge of decision makers
- the empirical and theoretical knowledge of researchers

This was based on the belief that no one single person is *the* expert, but that everyone has differing but complimentary types of expertise. This dialogue requires the use of participatory approaches that both generates knowledge for understanding and promotes action within health and social care for older people (Magnusson et al., 2001; Nolan et al., 2003a).

We adopted a broad definition of users and whilst older people and their families were the main target group, anyone who had a stake and/or interest in care for older people and their families were also viewed as important stakeholders including: health and social care practitioners and providers; representatives of voluntary and pensionist organisations; and politicians and researchers (Magnusson et al., 2001).

In looking for a way to apply our principles in practice the constructivist approach to evaluation that originated in the field of education by Lincoln and Guba (1985, 1989) and later within social work by Rodwell (1998) had considerable appeal, as Rodwell believed that it was not only relevant for research, evaluation and change, but also practice. In essence her approach seeks to bring together the perspectives of everyone involved in a study or initiative in order to

reach a shared understanding(s). We considered Rodwell's arguments applied equally to a range of disciplines within health and welfare areas (Nolan et al., 2003a). Based on constructivist thinking, the 'ÄVS model' was underpinned by the principles presented in Table 2 below.

Table 2. Guiding principles within the ÄldreVäst Sjuhärad Model

---

Listening first and foremost to the voices of older people and their families. This involves gaining their views and suggestions for developing and improving services

Hearing the voices of service providers and managers, including voluntary organisations for older people and their families

Having a concern for the quality of the entire research and development process, and not simply the quality of the end product or service

Initiating change and action whilst, at the same time, contributing to knowledge building

---

Bringing together research, action, participation and theory-building

---

(Magnusson et al., 2001)

When the ÄVS was established we realised that we had to be able to answer Reason and Bradbury's (2001) question: *'How would we know if we were doing good work?'* Any model needed to reflect the concerns of all stakeholder groups, rather than being dominated by the interests of researchers, politicians and service providers. Mike suggested that the authenticity criteria presented by Guba and Lincoln (1989) might be useful. Although proposed a number of years ago these criteria had not really been extensively tried and tested within practice. In order that the criteria 'spoke to', and were understood by, all our key stakeholders we re-labelled the criteria as in Table 3 (Nolan et al., 2003a).

If these criteria were going to work and a shared understanding of key issues be reached then all the stakeholders involved in a given project needed to come together, discuss issues and air their views. Clearly, this does not mean that all those involved would necessarily agree with each other! However, by sharing their views an enhanced awareness of their own situation, as well as a deeper understanding of the views and the situation of other stakeholder groups would be more likely to emerge. This might help to identify areas for development such as further education and training for staff, new support services and/or promote further research. As a result of engaging a range of users in different R and D initiatives, real change may occur at individual, group or organisational levels which improves the quality of life and quality of care of older people and their families (Magnusson et al., 2004).



Table 3. The ÄVS authenticity criteria

EQUAL ACCESS	are the voices of all the major interest groups heard? Does everyone have their opinions listened to and valued? Moreover, do they have equal access to all aspects of the research process?
ENHANCED AWARENESS	
SELF	of own views/opinions: Does the study help participants better to understand their own situation and those of others in the same group?
OTHER	of views & opinions of other stakeholders: Does the study help participants to better understand the position of the other interest groups that are involved?
ENCOURAGE ACTION	by providing a rationale or impetus for change: Does the study stimulate or identify areas for change?
ENABLE ACTION	by providing the means to achieve or at least begin to achieve change: Does the study actually facilitate, enable or empower change?

(Magnusson et al., 2001; Nolan et al., 2003)

We believe that these criteria are relevant at all stages of R and D from initial planning to implementation and finally dissemination of the products of the research. This is depicted in Figure 1. Such a matrix can be used, as appropriate, prospectively, concurrently or retrospectively to ensure that the quality criteria figure throughout the decision-making processes. We recognised that it would not be necessary to tick every box for every project, as this would depend on its overall aims and objectives. However, in keeping with a constructivist approach, *equal access* is a fundamental principle that should be applied at all stages of a project as it is a pre-requisite for 'authentic' partnership working. Therefore everyone should be able to contribute at all stages if they so wish. Equal access is particularly important at the dissemination phase so that the products of research are presented in a language and form that is available and understandable by everybody, not just those with an academic or professional background (Magnusson et al., 2004).

Figure 1. The ÄVS quality criteria matrix

	Planning	Process	Product
Equal Access			
Enhanced Awareness Self Other			
Encourage Action			
Enable action			

(Nolan et al., 2003)

The Carers Outcome Agreement Tool (COAT) and accompanying action plans were developed, refined and tested using the ÄVS model with the active involvement of carers of older people, practitioners, decision makers and researchers from ÄVS and the University of Sheffield (for more details about the research and development of COAT see Hanson et al., 2006) and was intended to promote an assessment model that was based on creating a partnership between carers and practitioners.

Family carers (or caregivers as they are frequently referred to in the US literature) provide at least three quarters of all help and support to frail older people living at home. This can range from daily assistance with personal activities of daily living such as washing, dressing and help with taking medicines through to help several times a week with instrumental activities of daily living such shopping, household chores and accompanying their older relative to medical appointments. Carers of older people are frequently spouses/partners living in the same household, who are often retired themselves or adult children (most often daughters) of working age living nearby. In some cases carers may also be another relative, neighbour or friend. Both spouses and children often provide substantial amounts of help on a regular basis whereas some family members provide help and support on a weekly basis or less frequently ([www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)). Both are important. Carers have received greater recognition in Sweden since the late 1990s when it became clear that they were playing an ever increasing role in the care of older people due to the changed economic climate which saw a significant reduction in nursing home beds and a growing emphasis on community care policies and 'ageing in place'. This reflects the situation in most other developed countries globally (Johansson, 2007).

Something like COAT was needed because few municipalities used a standardised approach to working with carers and yet it is widely acknowledged that a comprehensive assessment of carer's needs is essential for the provision of effective support. Unfortunately existing approaches have several limitations:

- They are often only used as a screening assessment to identify carers most at risk and consequently they focus on the burdens or stressful aspects of caring.
- Many adopt a procedural or checklist approach in which the assessor tends to fit the carer with the available services rather than really looking at their needs.
- The carer is rarely involved in the assessment process and in some cases they may not even be aware that a formal assessment has actually taken place.
- Assessment is used as a form of rationing to limit the uptake of services by applying 'eligibility criteria'.

(Hanson et al., 2006).

In contrast, COAT is based on a partnership model which recognises experienced carers and practitioners as 'co-experts, each with differing but complementary forms of knowledge and expertise that when shared help to provide a more complete understanding of the caring situation (see the ACTION case study chapter in this anthology for more details about the partnership model within family care). The main aim of COAT is to enable carers and practitioners to exchange their knowledge and experiences and negotiate sensitive and appropriate support. COAT was based on items from existing carer assessment tools developed by Mike Nolan and colleagues (Nolan et al., 1996; Nolan et al., 1998) which were then refined and tested by carers of older people and practitioners working directly with family care support in the municipalities (see Hanson et al., 2006 for more details of the participatory research methods employed). COAT consists of four sets of questionnaires based on outcomes that are carer focused and informed by previous carer research (Nicholas, 2001, 2003) which highlighted that carer support services must also take into account the views of the cared for person and those of practitioners and managers (Hanson et al., 2006). The four domains of COAT are shown in Table 4 below.

Table 4. The key domains within the COAT instrument

---

Helping you to care, which considered the type of help, information and skills that carers might need

Making life better for you, which explored support that might improve the carer's quality of life

Making life better for your relative, which explored what might improve the quality of life of the cared-for person

Getting good quality help, which considered what carers wanted from a quality service

---

(Hanson et al., 2006, after Nicholas, 2003)

For each of the questionnaires there is also a corresponding action plan in which the carer and practitioner together prioritise the areas where help is needed and subsequently negotiate the type of help that best meets the carer's needs and situation. They agree on when the help can be expected, who will provide it, what the goals of help are and how they will know if it is working from the viewpoint of the carer. Finally, they decide on a suitable date for following up and reviewing the support that has been put into place (Magnusson et al., 2005).

Following this initial research and development project, further funding was secured for a three-year implementation project involving five municipalities (Borås, Jönköping, Varberg, Härnösand and Limham-Bunkeflo), their respective county administrative boards and the ÄVS research centre. The aim was to introduce, implement and evaluate COAT within everyday practice in the participating municipalities. In keeping with the first project, a participatory research design was adopted in which carers and practitioners were actively involved in all phase of the research and development process. At the outset of the project, educational workshops were held for practitioners, representatives from voluntary and pensionist organizations and service providers from the participating municipalities. The workshops focused on the value and philosophy of the partnership model, including the 'carer as co-experts, together with a detailed explanation of the COAT instrument and action plans. Subsequently, time was allocated for conducting COAT in a role play session with fellow delegates, followed by group feedback and discussion. Regular supervision sessions were held throughout the project which involved either each municipality separately or together with another neighbouring municipality depending on the numbers of participants involved. Larger network meetings for all the key stakeholders in the project were organized every six months to enable all participants to share their

knowledge and experiences, learn from each other and agree on the further development and refinement of COAT based on the evaluation results (Hanson et al., 2008).

A range of qualitative and quantitative research methods were employed to evaluate the impact of COAT in the participating municipalities which are outlined in Table 5. The actual methods are described in more detail in the text below (see Hanson et al, 2008 and the final reports of the participant municipalities, Magnusson et al., 2009a; 2009b; 2009c for a more detailed account). Here data are mainly presented from three of the five municipalities as two municipalities withdrew after approximately half way through the project. In both cases this was due to the manager responsible for family care support and the main initiator and facilitator of the project in their respective municipality leaving their position. This made support for the work with COAT at management level and its integration within existing local care services much more difficult to sustain and it was recognised that in the changed circumstances it was not feasible to continue in the project.

Table 5. The research methods employed within the COAT implementation project

---

Evaluation questionnaires to family carers at the outset of the project about the quality of existing carer support services and thereafter every year to explore the perceived impact of COAT (the sample for subsequent years included carers who had had a COAT interview and those who had not had COAT).

Focus group interviews with practitioners, representatives from voluntary organisations and care managers at the beginning of the project and thereafter approximately once a year.

Telephone follow-up interviews with family carers after a full COAT assessment and thereafter approximately once a year.

An audit of existing family care support services in each of the participating municipalities via use of an unstructured questionnaire to care managers followed by an in-depth interview, conducted at the outset of the project and at the end of the project to provide contextual data for the analysis work at the organizational level.

Analyses of the completed COAT instruments and action plans.

---

Having outlined the overall study design, we now discuss how the ÄVS criteria were utilised within the COAT implementation project. We briefly outline the planning stage and explain how we ensured that the voices of all the key stakeholder groups were heard. The impetus for this second COAT project was a direct result of the recommendations from the key stakeholder groups from the initial COAT research and development work. Thus, carers, practitioners, decision-makers and user representatives involved in the first project together with

Elizabeth, Lennart, Janet and Mike agreed on the need for further implementation work to explore the effect of working with COAT in everyday practice. Although the researchers initially developed a plan for the research design we actively engaged with local decision makers and had joint meetings with all stakeholder groups to discuss the design in detail prior to the start of the project. We also had an active dialogue with relevant stakeholders from ÄVS and from the local county administrative boards. The planning process took place over approximately a year in order to ensure that everyone was on board and sufficient funding was in place. We all agreed that it was important to build on our successes from the initial project and ensure that participants from all key stakeholder groups in the different municipalities had the opportunity to regularly get together and share experiences and learn from each other.

We focus here on the extent to which Equal access was achieved during the implementation phase drawing on both quantitative and qualitative research sources collected and analysed during the project. First, at an individual level, we explore the extent to which the voices of individual carers were heard with regards to the COAT instruments, the assessment process and overall approach using data from annual telephone follow-up interviews conducted with a sample of carers who had a COAT assessment in the participant municipalities. In total there were 270 carers who participated in the qualitative interviews during the project period.

A qualitative content analysis of all the interviews carried out by Anette Moberg and Eva Sennemark (project research assistants) together with Elizabeth revealed that the carers valued the in-depth, personal discussion with the practitioner and the opportunity this afforded to talk about their situation with someone who understood their position. Such a discussion was beneficial in itself, as was the reassurance that they could ring the practitioner if they wished, as the quotes below illustrate:

It's very good. You feel that someone's keeping an eye on you, you know. You don't feel so terribly alone. Because even though I've worked with older people every situation is unique. That someone asks after me and not only about my husband felt good.

You come into the system in another way. You know when you can turn to for help and what you should ask for. That part I felt was best.

Many carers felt that the emotional exchange occurring during the COAT discussion acted both as a form of release and lessened their isolation:

Yes I felt it was psychological. Because I've been home so much and you work from Monday to Sunday you could say. So that when someone comes and you can sit down and talk a bit about how you feel and how your situation is. It's a way of breaking your isolation you know. I think its been good and then I've been able to say how I feel and what I think.

A number of carers thought that going through the COAT items and action plans together with the practitioner enabled them to reflect on their situation and helped them to gain a greater awareness of the type of help and support they actually needed:

It became clearer for me what I actually need help with and how to apply for help and whom to contact to get help. I feel it was great that everything that I felt was hard, that it became so apparent when we did the action plan together.

Whilst providing emotional support, many carers also thought that the COAT assessment led to practical forms of help such as information, tips, advice, ideas, and contacts within health care services and concrete support such as respite care, alarm service and other assistive technologies, home help services and better continuity in home help services, short-term care and participation in carer support groups. Thus, it can be seen that the voices of the individual COAT carers were heard and acted upon by the COAT practitioners in order to help them in their caring situation.

An increased sense of security regarding their caring situation was frequently voiced by carers who participated in the telephone interviews:

X helped me with things that I didn't know about. If I'm sick. It's the biggest worry I have. If I'm sick and what would happen to my husband. But now I've got to know via X what I can do in that situation. And that's good because it's those things that you worry the most about, if you yourself become sick.

Another benefit was the increased recognition of their caring role:

I think it's because you're seen. That there's someone who checks up on you, that there's someone who bothers about you. I think that was the most important thing.

For many carers discussing their situation with an empathetic and understanding individual was greatly valued:

The most important thing has been when XX and I have sat down and talked because then a lot of things are brought out into the open about how I really think and how others think. We've reasoned things out together and you know you need that social contact. I think it's been very good many times when we've discussed things, but do you think so? And so I've said that I feel like this and so on.

Continuity of relationship with the practitioner was another key attribute;

Yes, my relationship to X is that she's a normal person that I can discuss everything with. It's been a support for me when she's come. I understand that they really care about me.

However, such feelings were not universal:

I felt like she was obliged to do it. She was forced to do it. To make things better as a result of this (assessment) I didn't think they'd do anything. There was no talk of that.

In summary the qualitative findings suggest that COAT enabled the majority of carers to talk about their situation and voice their opinions which resulted in them having an enhanced awareness of their needs and caring situation as they had time to reflect over their situation. This reflective process enabled them to be more aware of the resources and strengths they had and in which areas they needed more help and support. To achieve this, the climate of trust and openness created by the practitioner was crucially important so that together, the carer and practitioner could plan what was best for the individual carer and their older relative. COAT also gave carers the opportunity to try different types of support that they felt would suit them both best and as a result many carers felt more secure in their situation. This, it can be argued, empowered them to take greater control of their individual caring situation.

In addition to the detailed insights provided by the qualitative data, we are also able to draw on quantitative data which highlights the views of COAT carers as a group, such as their needs and preferences for help and support which were identified from the completed COAT documentation conducted at the start of the study, with a full COAT assessment being carried out once a year with follow-up sessions of the action plans approximately every six months (or more frequently depending on the carer's situation). Thus, the COAT questionnaires yielded both in-depth information at the level of the individual carer, and, by amalgamating results, provided a significant amount of information about carers' needs and situation at a group level. This information was then fed back directly to the participating practitioners and decision makers in the municipalities at the network meetings together with the carer and user representative participants. In total 401 carers took part in COAT assessments in the participant municipalities during 2006-2008 of which 177 COAT assessments were carried out in 2006, 92 during 2007 and 132 during 2008. Of these 401 carers, 77 took part in 3 consecutive COAT assessments, 99 carers participated in 2 consecutive COAT assessments and 222 had one assessment. The majority of the carers were retired spouse carers who had been caring for their partner for several years.

The aggregated COAT data identified three main areas in which carers requested help and support which clearly reflect the key areas evident from previous empirical caregiving literature, namely, information and education, psychosocial and emotional support and flexible respite care (Nolan et al., 2003). Nearly half of the carers at the first COAT session felt that it would be very useful to have more information about the type of help and support available including financial benefits and how to get them and who they could contact in



an emergency situation. Approximately a third of carers considered that it would be very useful to have more information about their relative's illness and treatment and a fifth replied they wanted to have more help to learn the skills they needed to care for their relative. At the second full COAT session a year later the numbers of carers who felt that these areas were very useful had reduced considerably. This is probably due to the fact that information and advice was often weaved into the conversation by the practitioner during the COAT assessment. Indeed, both carers and practitioners specifically mentioned this as a positive aspect of the process during their telephone interviews and focus group interviews respectively. Thus, it seemed that the voices of the carers were actively heard during the first COAT interview and acted upon by practitioners during the process of completing the instrument together.

Regarding psychosocial and emotional support, at least one in four carers at the first full-COAT assessment responded that it would be very useful to have more help to talk openly about how they feel about their caring situation, to talk openly with other carers about their caring situation and to have help to reduce the stress they felt. The need to talk about their caring situation and to talk with other carers about their situation remained important at the second and third full COAT sessions. Clearly, this need remained constant over time reinforcing its significance for carers. However, reducing the stress was seen as less important at the second and at the third sessions. This can partially be explained by the fact that the carers were able to have a more in-depth discussion about their situation with the practitioner during the COAT assessment and also in some cases that appropriate support services had been put into place to help relieve their situation.

The completed COAT assessments highlighted that respite care is a complex issue which reflects previous findings within the empirical family caregiving literature (Nolan & Grant, 1992). Nearly half of all carers at the first COAT assessment felt that it would be very useful for them to have more private time for him/herself, to be able to take a break or a holiday, to have a social life outside of caring and to be able to relax and not worry about their relative. The numbers of carers who stated that this would be very useful reduced only a little at the second and third sessions. However, from the COAT data it is clear that for the vast majority of carers, it is primarily the care of their relative that is of first priority. This was identified as a central issue in the late eighties in the international respite care literature and clearly remains the case today (Nolan & Grant, 1992). The majority of carers considered that it would make life a lot better for their relative to remain living at home. This item was ranked highest of all the COAT items. Nearly half of the carers felt it would make life a lot better for their relative to feel clean and comfortable and over a third that their relative was free from pain. They also want their relative to still feel valued as a

person and to have someone understanding to talk to. These areas diminished relatively little during subsequent COAT assessments.

Therefore if respite and other services are to be acceptable to carers it is important that they reflect their needs and are jointly agreed between the carer and their relative, as highlighted in both the research and Swedish policy (National Board of Health & Welfare Sweden, 2007; Nolan et al., 2003b). Nearly all carers felt that it was very important that those providing help treated them and their relative with dignity and respect, got to know and care about their relative as a person and valued their (carer's) knowledge and expertise. They also felt that it was very important that services arrived at the time promised, that they fitted in with their routines and ways of doing things, were provided by people they trusted, focused on their needs and those of their relative and were agreed following discussion both with the carer and their relative. These areas were reinforced at the second and third COAT assessments.

Thus to summarise, the completed COAT data yielded detailed information about the needs and preferences for support amongst the family carers involved in the COAT assessments. COAT had allowed their voices to be heard and their opinions listened to and valued by the practitioners. However were they acted upon by the participating municipalities over the course of the project period? To help us to analyse the effect of COAT at the level of the municipality we turn to a descriptive statistical analysis of the COAT evaluation questionnaire data. This 28-item questionnaire was derived from the COAT instrument and was administered to all those carers who had had a COAT assessment, together with a random sample of carers in each participant municipality that received standard carer support services but had not had COAT. In total 836 evaluation questionnaires were completed over the project period.

To explore the effect of COAT a comparison was made between carers who had had a COAT assessment and those who had not. Here we focus on the figures from the final year of the project period. Overall the COAT carers were more positive. Over half of those who had had a COAT assessment (59 %) were extremely positive compared to nearly half of those carers who had not had a COAT assessment (48 %).

In particular COAT carers were more satisfied with the help they received with the practical and emotional aspects of caring and help with talking openly about their caring role. Nearly a fifth more of the COAT carers considered that the help and support they received had helped make life better for their relative, helped them to continue caring and helped them to manage their stress and care more effectively. Regarding their own situation, more than, the COAT carers who responded felt that:

- It helped to make life better for them.

- It made them feel better and helped to maintain their health and plan for the future.
- It helped them to have a life outside of caring.
- They were satisfied with the periods of respite care they'd had.

Overall, the COAT carers were more generally satisfied with the quality of help and support they received.

When considering the effect of COAT on carers over time, it can be seen that they were more satisfied with the help and support they received overall compared to previous years. The number of carers who were extremely satisfied in general within the participating municipalities had increased from 44 % in 2006 to 52 % in 2008. The percentage of carers that were dissatisfied had reduced from 17 % in 2006 to 13 % in 2008. The carers evaluated nearly all areas more positively in 2008 compared to previous years, in particular with regards to information needs, emotional needs and practical help and support. However, there were two exceptions to this overall pattern. Carers were less satisfied with the information they received about how to make the home more suitable for caring and the financial support they received as carers. These issues were taken up and discussed in the network meetings as well as the steering board meetings in the respective municipalities. In one of the municipalities the monthly carer benefit levels were raised considerably several months later. In this particular municipality the responsible politician for care for older people was present at the COAT steering board meeting as well as at other local carer events in which the research results were presented and carers and pensionists themselves lobbied about the issue.

The question now becomes: Were the COAT carers generally more satisfied because they had actually received appropriate help and/or more help? Or could it be due to the increased attention and support given by the COAT practitioners? It seems likely that the positive effects were due to a combination of these two factors. But what of practitioners' views?

The findings from the staff focus groups reveal that practitioners also felt that COAT was therapeutic in and of itself, especially as the discussion allowed appropriate information and advice, as well as psychosocial and emotional support to be given.

However despite these benefits it is clear that there is still considerable work needed before the majority of carers are satisfied with existing services, reflecting the need for more individualised and flexible forms of support. We return to the issue of flexible respite care later in this paper.

As well as seeking their views and experiences about the actual COAT session and approach, the telephone follow-up interviews also explored opinions about

the content of the COAT questionnaires and action plans in order to make any adjustments necessary to enhance the feasibility of using COAT within everyday practice. As the focus of the implementation project was on the use of COAT over time, we concentrate here on the sample of carers who had experienced all three full COAT assessments.

The majority of these carers still found the discussion as valuable as the first time round. Indeed, several carers admitted that they felt it was easier the third time because they were familiar with the content and approach used in COAT. However some carers still felt that there were too many questions and that some were not relevant to them, particularly the questions relating to section 'D' Help and support of good quality'. Some carers weren't entirely satisfied with the response categories, considering that there were too many, making it difficult to choose a response. A couple of carers noted that the discussion was more superficial the third time round either because their caring situation hadn't changed or that they'd now got the help and support they needed. Thus, overall the carers involved in the telephone interviews gave constructively critical feedback which was then taken to the joint network meeting and presented along with a summary of the key findings from the staff focus group interviews.

At the final network meeting which was attended by COAT practitioners, managers, COAT carers and representatives from voluntary organisations consensus was reached about the final changes to be made to the COAT instruments. It was jointly decided that the 'D' section should be used at the second full COAT assessment onwards rather than at the initial COAT assessment as it could then serve more usefully as a means of evaluating the help and support services the carer had received since their first COAT session. With regards to the extensiveness of the instruments, the data from the completed COAT questionnaires presented by Lennart highlighted that all the questions in the areas A, B, C were seen as relevant by over half of all carers at the first COAT assessment so that there was not sufficient justification for deleting items. This mirrored the dilemma identified in the first COAT project as the participant carers and practitioners in the respective focus groups, despite commenting on the extensiveness of the instruments, found that when they actually tried to reach consensus on which items to delete it proved an impossible task as there was always a carer present who justified a particular item. This issue was raised at the final network meeting and a key finding from the staff focus group interview findings was that the practitioners recognised themselves that the answer lay in the skill of the practitioner in their use of the COAT, rather than the instrument itself. Thus, those practitioners that had become proficient in its use and knew the items well, tended to be better able to focus on the items most relevant to each unique caregiving situation. This reinforces the well made point that any assessment approach is only as effective as the practitioner using it (Hanson et al., 2006).

This naturally leads us to focus on the involvement of the practitioners and care managers within the COAT implementation project. To gain their views focus groups were carried out by Eva Sennemark and Anette Moberg on an annual basis in co-operation with Elizabeth with staff involved in each of the participant municipalities, (on average, 11 practitioners per municipality). A content analysis of these data revealed that the staff participants focused primarily on the carers and the extent to which their work with COAT enabled the carers' voices to be heard and ultimately acted upon. The findings closely mirror those presented from the carer qualitative and quantitative data above. All the staff agreed that COAT had led to carers receiving greater recognition of their role and more attention being given to their individual caring situation. Staff argued that many COAT carers felt more secure because they knew they could have support when they needed it and were more knowledgeable about the support available locally. A number of staff went further and argued that they felt it had helped to enable carers to take the initiative and to ring someone in the municipality rather than waiting too long and running the risk of being in a crisis situation. They also considered that carers were better able to make plans for the future:

If you've got children you make plans if you're sick but if you have a husband who has dementia then you don't tend to plan for the future.

With regards to staff's views about their own involvement in the COAT implementation project and the extent to which their opinions were heard and taken into account, it was clear from the staff focus groups that there were several positive aspects. These are summarised below.

All the staff were in agreement that the education, supervisions sessions and network meetings had been extremely important and had provided direct support for their work. The network meetings were seen as being overwhelmingly positive, a '*vitamin injection*' as expressed by one participant. The meetings had enabled them to exchange experiences and learn from each other about COAT and more broadly about family care support. Many participants considered that the project had enhanced their personal knowledge and skills in the field and increased their self-confidence in their work with carers. They considered that the direct links and co-operation with researchers working with carer research at the university had helped to give their work with carers more status and had resulted in greater acceptance of the project in their respective organisations. The project leaders acknowledged the help with the documentation work. Many considered that it was inspiring and extremely interesting to work in a research project and they felt that the research helped to directly highlight the effects of their work.

There is evidence within the focus group data that the practitioners' involvement in the project had given them the opportunity to reflect about their work and in many cases this had led to an increased awareness of carers' situations. Practitioners believed that they had gained much greater insights into the needs,

preferences and situation of individual family carers. As the following practitioner openly stated:

The knowledge I've gained by being in the project- that I haven't really got it earlier... that I haven't really understood it. It's hit me how lonely they (carers) must have been in previous years. It's sad really. They've not been recognised or heard or anything rather they've just kept going and no-one has really bothered but have just taken it for granted.

Many COAT practitioners acknowledged that they now understood the significance that family carers place on having contact with staff and time to discuss their situation together. Further, they recognised that their work with COAT is a process and that a trusting relationship and regular contact are crucial to enable them to support carers considering whether or not to accept support services.

On a practical note, a number of practitioners, especially those who were new to their job, stated that they had gained more knowledge and awareness about family care support within their own municipality. They openly admitted that they did not always have the appropriate information at their finger tips when they met carers which meant that they had to find out the relevant information themselves and enquire about the support services available for carers and duly report back to the carer concerned.

Many practitioners told of the impact of COAT in changing support for carers in their municipality, in the AVS criteria it had 'Encouraged action'. Several explained that as they became more proficient in their work with COAT they began raising awareness of carers' needs and the benefits of partnership working with their colleagues which resulted in a change in their attitudes towards carers. However, they recognised that this was a long-term process. Further, both practitioners and decision makers also considered there was a change in perspective within the municipalities with a much clearer focus on the carer as opposed to purely on the older person. At the same time, there was also a move away from a focus on financial remuneration for carers towards seeing the value of and the need for other forms of more individualised support. Examples given included an emergency bed for carers and to place higher demands on home help personnel to focus more on the carer's needs.

Overall, at the level of the municipality and at a political level the staff argued that there was a much stronger basis for planning and decision making as the COAT interviews gave administrators and decision makers first-hand information about the actual needs and preferences of carers. As a result they planned to use COAT data to inform future decisions and planning about carers' needs. Within Borås municipality, the older and disabled care managers took the decision towards the end of the final year of the project that the COAT model was actually going to be implemented within everyday practice within the entire municipality.

At the same time, practitioners and care managers in the focus group interviews identified a number of challenges which affected their work, not only with COAT but also family care support in general. These issues were taken up and discussed at the project network meetings and relevant research results in the area were highlighted by Elizabeth and Lennart. Firstly, there is the challenge of how to more fully engage with carers who might be unaware of what was possible. Practitioners argued that more effective co-operation with health care staff would help in this regard.

Many staff participants acknowledged that more resources were needed for family care support in general so that they could provide more help and support to carers and work more proactively in reaching out to them. Participants in one municipality noted problems with the lack of dedicated time to work with COAT in the majority of the sub-districts which meant that this had to fit into their existing work. As a result they were not able to carry out as many COAT assessments as they would have liked. Linked to this issue, several practitioners argued that it was important that there was a change in attitudes within all levels of staff working in care for older people and family care support including care managers and decision makers so that a partnership model permeated the entire work. In contrast to the other participant municipalities, one municipality had been given dedicated time for four members of staff to work directly with carer support which included time for COAT assessments and follow-up work.

There were also outstanding issues with regards to the role of Need Assessors and COAT in terms of deciding who should do what and who should carers be referred to? This issue was a hot topic at network meetings and in COAT presentations and workshops held in different parts of Sweden after the completion of the project. In part this was due to the change in the Swedish policy affecting the Social Services Act from the 1<sup>st</sup> July 2009 in which municipalities were obliged to offer support to carers. Questions were frequently asked by staff regarding who should be responsible for assessing carers' needs and following up and evaluating the support put into place. In several municipalities COAT was carried out by dedicated family care staff who worked closely with the Needs Assessors. However, in one municipality there were several Needs Assessors who also carried out COAT. In this situation staff explained that they did not come to the carer as a person with authority to act and that this limited their effectiveness. Staff participants reached consensus at the final network meeting that there is no one right or wrong way of working, rather there is a need to discuss and reach agreement on work responsibilities and ways of working which best fit the local circumstances in each municipality.

During the final network meeting all the participant groups readily reached consensus on several areas which required further research and development work as a direct result of the findings arising from the COAT implementation project. Firstly, to further develop the COAT instrument and support so that it

could be used with carers whose relative has moved into nursing home and for those carers whose relative has died. Both situations were recognised as being a difficult period for many carers with an increased risk of being isolated and experiencing physical and mental ill-health. Second, as a direct result of the problems identified with respite care services, participants recognised the need for more flexible forms of respite for carers that ensured better continuity of care. It was also recognised that education for respite care workers regarding partnership working was essential.

From the professional perspective the main impact of COAT was to encourage action in order to address deficits in current ways of working and to promote a partnership model. In this regard staff identified several concrete examples of change which had occurred in their work practices during the implementation project. For example, family care practitioners had become a contact person when carers have questions or need to talk with someone, care managers noted that the number of need assessments for family carers had increased in their respective municipalities or sub-district of the municipality and practitioners commented that more carers were attending carer activities and those carers already known to the municipality asked for respite care more often than previously.

All the staff participants considered that COAT was a tool which helped them to work in a more systematic way with carers and that the COAT instrument created a useful structure for their meetings and enabled both carers and practitioners to have an in-depth discussion and to share information and experiences with each other:

They open up for us in a way. These questions make it possible for us to press more on that button so that they dare to start talking. If we've been there a first time and then we come a second time and then a third time and then we keep in contact in between times with follow-ups, so it becomes a good relationship. And it's the questions, the questions are so good.

It's good to have a quality instrument that brings out what type of help an individual needs. It feels professional to be able to sit down with this material.

In addition to such tangible changes within local family care support practices, staff participants also referred to more subtle changes in practitioners' approach to carers, that suggested an 'enhanced awareness' of their situation. For example, a care manager reflected on the changes that she perceived had taken place amongst the COAT practitioners with whom she worked:

I think it's all about being humble towards each other. I think there are many parallel processes going on. The COAT practitioners have gone out. When they talk with the carers they've been interested, they've been



humble and listened. And they've been the same way when they talk with their colleagues. They're curious and they start reflecting on things. So in a sense they have other types of discussion. So it's both with the carers and also with their colleagues.

Several practitioners acknowledged that when using COAT they approached carers in a different way to their traditional hierarchical model:

That you go in alliance, go in partnership, you don't go in from an above position and say 'you're a carer, you'll have help with this and this. Rather you say here, oh you're a carer, that's interesting, what does that mean for you? It's a completely different approach.

A family care practitioner explained that in the sub-district of the participant municipality where she worked she considered that the biggest impact of the project had been a change from *'home help thinking'* towards *'a partnership model where the carer's needs are central'*.

The main 'products' of the project are the revised COAT questionnaires and action plans that have been accepted by all stakeholder participants at the final network meeting. These are available online via FoU Sjuhärads website and the potential user is asked to register so that we are able to have a record of how many are using COAT. They are also available in paper format from the centre for people who do not have access to the Internet. Currently, approximately over a third of all municipalities across Sweden have registered to use COAT. There has also been interest internationally, mainly from the UK but also the Netherlands and Italy. COAT has also been adapted for use in Canada where it is called the 'Family Caregivers Support Agreement Tool' (Lévesque et al., 2010).

The main findings of the study for each participant municipality have been written up during the project as either half-yearly or yearly working reports together with a final report to the respective local county administrative boards. The findings have also been presented at a national workshop organised by FoU Sjuhärads with interested practitioners and other stakeholder groups which involved 'role-play' and small group discussions facilitated by COAT practitioners from the project. The work has also been presented at carer conferences as well as at conferences and seminars targeted at elder care practitioners, decision makers and researchers at regional, national and international levels. In order to further enhance the accessibility both physically and intellectually of our work with COAT we are currently discussing the feasibility of a short video combined with a short 'easy to read' booklet. A comprehensive practitioner and user guides are also on the agenda.

To conclude, it can be seen that the COAT implementation project was ambitious in its aims and overall research design. Here we have focused mainly on the implementation phase as this involved a variety of research and development

methods that encouraged and enabled participants from the key stakeholder groups to actively participate in the research process. The use of the ÄVS model as a framework enabled us to ground our work in principles of equality and fairness with regards to all the different interest groups involved. Further, analysing the research data during the project period using the ÄVS criteria allowed us to further develop and refine the COAT instrument and also to consider the impact of involving carers and practitioners at an individual, group and organisation level. Many valuable lessons have been learned.

From a research perspective it was extremely useful to collect both quantitative and qualitative data which clearly highlighted the situation of carers and provided the necessary evidence to convince the decision makers in several municipalities to continue to work with COAT beyond the remit of the project. Further, it was given a formal mandate to be used within everyday family care practice in one of these municipalities. To conclude, we argue that in an era of evidence-based practice the ÄVS model is an extremely useful tool to apply within project work and competence development activities to explore the extent and nature of involvement of different stakeholder groups.

## References

- Anhörigstöd <http://www.anhoriga.se/sv/Om-anhorigstod/> accessed October 18<sup>th</sup> 2010.
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1989). *Fourth Generation Evaluation*. Newbury Park, CA: Sage Publications.
- Hanson, E., Magnusson, L., & Nolan, J. (2008). Swedish experiences of a negotiated approach to carer assessment: the Carers Outcome Agreement Tool. *Journal of Research in Nursing*, Vol. 13, 391-407.
- Hanson, E., Nolan, J., Magnusson, L., Sennemark, E., Johansson, L., & Nolan, M. (2006). *Carers Outcome Agreement Tool. A new approach to working with family carers*. GRiP publication (Getting Research into Practice). ÄldreVäst Sjuhärads Research Centre, School of Health Sciences, University College of Borås Sweden, National Board of Health, & Welfare in Sweden, School of Nursing, & Midwifery University of Sheffield, Sheffield, Northend publications.
- Johansson, L. (2007). *Anhörig – omsorg och stöd*. Studentlitteratur: Lund.
- Lévesque, L., Ducharme, F., Caron, C. D., Hanson, E., Magnusson, L., Nolan, J., & Nolan, M. (2010). The Family Caregivers Support Agreement Tool. *Rech Soins Infirm*, Vol. 101, 67-80.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Newbury Park, CA, Sage Publications.

- Magnusson, L., Hanson, E., Berthold, H., & Nolan, M. (2001). Working with Older People: The ÄldreVäst Sjuhärad Model. *Quality in Ageing. Policy, practice, & Research*, 2(2), 32-38.
- Magnusson, L., Hanson, E., Andersson, B-A., Karlsson, P-Å., Höglund, E., & Nolan, M. (2004). *Låt forskningen arbeta för Dig - ÄldreVäst Sjuhäradsmodellen*. Paper för svensk utvärderingsföreningen konferens, 22-23 april 2004, Stockholm, paper available from the first author, lennart.magnusson@anhoriga.se
- Magnusson, L., Hanson, E., Sennemark, E., Nolan, M., & Nolan, J. (2005). *COAT – ett instrument för planering, uppföljning och utvärdering av anhörigstöd tillsammans med anhörigvårdare*. Stockholm: Socialstyrelsen Magnusson, L., Hanson, E., Walkhamre, B-M., & Larsson-Skoglund, A. (2009a). *Införande av en modell och instrument för att kartlägga behov och planera ett individuellt anpassat stöd för anhörigvårdare i Borås Stad. Slutrapport för perioden 060118-081231*. Borås: FoU Sjuhärad Välfärd, & Borås Stad.
- Magnusson, L., Hanson, E., Jansson, B., & Larsson-Skoglund, A. (2009b). *Införande av en modell och instrument för att kartlägga behov och planera ett individuellt anpassat stöd för anhörigvårdare i Härnösands kommun - slutrapport för perioden 060101 - 081231*. Borås: FoU Sjuhärad Välfärd, & Härnösands kommun.
- Magnusson, L., Hanson, E., & Larsson-Skoglund, A. (2009c). *Införande av en modell och instrument för att kartlägga behov och planera ett individuellt anpassat stöd för anhörigvårdare i Jönköpings kommun - slutrapport för perioden 060101 – 081231*. Borås: FoU Sjuhärad Välfärd, & Jönköpings kommun.
- Nicholas, E. ( 2001). Implementing an outcomes approach in carer assessment and review. In H. Qureshi (Ed.), *Outcomes in Social Care Practice* (65-119). New York: SPRU, University of York.
- Nicholas, E. (2003). An outcomes focus in carer assessment and review: value and challenge. *British Journal of Social Work*, Vol. 33, 31-47.
- Nolan, M., & Grant, G. (1992). *Regular respite: an evaluation of a hospital bed rota scheme for elderly people*. London: Age Concern.
- Nolan, M., Grant, G., & Keady, J. (1996). *Understanding Family Care*. Buckingham: OUP.
- Nolan, M., Grant, G., & Keady, J. (1998). *Assessing the needs of family carers: a guide for practitioners*. Brighton: Pavilion Press.
- Nolan, M., Hanson, E., Magnusson, L., & Andersson, B-A. (2003a). Gauging quality in constructivist research: The ÄldreVäst Sjuhärad model revisited. *Quality in Ageing-Policy, practice, & Research*, 4(2), 22-27.

- Nolan, M., Lundh, U., Grant, G., & Keady, J. (2003b). *Partnerships in family care: understanding the caregiving career*. Buckingham: OUP.
- Reason, P., & Bradbury, H. (Eds.), (2001). *The Sage Handbook of Action Research. Participative Inquiry and Practice*. 1st Edition. London: Sage.
- Rodwell, M. (1998). *Social Work Constructivist Research*. New York: Garland.
- Socialstyrelsen (2007). *Kommunernas anhängstöd: Utvecklingsläget 2006*. Stockholm: Socialstyrelsen.



## Appendix

---

Lars Rönnmark

### Om doktorandkursen

Texterna som publiceras i denna bok härrör från föreläsningar och paperarbeten på doktorandkursen: ”Brukarmedverkan i forskning och utvecklingsarbete inom hälso- och sjukvård, socialt arbete och omsorg”. Kursen gavs på våren 2009 och omfattade 7,5 högskolepoäng. Kursen var den första i sitt slag i Skandinavien. Den riktade sig inte enbart till forskarstuderande utan välkomnade även master-utbildade yrkesverksamma som ville förkovra sig inom sin profession.

### Partnerskap och tillgång till fem kunskapsmiljöer

Partnerskap är ett nyckelord när det gäller ett seriöst samarbete mellan brukare och forskare, liksom mellan brukare och yrkespraktiker. Partnerskap var också ett signum för den aktuella doktorandkursen. Visserligen gavs den formellt vid fakulteten för samhälls- och livsvetenskaper vid Karlstads universitet, som också svarade för antagning, examination och studiedokumentation, men det skymmer inte det faktum att fem lärosäten samarbetade i förberedelse, upplägg och genomförande. Förutom Karlstads Universitet deltog Sheffield University, Högskolan i Hedmark, Hälsohögskolan i Jönköping och Högskolan i Borås/FoU-enheten ÄldreVäst Sjuhärad – sedan 2009 FoU Sjuhärad Valfärd. Dessa lärosäten har på olika sätt arbetat med brukarperspektiv och brukarmedverkan inom något forsknings- eller serviceområde. Kursen knöt an till kunskaper som utvecklats på de olika forskningsmiljöerna kring brukarnas status och involvering i service, forskning och utvecklingsarbete.

Ingående lärosäten var sedan tidigare länkade genom personliga och kollegiala kontakter och nätverk. Dessa banade väg för samarbetet och det gemensamma åtagandet att genomföra kursen. Idén om en kurs på doktorandnivå luftades redan många år tillbaka i samarbetet mellan Borås Högskola och kollegor på Sheffield University. I Storbritannien har man kommit längre än vi i Skandinavien både när det gäller brukarmedverkan i forskning och i olika välfärdspraktiker.<sup>42</sup> Viktiga forskningsmiljöer kring ”service user involvement” har utvecklats

---

<sup>42</sup> Ett exempel från England är ”The pathways through participation project” ett forskningsprojekt som leds av NCVO (National Council for Voluntary Organisations) i partnerskap med IVR (Institute for Volunteering Research) och Involve.

I slutrapporten Pathway through participation: What creates and sustains active citizenship? Final report (2011, s. 85) (<http://pathwaysthroughparticipation.org.uk/>) presenteras deltagande partners, vilket ger en inblick forskning och organisering av

på brittiska universitet, bland andra universitetet i Sheffield. Där arbetar man intensivt kring kunskapsanvändning och den vetenskapliga kunskapens koppling till praktisk tillämpning, till exempel GriP, Getting Research into Practice. På äldreområdet har professor Mike Nolan och hans kollegor vid Sheffield Institute for Studies of Ageing forskat tillsammans med yrkespraktiker och brukare. Forskningskontakter mellan Sheffield University och Högskolan i Borås har funnits i mer än tio år. Influenserna från den brittiska forskningen blev särskilt starka genom att Nolan under denna tidsperiod varit gästprofessor vid Högskolan i Borås. Nolan och hans kollegor har utvecklat ett nära forskningssamarbetet med Lennart Magnusson och Elizabeth Hanson på FoU-enheten ÄldreVäst Sjuhärad vid Högskolan i Borås. Samarbetet har resulterat i ett flertal artiklar och skrifter, t.ex. "Developing a model of participatory research involving researchers, practitioners, older people and their families" som publicerades 2006. I denna antologi beskrivs två samarbetsprojekt på äldreområdet: ACTION-projektet (Assisting carers using telematics interventions to meet older persons needs) och COAT-projektet (Carers Outcome Agreement Tool).

Ända sedan starten för drygt elva år sedan har brukarperspektiv och brukarinflytande varit en integrerad del i planering av verksamheter vid FoU-enheten ÄldreVäst Sjuhärad. 1999 utformades en plattform för brukarsamarbete i forskning - "ÄVS-modellen för brukarinflytande i forskningsprocessen" - i samarbete med just Sheffield University. Modellen beskrivs med en slagkraftig slogan: "Låt forskningen arbeta för dig!" Organisationen vid FoU-enheten ÄldreVäst Sjuhärad hade flera andra öppningar för brukarmedverkan. Man tillsatte i början ett så kallat "utvecklingsråd" med olika intressenter, bl.a. forskare, verksamhetsföreträdare och brukare (äldre). Detta råd har senare ersatts med ett renodlat brukarråd kring äldrefrågor med representanter för olika pensionärsorganisationer. Sedan några år finns även ett brukarråd för området för funktionshinder (Andersson & Karlsson 2007). 2010 breddades uppdraget för FoU-enheten ÄldreVäst Sjuhärad, varför namnet ändrades till FoU Sjuhärad Välfärd. Vid två till-

---

frivilligsektorn i England: "NCVO is the largest umbrella body for the voluntary and community sector in England with over 8,400 members. Its research team conducts research on issues of importance to the voluntary and community sector, including citizen engagement and voluntary action", berättar hemsidan och fortsätter: Institute for Volunteering Research (IVR) is a research and consultancy agency specialising in volunteering. Formed in 1997, it is part of Volunteering England and has a research partnership with Birkbeck, University of London.

INVOLVE provides expertise in public engagement, participation and dialogue to help empower citizens to take and influence the decisions that affect their lives. Involve carries out research, provides consultancy and delivers training to inspire citizens, communities and institutions to run and take part in high-quality public participation processes."

fällen har FoU-enheten ÄldreVäst Sjuhärad genomfört kurser för brukarrepresentanter. Även brukarmedverkan i utvärdering blev en viktig del i verksamheten, som verksamhetsledaren Per-Åke Karlsson berör i sitt bidrag i antologin.

Sedan 1980-talets början finns ett nära samarbetet mellan kollegerna Per-Åke Karlsson och Bengt G. Eriksson vid Universitetet i Karlstad, främst på utvärderingsområdet men även när det gäller FoU-verksamheter. Vid sidan om lektoratet vid Karlstads Universitet var Eriksson under några år chef för FoU Välfärd Värmland. Erikssons bidrag i antologin handlar om "FoU-enheter som arena för brukarmedverkan i forskning och utvecklingsarbete". Eriksson var värd för kursträffen i Karlstad, där man behandlade empowermentbegreppet bland annat kring texten *Participatory Research – Tradition, Theory and Practice* av Bengt Starrin och Bertil Lundberg. Lundberg föreläste om sina erfarenheter av brukarmedverkan i forskningscirkular. Ingrid Rystedt tog upp frågan om patienters medverkan i behandlingsbeslut i sjukvården, en föreläsning som beaktades för att ingå i antologin.

Karlstads universitet och Högskolan i Hedmark har ett mångårigt forskningssamarbete, bland annat kring just empowermentbegreppet och brukarinflytande. Kursträffen i Hamar, en av tre orter där Högskolan i Hedmark bedriver verksamheter, tematiserade brukarmedverkan i psykiskt hälsoarbete liksom metoder för forskningssamarbete. Bidragen från Arild Granerud och Ragnfrid Kogstad behandlar aspekter på "psykisk helsearbeid". I Hedmark sker ett spännande utvecklingsarbete kring metoder för forskningssamarbete med brukare. Jan Kåre Hummelvolls bidrag till antologin: "Handlingsorienterat forskningssamarbete: metodologi, metode og etikk", handlar om interaktiv forskningsmetod. Begreppet medforskare kom för många deltagare att bli ett permanent tillägg till metodkunskaperna efter kursträffen i Hamar. Bland doktorander i Hedmark fanns flera som i sina avhandlingsprojekt samarbetade med brukare eller på annat sätt berördes av brukarperspektiv på forskning och utvecklingsarbetet.

Kursens avslutande träff hölls på Hälsohögskolan vid Högskolan i Jönköping. Dessförinnan behandlade Elisabeth Cedersund, Anita Björklund och Pia Bülow temat kommunikation och samarbete i participatorisk forskning och utvecklingsarbete. (Se Cedersund & Bülows bidrag i antologin.) Deltagarna fick tillfälle att själva analysera kvalitativa data. Dag två var det examination av deltagarnas papers. Ungefär hälften av deltagarna bearbetade sina papers för publicering i denna antologi.

## **Kursens organisering**

Den här genomgången ger en fingervisning om hur kursen organiserades. Den delades alltså upp i fyra moment och varje ingående lärosäte svarade för ett av dessa. Deltagarna åkte runt och besökte fysiskt de olika miljöerna. Tjugo förelä-



sare deltog i arbetet. Universitetet i Sheffield delade tiden med Högskolan i Borås. Tre uppskattade studiebesök genomfördes. Tjugo kursdeltagare från Sverige och Norge examinerades en vacker försommardag, liksom en deltagare från Danmark.

Vid kursträffarna redovisades forskning och utvecklingsarbetet som bedrevs på värdskapets lärosäte. Ett uppskattat inslag på momentträffarna var studiebesök i praktiska verksamheter med brukarinflytande på agendan liksom samlingar kring gemensamma måltider och festligheter. Kursen gav tillfälle till kontakter och nätverksbyggande som fortfarande sprider viktiga idéer och erfarenheter mellan deltagare av alla kategorier. Se till exempel: Nationellt forskarnätverk kring brukarinflytande i äldreomsorgen som tillkommit på initiativ av Eva Wikström, FoU Kronoberg.

Kursutformningen var traditionell och de ingående momenten var genomgående planerade in i minsta detalj. Det fanns tid för diskussioner men inte så mycket. Här kan man se en konflikt mellan deltagarnas (brukarnas) inflytande på kursens upplägg och kraven från fakulteten att allt ska vara bestämt innan kursen startar. Hur främjas brukarinflytandet på en doktorandkurs? Hur kan den planeras och genomföras mer interaktivt?

Det finns stora luckor i kunskapen om förekomst och effekter av brukarmedverkan i forskning och utvecklingsarbete. Därför finns det mycket att undersöka och upptäcka i en forskning som intar ett brukarperspektiv. Deltagarna redovisade i paperarbeten undersökningar som rörde tidigare oprövade frågeställningar i en utforskad terräng. Med deltagarnas bidrag blev det mångfacetterade brukarperspektivet och dess böjningsmönster på olika välfärdsområden och i praktiska kontexter, uppenbar för oss som medverkade på kursen. Detta uppenbarades vid varje kurstillfälle. Inte minst kunde deltagarna belysa variationer och likheter med brukarmedverkan på olika välfärdsområden. Kursen möjlighet att göra kopplingar mellan teori och praktik fick ett stort gensvar från deltagarna.

Under hela kursen kom relationerna mellan brukare, praktiker och forskare på det aktuella välfärdsområdet att beskrivas och diskuteras. På vis kunde också tre perspektiv och tre olika kompetenser mötas i utvecklingsarbete och forskning. En av kursens förtjänster var att lyfta fram exempel på när dessa perspektiv och kompetenser korsar varandra och undersöka vad som då händer. Just dessa korsningar förefaller vara en drivbänk för nya insikter och kunskaper. Kursens koppling till olika välfärdspraktiker var en nödvändig förutsättning för att åstadkomma denna form av kunskapsutveckling.

# Presentation av författarna

---

## **Birgitta Ander**

Birgitta Ander är auktoriserad socionom, FM i socialt arbete och universitetsadjunkt vid Avdelningen för beteendevetenskap och socialt arbete, Hälsohögskolan, Högskolan i Jönköping. Birgitta gav 2005 ut boken *Möten i mellanrummet. Socialt förebyggande arbete med ungdomar* tillsammans med Andersson, M., Jordvik, K., Leisti, A ...

birgitta.ander@hhj.hj.se

Tfn: +46(0)35101219

## **Maria Bennich**

Maria Bennich är doktorand i arbetslivsinriktad sociologi inom HELIX Linköpings Universitet. Hon har lång arbetslivserfarenhet inom den offentliga sektorn och från människovårdande organisationer. Hennes forskningsområde är omsorgspersonalens kompetens inom äldreomsorgen, där hon inkluderar brukarperspektivet. Artiklar där hon står som författare; som publicerats:

Bennich, M. (2009). Kompetensutveckling ur ett styrningsperspektiv – exemplet omsorgen. *Tidskrift för arbetsliv*. Årg. 11 (3), 62-77.

Svensson, L., Randle, H., & Bennich, M. (2009). Organising work-place learning. An interorganisational perspective. *Journal of European Industrial Training*, Vol 33 (8/9), 771-787.

maria.bennich@liu.se

Tfn: +46(0)13284403

## **Jamie Bolling**

Jamie Bolling är doktorand vid Institutet för Handikappvetenskap, Örebro Universitet. Jamie var anställd ett år inom den Svenska Handikappförbundens projekt ”Från Forskningsobjekt till Medaktör”. Jamie är direktör för ENIL, European Network on Independent Living, och arbetar för att brukarperspektivet ska stärkas även på EU nivån.

jamie.bolling@enil.eu

Tfn: +46(0)705836866

## **Pia Bülow**

Pia Bülow är lektor i socialt arbete vid Avdelningen för beteendevetenskap och socialt arbete, Hälsohögskolan, Högskolan i Jönköping. Hon har under många år sysslat med brukarperspektiv genom att i forskning och undervisning fokusera mötet mellan professionella och brukare. Hennes forskning handlar främst om människors kommunikativa samspel i möten ansikte-mot-ansikte och hur människor genom berättelser och berättande hanterar situationer av utsatthet och ifrågasatthet. Framför allt har hon studerat samspel i institutionella kontexter och i relation till långvarig sjukdom och arbetsrelaterad rehabilitering. Pia Bülow har tillsammans med professor Kerstin Ekberg, Linköpings universitet publicerat rapporten *Avstämningsmötet som mötesplats och metod för återgång i arbete* (2009).

pia.bulow@hhj.hj.se

Tfn: +46(0)36101227

## **Elisabet Cedersund**

Elisabet Cedersund är professor i socialt arbete vid Avdelningen för beteendevetenskap och socialt arbete, Hälsohögskolan, Högskolan i Jönköping. Hennes forskning handlar bland annat om socialtjänstens möten med människor i olika typer av ärendeprocesser där muntlig kommunikation används som underlag för beslut. Elisabet Cedersund har bland annat publicerat vetenskapliga artiklar i olika tidskrifter, senast artikeln "Support as a complement, intrusion and right: Evidence from ageing and disability support service users in Sweden and Australia" (tillsammans med Laragy, Fisher, & Campbell-McLean, 2011).

elisabet.cedersund@hhj.hj.se

Tfn: +46(0)36101216

## **Bengt G. Eriksson**

Bengt G. Eriksson arbetar med undervisning och forskning inom psykiskt hälsoarbete – med fokus på brukarmedverkan – vid Højskolen i Hedmark, samt inom socionomprogrammet vid Karlstads universitet. Han var tidigare föreståndare för FoU Valfärd Värmland. I olika sammanhang har Bengt, tillsammans med Per-Åke Karlsson, utvecklat arbetsredskap för utvärdering inom välfärdsarbetet, där brukarmedverkan har en central roll.

bengt-g.eriksson@kau.se

Tfn: +46(0)547002417

## **Inga-Lill Felizia**

Inga-Lill Felizia är utbildad socionom och har en magisterexamen i socialt arbete (2003). Hon är verksamhetschef för en FoU verksamhet, PUFF-enheten, som finns i östra Östergötland och är organiserad i Norrköpings kommun. Hon har arbetat med utvecklingsfrågor under större delen av sin yrkesverksamma tid där brukarperspektivet har utgjort en viktig del. I magisteruppsatsen behandlades hur socialarbetares yrkeskunskap förändras och byggs upp i samspel med brukare och kollegor.

Se., <http://www.esh.se/bibliotek/aeldre-uppsatser/skoendal-magisteruppsatser-2003.html>

ingalill.felizia@norrkoping.se

Tfn: +46(0)11152183

## **Arild Granerud**

Arild Granerud er psykiatrisk sykepleier med mastergrad og DrPH fra Nordic School of Public health. Han arbeider ved Høgskolen i Hedmark, avd. for helse og idrettsfag som førsteamanuensis ved master i psykisk helsearbeid, og som leder av FOU arbeidet ved instituttet. Han har også en bistilling som forsker på Sykehuset Innlandet HF, Avdeling for psykose-behandling og rehabilitering. Forskningsarbeidet har vært knyttet til psykisk helse med fokus bl.a. på sosial integrasjon, lokalsamfunn, brukermedvirkning og co-operativ inquiry. Miljøterapi her vært forskningsområde både ved SI og i Indonesia. Nå er bl.a. brukeres erfaring med Green care services i fokus.

arild.granerud@hihm.no

Tfn: +4762430309.

## **Elizabeth Hanson**

Elizabeth Hanson är legitimerad sjuksköterska och lektor vid Linnéuniversitetet, Institutionen för hälso- och vårdvetenskap i Kalmar. Hon är också docent vid Sheffields universitet, Institutionen för omvårdnad och forskningsledare för Nationellt Kompetenscentrum Anhöriga. Hon var tidigare vetenskaplig ledare vid FoU Sjuhärad Välfärd där hon var forskningsledare för en mängd olika forsknings- och utvecklingsprojekt med fokus på brukarmedverkan för äldre och deras anhöriga. Innan hon kom till Sverige jobbade Elizabeth tillsammans med Mike Nolan vid Sheffields universitet och var engagerad i projekt med fokus på att arbeta i partnerskap för att förbättra vardagslivskvalité och kvalitet inom vård och omsorg för äldre och deras familjer.

elizabeth.hanson@lnu.se

Tfn: +46(0)703614846, +46(0)480418022

## **Jan Kåre Hummelvoll**

Jan Kåre Hummelvoll er utdannet sykepleier med videreutdanning i psykiatrisk sykepleie, han er cand.mag. og har doktorgrad i folkehelsevitenskap. Jan-Kåre Hummelvoll er professor i psykiatrisk sykepleie og psykisk helsearbeid ved Høgskolen i Hedmark, avdeling for helse- og idrettsfag. Hummelvoll har utgitt en rekke bøker og artikler om psykiatrisk sykepleie, psykisk helsearbeid, forskningsmetode og etikk. Hans forskningsinteresse er særlig knyttet til kvalitativ og aksjonsorientert forskningsmetodologi.

jankhum@online.no

## **Oskar Jonsson**

Oskar Jonsson, f. 1967, är doktorand i industridesign vid institutionen för designvetenskaper, Lunds universitet. Han har arbetat i projektet PLUS-produkter som haft som mål att utveckla svensk trä- och möbelindustri med användarinriktade och konkurrenskraftiga möbler. PLUS-produkter är en konceptuell kategori av produkter som tilltalar en stor bredd av olika användare och fungerar under en så lång period av livet som möjligt. Han har på FoU Seniorium genomfört en intervjustudie om möbler på vårdboenden med äldre människors behov i fokus. Idag arbetar han även som gästadjunkt i möbeldesign på LiU Malmstens.

oskar.jonsson@design.lth.se

Tfn: +46(0)708972582

## **Per-Åke Karlsson**

Per-Åke Karlsson är socionom, filosofie doktor och docent i socialt arbete. Har efter några år inom socialtjänsten främst arbetat med utbildning och forskning i socialt arbete. Arbetar sedan några år vid Högskolan i Borås som lektor i socialt arbete vid Institutionen för vårdvetenskap. Merparten av arbetstiden ägnas åt att vara verksamhetsledare och vetenskaplig ledare vid FoU Sjuhärad Välfärd. Forskar och undervisar om utvärdering i välfärdsarbete och då med fokus på vad arbetet betyder för brukarna. Brukarperspektiv och brukarmedverkan blir utifrån ett sådant perspektiv centralt. Tillsammans med Bengt G. Eriksson bl.a. skrivit boken, *Att utvärdera välfärdsarbete*, (2008).

per-ake.karlsson@hb.se

Tfn: +46(0)334354771 eller +46(0)702770760

## **Ragnfrid Kogstad**

Førsteamanuensis i sosiologi og psykisk helsearbeid ved Høgskolene i Hedmark og Gjøvik. Har forsket, undervist og publisert innen områder som recovery, menneskerettigheter og psykiatri, sosiale nettverk, folkehelse, offentlig administrasjon og politikk. Har også bygd opp nasjonalt kompetansesenter for brukerkunnskap. Doktoravhandlingen *Fortellinger fra andre posisjoner* (2011) analyserer brukeres tekster, i dialog- og demokratiperspektiv.

ragnfrid.Kogstad@hihm.no

Tfn: +4797750565

## **Pia Käcker**

Pia Käcker är utbildad arbetsterapeut och har en doktorexamen i Handikappvetenskap (2007). Hon har tjänst som forskningshandledare vid Norrköpings kommuns FoU-enhet PUFF (Praktik, Utveckling, Forskning och Framtid) och som gästlektor vid Linköpings universitet, arbetsterapeutprogrammet. Under doktorandtiden arbetade hon med brukarutvärderingar på uppdrag av kommunen och utvecklade då en brukarorienterad utvärderings-metod. Detta arbete har fortsatt, se [www.HI.se/pictostat](http://www.HI.se/pictostat) och/eller [www.handikappforbunden.se/från](http://www.handikappforbunden.se/från) Forskningsobjekt till medaktör. Texten i denna bok är en starkt förkortad version av den FoU-rapport (Käcker, Johansson & Fahlström, FoU-rapport 2: 2008) som finns att hämta på: <http://www.norrkoping.se> eller maila:

pia.kacker@norrkoping.se

Tfn: +46(0)11152132.

## **Lennart Magnusson**

Lennart Magnusson har en bakgrund som sjuksköterska och ingenjör och är för närvarande lektor vid Högskolan i Borås, Institutionen för vårdvetenskap samt vid Linnéuniversitetet, Institutionen för hälso- och vårdvetenskap. Han är verksamhetschef för "Nationellt Kompetenscentrum Anhöriga". De senaste 15 åren har Lennart bedrivit forsknings- och utvecklingsprojekt inom området vård och omsorg av äldre och deras familjer med fokus på brukarmedverkan och "empowerment". Hans doktorsavhandling från 2005, "*Designing a responsive support service for family carers of frail older people using information and communication technology*", är ett banbrytande exempel inom området genom användningen av ny informations- och kommunikationsteknologi för att stödja äldre personer med kroniska sjukdomar och deras anhängigvårdare, varav många ofta utesluts från de fördelar som det digitala samhället ger.

[lennart.magnusson@hb.se](mailto:lennart.magnusson@hb.se)

Tfn: +46(0)706302321

## **Mike Nolan**

Mike Nolan trained as a teacher before entering the nursing profession. After gaining qualifications in general and psychiatric nursing Mike has worked with older people and their family carers in a variety of clinical, educational and research roles for the past 30 years. He has particular interests in the experiences of frail older people and their family carers in both community and residential settings, the evaluation of services to support such individuals, and the ways in which formal services, family carers and older people can forge creative partnerships by sharing their knowledge and expertise. Mike has over 350 publications and a similar number of conference presentations, including over 100 keynote addresses, and has been a co-applicant in research studies funded to over £11 million. He is currently Professor of Gerontological Nursing at the University of Sheffield and holds Visiting Chairs at the University College of Health Sciences, Borås, Sweden and Glasgow Caledonian University.

[m.r.nolan@sheffield.ac.uk](mailto:m.r.nolan@sheffield.ac.uk)

Tfn: +44(0)1142222057

## Ingrid Rystedt

Ingrid Rystedt är utbildad läkare (Karolinska Institutet) och forskarutbildad vid Center for Evaluative Clinical Sciences/Dartmouth Institute, vid Dartmouth College, Hanover, NH, USA. Där behandlade Ingrids doktorsavhandling anhörigas informella vård av personer med svår psykisk sjukdom och missbruk. Hon visade hur såväl brukaren som de anhöriga påverkas av den informella vården. Ingrid arbetar idag med forskning och undervisning vid Karlstad universitet, där hon bl.a. är kursansvarig för "Kvalitetsutveckling och förbättringsarbete i vården". Hon är adjungerad 'assistant professor' vid Department of Community and Family Medicine, Dartmouth Medical School, Hanover, NH, USA. För närvarande undersöker Ingrid bl.a. vårdkvalitet i relation till samspelet mellan brukare och övriga delar av vårdsystemet.

ingrid.rystedt@kau.se

Tfn: +46(0)547001267

## Lars Rönmark

Lars Rönmark är PhD, lektor vid Göteborgs Universitet och forskare vid FoU Sjuhärad Välfärd. Efter disputationen på avhandlingen *Fallna löv. Om coping vid förlust av små barn* (1999) har jag arbetat med praktisknära kunskapsutveckling i olika miljöer i samarbete med praktiker. Tillsamman med personligt ombud i Västra Götaland undersöktes den nya yrkesrollen – *Personlig ombud. Erfarenheter från arbete med psykiskt funktionshindrade personer* (FoU i Väst/GR, 2005). I nära samarbete med personal vid Stödcentrum efter brandkatastrofen beskrevs erfarenheter av stödarbetet i *Att möta det man möter* (FoU i Väst/GR, 2001).

lars.ronmark@hb.se

Tfn: 46(0)707266776



## **Anne Sjöberg**

Anne Sjöberg är projektledare i projektet *Från forskningsobjekt till medaktör* på Handikappförbunden t.o.m. augusti 2011. Tidigare verksam som projektledare på Riksförbundet Attention i ett Vuxenprojekt. Har arbetat med brukarmedverkan i de båda projekten inom handikapprörelsen där delaktighet och inflytande har varit centralt. Rapporter från projekten finns att hämta hos Allmänna Arvsfonden <http://www.arvsfonden.se/> alternativt hos Riksförbundet Attention eller Handikappförbunden. Framtidsvisionen är att organisera ett svenskt alternativt nordiskt kunskapscentrum för deltagarbaserad funktionshindersforskning och annan näraliggande forskning. Artikeln jag har bidragit med i kursen är en starkt förkortad version.

Hela artikeln finns att hämta på denna adress:

<http://www.hso.se/forskning/>

[anne.creatum@telia.com](mailto:anne.creatum@telia.com)

Tfn: +46(0)70247322

## **Inger Helen Solheim**

Inger Helen Solheim er utdannet sosialantropolog. Hun er i dag ansatt ved Høgskolen i Hedmark (HIHM) som høskolelektor, og arbeider som doktorgradstipendiat ved HIHM/KAU. Avhandlingen (ferdigstilles 2012) har tittelen: "Identitet, kropp og hverdagsliv i et folkehelseperspektiv". Brukermedvirkning er et sentralt fokus og utgangspunkt i doktorgradsprojektet. Artikkelen beskriver hvordan begrepet "brukermedvirkning" implementeres som idé og praksis i denne forskningsprosessen.

[inger.solheim@hihm.no](mailto:inger.solheim@hihm.no)

Tfn: +4762430272

## **Bjørn Stensrud**

Bjørn Stensrud er utdannet psykiatrisk sykepleier og har en mastergrad i psykisk helsearbeid. Han har bred klinisk erfaring fra psykoselitet, og har arbeidet spesielt med å begrunne og utvikle miljøterapi innenfor fagområdet psykisk helsevern. Relasjonelt arbeid og miljøterapi i en utvidet samfunnsforståelse er sentrale arbeidsområder. Utgitt *Miljøterapi. Virksomme elementer i miljøterapi rettet mot behandling av psykoselidelser* (2007). Arbeider i dag som spesialkonsulent i Sykehuset Innlandet HF, Avdeling for psykosebehandling og rehabilitering.

[bjste2@online.no](mailto:bjste2@online.no)

## Margret Gyda Wangen

Margret Gyda Wangen har videreutdanning innen sykepleie til eldre og innen operasjonssykepleie, og hovedfag i sykepleievitenskap. Hun har flere års klinisk erfaring som sykepleier fra nyfødt avdeling, fra enhet for personer som lider av demens, og fra operasjonsavdeling. Hun arbeider i dag som høgskolelektor ved Avdeling for sykepleierutdanning ved Høgskolen i Sør-Trøndelag, hvor hun er faglig ansvarlig ved tverrfaglig *Videreutdanning i pedagogisk veiledning for helse- og sosialfaglige yrkesutøvere*. Hun driver for tiden et FoU prosjekt i samarbeid med St. Olavs hospital om hvordan operasjonssykepleierstudenter, operasjonssykepleiere/praksisveiledere og operasjonssykepleielærere opplever at operasjonssykepleie læres og undervises.

gyda.wangen@hist.no

Tfn: +4773552965 og +4741663017

## Eva Wikström

Eva Wikström är fil.lic. i sociologi, vårdlärare och leg. sjuksköterska). Eva är sedan drygt 10 år FoU-ledare i äldreområde, vid FoU Kronoberg, Landstinget Kronoberg. Från sommaren 2011 är hon även doktorand i socialt arbete vid Linnéuniversitetet. Eva har lång pedagogisk erfarenhet inom högskoleverksamhet, men även som utvecklingskonsult inom vård och omsorg. Eva är särskilt intresserad av området självbestämmande och inflytande. Licentiatavhandlingen med titeln *Inflytandets paradoxer* handlade om äldres möjligheter till inflytande inom äldreomsorgen. Projektet som presenteras i kortversion i antologin bearbetas för närvarande till en vetenskaplig artikel.

Bidraget i antologin utgör en starkt förkortad version av en uppsats som finns att hämta på följande adress:

<http://www.ltkronoberg.se/Centrum/Landstingets-kansli/FoU-Kronoberg/Aldreområdet/Publikationer-inom-aldreområdet/Ovrigt/>

eva.wikstrom@ltkronoberg.se

Tfn: +46(0)470592282

## Ulla Åhnby

Ulla Åhnby är doktorand och FM i socialt arbete och har under flera år arbetat som lärare vid Avdelningen för beteendevetenskap och socialt arbete, Hälsohögskolan, Högskolan i Jönköping. Ulla har medverkat i en rad olika projekt där brukarperspektivet har lyfts fram genom metoden Framtidsverkstad och hennes avhandlingsarbete handlar om att utveckla kunskap och förståelse för Framtidsverkstad som en metod inom socialt arbete med äldre. *Future Workshop for Empowerment in Eldercare - Examples from Sweden* är en artikel i avhandlingen. För mer information om artikeln och fler publikationer se DiVA, Högskolan i Jönköping. Den artikel som Ulla tillsammans med Birgitta Ander har bidragit med här är en förkortad version av en uppsats.

ulla.ahnby@hhj.hj.se

Tfn: +46(0)26101218

På 1980-talet blev ”brukare” ett modeord i offentlig förvaltning och förvaltningsforskning. Termen betecknar den som använder sig av välfärdsservice (jfr. engelskans service user), eller ”slutmottagare” av offentlig nyttighet eller åtgärd.

Brukare av välfärdstjänster vet hur hjälp och service fungerar i praktiken och kan därför ge synnerligen viktig återkoppling enligt devisen: ”Den som har skorna på fötterna vet var de skaver”. Välfärdsorganisationer har all anledning att involvera brukare i planering och policyarbete i syfte att utveckla förmågan att göra rätt saker.

Det finns inte mycket dokumentation och forskning kring brukarmedverkan i utvecklingsarbete och forskning på välfärdsområdet. I synnerhet saknas kunskap om hur välfärdstjänster tas emot och realiserar i brukarens livssammanhang.

En ambition i doktorandkursen ”brukarmedverkan i forskning och utvecklingsarbete inom hälso- och sjukvård, socialt arbete och omsorg” var att samla och presentera kunskaper på området. Kursen genomfördes våren 2009 i ett unikt samarbete mellan Karlstads Universitet, Sheffield University i England, Högskolan i Hedmark i Norge, Hälsohögskolan i Jönköping och Högskolan i Borås/FoU Sjuhärad Välfärd.

Texterna i denna bok härrör från kursens föreläsningar och paperarbeten. De ger många exempel på hur brukare kan involveras i forskning och utvecklingsarbete, och presenterar en rad praktiska metoder för brukarsamverkan.

Boken rekommenderas till välfärdens politiker och yrkespersoner, till studenter som förbereder sig för välfärdens yrken liksom till forskare och utvecklingsarbetare som vill utveckla samarbete med brukare och brukarorganisationer. Den vänder sig givetvis även till brukare och brukarorganisationer som vill engagera sig i forskning och utvecklingsarbete.



HÖGSKOLAN I BORÅS  
VETENSKAP FÖR PROFESSION