

2 Inflytande – en introduktion



*Därför vill vi ha mer inflytande.
Det här är min drivkraft!*

Detta avsnitt ger en introduktion till det som brukar kallas patient-, brukar- och anhöriginflytande. I denna del undersöker vi vilka argument som finns för att patienter, brukare och anhöriga ska ha mer att säga till om när det gäller deras liv och vården de eller deras anhöriga får. Det kan låta som något självklart. Men frågan ”Varför?” är viktig att ta ställning till. Dels för att kunna argumentera för sin rätt att själv påverka, dels för att förstå andras drivkrafter till att föra dialog med personer som har erfarenhet av ohälsa, funktionsnedsättning och återhämtning. Ett stycke handlar om villkoren för inflytande.

Vad är patient-, brukar- och anhöriginflytande?

När man lider av psykisk ohälsa eller har en funktionsnedsättning blir man beroende av bra vård, stöd och rehabilitering/habilitering. Psykiska problem och funktionsnedsättning drabbar inte bara den enskilde. Hela familjer drabbas och blir beroende av ett bra bemötande, ett bra stöd och de rätta insatserna. Närstående till personer med psykiska funktionsnedsättningar har rätt till inflytande.

Mycket av det som det här studiematerialet handlar om kan också beskrivas med andra begrepp. Det kan vara ord som *medverkan*, *samverkan*, *dialog* eller *påverkan*. Oavsett vilket man använder så handlar det om att personer eller grupper aktivt medverkar där besluten fattas och där verksamhetens innehåll formas.

Det talas ofta om inflytande på tre nivåer, *individnivå*, *verksamhetsnivå* och *systemnivå*.

På *individnivå* avser man den enskildas möjlighet att påverka sin livssituation och den vård och det sociala stöd han, hon eller någon i familjen behöver. Det brukar kallas *individuellt inflytande*. Den andra typen är *inflytande över en verksamhet*. Det handlar om möjligheten till delaktighet i beslut som rör en verksamhet, till exempel en klinik eller ett boende.

En intressant form av inflytande är att driva egen verksamhet som är helt styrd av föreningen, av personerna som det främst berör – de med egen erfarenhet av psykisk ohälsa/funktionsnedsättning eller av att vara närstående.

Den tredje typen av inflytande rör *påverkan på organisations- eller systemnivå*, exempelvis vid utarbetande av vårdprogram eller politisk påverkan. Denna form av inflytande drivs oftast genom intresseorganisationer.

Inflytande på tre nivåer

- Individnivå
- Verksamhetsnivå
- Systemnivå

Vi behöver tänka på att tydligt skilja mellan de olika nivåerna för att inte missförstånd ska uppstå.

Senare i materialet tas olika metoder för samverkan och inflytande upp. Ni kan redan nu bläddra igenom skriften *Hitta rätt!*. På skriftens högersidor beskrivs många olika exempel.

Varför är inflytande viktigt?

Strävan att stärka medborgarnas inflytande har länge varit en del av politiken. Man kan tycka att det är en självklarhet att man själv ska få styra sitt liv och det som påverkar det – så mycket det bara går.

Men fortfarande dröjer föräldrade synsätt kvar. Det är inte alls självklart för alla att man ska kunna påverka de verksamheter man är beroende av. Att kunna argumentera för ökat inflytande och samverkan är därför viktigt. Vi låter några personer komma till tals. De har svarat på frågan varför inflytande är viktigt. De har olika roller, några har egna psykiska funktionsnedsättningar, någon annan är anhörig eller chef. Försök hitta kärnan i deras argument för inflytande – varför tycker just de att det är viktigt? Stryk gärna under deras argument med en penna. Diskutera med varandra vilken nivå av inflytande de olika citaten beskriver.

– För mig är det en demokratifråga. Alla människor ska ha makt över sina liv. Min dröm är att brukare och anhöriga sitter med i psykatristyrelsen och är med och fattar beslut, och att brukare är anställda inom ledningen.

*Camilla Tilljander, inflytandesamordnare,
Landstinget Halland*

– Brukarinflytande handlar om att bli tagen på allvar. Att inte bli tagen på allvar är en kränkning. Brukarinflytande handlar om våra liv, men för personalen är det bara en liten del av deras jobb.

Anna Ramstedt, Skellefteå

– Den traditionella inställningen hos myndigheter är att brukarinflytande är ett nödvändigt ont. Den attityden håller inte. Ger man patienten möjlighet till inflytande förbättras också rehabiliteringen. Det är inget jag som chef kan välja bort, oavsett intresse. Det ingår i mitt uppdrag som ledningsperson.

*Ulf Grahnat, verksamhetschef för psykiskt
och fysiskt funktionshindrade, socialtjänsten,
Jönköping*

– Jag har jobbat som verksamhetschef inom psykiatri i många år. Det är oerhört viktigt att ta tillvara den kunskap som patienterna besitter, oberoende av hur lång tid det tar.

*Anna Åberg-Wistedt,
fd verksamhetschef,
Norra Stockholms psykiatri*

– Vi tillfrisknar bättre om vi tar ansvar själva. Det är inte alls bra att någon säger till oss och vi bara hänger med, blir passiva. De som klarar sig bäst är de som engagerar sig.

*Anders Jeppson, deltagare
kommunal verksamhet*

– När vi som anhöriga vill medverka aktivt i behandlingen möter vi ofta motstånd. Naturligtvis så måste den personliga integriteten respekteras. Men anhöriga har ofta specialkunskap om den drabbade. Något som ingen kan läsa sig till. Vi kan ofta tydliggöra saker som den drabbade kanske inte kan eller törs uttrycka.

*Jan Lundfeldt, pappa till en dotter vars liv
påverkas av OCD/tvångssyndrom*

De argument som brukar föras fram för ökat inflytande kan sammanfattas i fyra punkter:

- **Demokrati**

Vård och stödinsatser är till för dem som behöver det. Att kunna påverka sin vardag även när man är i behov av stöd är en rättighet. Varje medborgare har rätt till självbestämmande. Samhällets organisationer är också rekommenderade att samråda med intresseorganisationerna när de planerar sin verksamhet.

- **Kunskap och kvalitet**

Personer med erfarenhet av psykisk funktionsnedsättning, eller av att vara anhöriga, har unika kunskaper om deras respektive situation och resurser. Dessa kunskaper och detta engagemang är nödvändiga för att skapa effektiva verksamheter som möter de behov som finns.

- **Återhämtning**

Makten och ansvaret att påverka beslut som rör ens livssituation är viktiga faktorer för möjligheterna till återhämtning. Inflytandet blir ett viktigt inslag i vård och rehabilitering.

- **Delaktighet**

Många personer med psykiska funktionsnedsättningar är utestängda från delar av samhällslivet. En orsak är socialt utpekande och negativa attityder hos allmänheten gentemot dessa personer. Ökat patient-, brukar- och anhöriginflytande kan vara ett sätt att motverka detta.

Demokrati och rätten till inflytande

Inflytande handlar om demokrati. Vård och omsorg är bara en del av politiken kring dem som har långvarig ohälsa och funktionshinder. Målet med politiken och samhällets insatser handlar om allas rätt till full medverkan i samhällslivet.

Våra organisationers arbete för inflytande är en kamp för lika värde och rättigheter som påminner om medborgarrättsrörelsen i USA, kvinnokampen och HBT-rörelsen (homo-, bi- och transsexuella). Det hävdar en grupp

erfarna patient-, brukar- och anhörigrepresentanter i rapporten **Med lika värde och rätt**. De menar också att arbetet samtidigt är riktat inåt. Då handlar det om empowerment (egenmakt), att komma ifrån en patientroll eller offerroll och ta makten över sitt eget liv.

Inflytandet begränsas

I sin slutrapport *Ambition och ansvar* konstaterar Nationell Psykiatrisamordning att patient-, brukar- och anhöriginflytande i Sverige ännu befinner sig i sin linda. Fortfarande är de formella möjligheterna att påverka offentliga beslut begränsade. Anledningen är att lagstiftning och riktlinjer på området inte är tvingande. Vi är dock på rätt väg och i 5 kapitlet 8 § i Socialtjänstlagen står det bland annat att ”Kommunen skall planera sina insatser för människor med fysiska och psykiska funktionshinder. I planeringen skall kommunen samverka med landstinget och andra samhällsorganisationer”. Med andra ord, det är inte något som man kan välja bort.

I regeringsformen, som är en del av grundlagen, anges riktlinjerna i stort för det parlamentariska system som vårt samhälle vilar på. Beslutsordning, representantskap och annat som rör formerna för den demokratiska processen i kommuner och landsting finns reglerat i kommunallagen. Sekretessbestämmelser och myndighetsutövning kan också sätta gränser för inflytandet.

Hur långt kan då enskilda gruppers krav på inflytande och medbestämmande drivas utan att grundvalarna för det demokratiska systemet rubbas? Så här står det i Nationell psykiatrisamordnings slutrapport *Ambition och ansvar*:

”Samtidigt som brukarinflytande för vissa utsatta grupper är viktigt för att utveckla demokratin i ett samhälle, måste det balanseras mot allmänintresset och de spelregler som finns inom offentliga organisationer – politiker kan inte delegera rätten att besluta i hur stor utsträckning som helst.”

Det väcker frågan om det är rimligt att de medborgare som är beroende av vissa insatser inte själva får delta i verksamhetsutvecklingen från sitt perspektiv med hänvisning till att verksamheterna är till för samtliga medborgare.

Om man bestämmer sig för att lagstifta om ökat patient-, brukar- och anhöriginflytande kommer det på sikt att utveckla och förstärka inflytandet. Det är viktigt att lyfta blicken och se nya möjligheter. Exempelvis i Holland finns lagstiftning med betydligt mer långtgående krav när det gäller inflytande.

Den kritiska blicken

Just nu talas det mycket om samverkan, ideellt arbete och inflytande. Dessa ord används flitigt i alla möjliga sammanhang. Det är viktigt att granska vad de egentligen betyder, och om det bara är ord eller om man kan visa att de leder till konkreta satsningar.

Det kanske största hotet mot ökad samverkan och inflytande är misstron mot att det leder till någonting positivt, att anhöriga och personer med psykisk ohälsa inte har något att bidra med. Bakom den inställningen ligger ofta misslyckade försök till dialog som inte har fungerat för att det har skötts dåligt och genomförts på ett sätt som har haft små möjligheter att lyckas. Därför är det viktigt att kritiskt granska de försök som görs och de sammanhang man erbjuds delta i.


När patienter, brukare, och anhöriga samt företrädare för en verksamhet träffas för samråd, kan de diskutera från vilket perspektiv och på vems villkor samarbetet sker. Det är viktigt att man som representant förstår vad man faktiskt kan påverka och därefter tar ställning till om man vill delta på dessa villkor. Det är bra om verksamhetsföreträdarna kan göra tydligt vad man är beredd att samverka kring och på vilka områden man anser att förutsättningarna för inflytande är begränsat.

Från verksamhetens perspektiv kan det vara positivt att representanternas kunskaper används för att verksamheten ska bli så bra som möjligt. Från patienters, brukares och anhörigas perspektiv är det viktigt att kunna påverka den verksamhet man är beroende av. För representanten kan detta påverkansarbete också vara ett sätt att bryta utanförskap och motverka diskriminering. Båda perspektiven behövs.

För att det ska bli ett reellt inflytande krävs att våra representanter får komma in i planerings- och beslutsprocesser så tidigt som möjligt.

Att diskutera & göra

- Vilka initiativ för att göra föreningsrepresentanterna delaktiga känner ni till i er kommun eller i ert landsting?
- Har du själv varit med i en samverkansgrupp, husråd, brukarråd, handikappråd eller liknande?
- Vilka av argumenten som förs fram i citaten på sidan 15 tycker du är viktigast?
- Varför är det bra att kunna argumenten för att myndigheter ska bli mer öppna och stödja aktiv medverkan av patienter, brukare och anhöriga?
- Varför är det viktigt att ha insikt om sin egen drivkraft och varför vill man vara med och påverka?
- Vad är det för skillnad att ha inflytande som patient, brukare eller anhörig mot att ha inflytande som medborgare?
- Finns det en gräns för hur långt patient-, brukar- och anhöriginflytandet kan utvecklas? Finns det risk att särintressen får för stort utrymme? Hur kan detta undvikas?
- Sekretessbestämmelser och krav på hur myndighetsutövning ska gå till kan också sätta gränser för inflytandet. Hur kan man hantera detta?
- Kan dina intressen som representant kollidera med andra medborgares intresse av att ha inflytande som medborgare? I så fall hur?
- Vill ni arbeta med Handlingsplanen? Se sidan 56!

 På sidan 17 och framåt i Del 2 görs en genomgång av de viktigaste lagar, föreskrifter och rapporter som tar upp rätten till inflytande. Du som vill kan läsa igenom den eller så kan någon i gruppen presentera det viktigaste för övriga i gruppen.