

Brukarinflytande i beroendevården

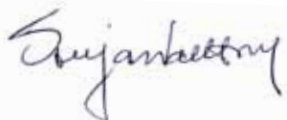
INLEDNING

Brukarinflytande i missbruks och beroendevården är ingen liten fråga. Snart sagt varje familj i Sverige är – eller har varit – berörd av riskbruk, missbruk eller beroende i någon form. Det är inte heller en ny fråga. Men den har legat i träda, och nu när den lyfts upp på nytt är brukarnas rätt till medverkan på många håll ett utforskat fält: för personal i vården, för politiker och för brukarna själva. Med det här häftet vill vi ge en bild av vad som är på gång, vad som faktiskt kan göras – hur kul och svårt det kan vara.

MEN OCKSÅ HUR FARLIGT DET KAN BLI när brukarinflytandet inte fungerar. Också misslyckade experiment är förstås viktiga att dra lärdom av. Faktum kvarstår: utan bra former för brukarnas inflytande kommer vi inte få en bra vård. Det räcker inte med experternas och professionens röster. Utan brukarnas perspektiv blir det ingen evidensbaserad praktik.

HÄFTET INLEDS MED NÅGRA INTERVJUER där fokus står på läkemedelsassisterad behandling vid opiatberoende, en vårdform som snabbt växer i Sverige. Därefter kommer beskrivningar av andra verksamheter där brukarinflytandet under senare tid på olika sätt ställs på sin spets.

Vi skriver med en öppen fråga: Vilken väg tar vi gemensamt för att utveckla medborgarnas rätt att få tillgång till behandling när man själv eller någon i ens närhet får bekymmer med beroende eller missbruk? Brukarinflytande är en fråga om trygghet och folkhälsa. Det handlar om individens behov, det handlar om anhörig-, patient- och klintgruppers behov. Och det handlar om de ideella organisationernas rätt och skyldighet att medverka och påverka för att tillvarata sina medlemmars intressen och rättigheter: den medborgardemokrati i vardagen som måste hållas levande mellan våra vandringar till valurnorna i de stora valen.



SONJA WALLBOM

Förbundsordförande i RFHL, Riksförbundet för hjälp
åt narkotika- och läkemedelsberoende

Brukarinflytande i beroendevården

DEL 1: ETT SENT UPPVAKNANDE

Demokrati och inflytande stärker människor och gör det enklare för alla som fått problem att klara upp sina liv. Hela samhället har därmed mycket att vinna på att vi hittar bra former brukarinflytande i beroendevården, menar **PER STERNBECK**, förbundssekreterare i RFHL.

Ett sent uppvaknande

Brukarinflytandet inom missbruks- och beroendevården är oerhört underutvecklat, det beror på två saker: Man ser missbrukare som missbrukare, inte brukare. Det beror på att det är så mycket moral inbyggt:

”Skärp dig, det går att lägga av bara man vill.”

Missuppfattningen att missbrukarna per definition är manipulativa finns kvar. Dem behöver man inte lyssna på. Det fanns en period då inställningen att det här är manipulativa människor till och med stod inskrivet i läroböckerna för socionomstudenterna vid Sveriges högskolor. Det sätter patienten eller klienten i underläge, vården vet alltid bäst.

DET ANDRA TUNGA SKÅLET ÄR ATT många beroendepatienter har korta kontakter med vården. Antingen går det då bra, och man går vidare i livet. Eller så går det illa, man går ut igen och där kan man inte utöva brukarinflytande.

Men det har skett en viss förändring. Och det beror på att läkemedelsassisterad behandling, LAB, blivit vanligare: Metadon, Subutex och Suboxone på heroinsidan och ADHD-medicin för många

amfetaminister. Dessa patienter får betydligt längre, ibland livslånga, vårdtider. Vi kan också på alkoholsidan se en utveckling med mer läkemedelsassisterad behandling.

Jag tror att den här utvecklingen också gör att fler landsting på djupet börjat förstå problemen med beroendesjukdomar. Fler beroendecentrum öppnas och kontaktytorna till övrig vård ökar. Man vet idag mer om beroendesjukdomarna. Det är en stor kunskapsutveckling som skett de senaste tio åren, om beroendesjukdomar och hur de hänger ihop med andra funktionshinder och psykiska sjukdomar.

Men rättighetsmässigt hänger inte praxis med. Vårdvalet och Second-opinion principen, alltså rätten till en andra bedömning av annan läkare, fungerar också väldigt dåligt i LAB. Patienterna blir i praktiken utlämnade till en läkare, en vårdenhet. År efter år låter man till exempel heroinberoende vänta på att komma in i LAB. Trots vetskap om heroinberoendets tillstånd med 60 gånger högre dödlighet.

PÅ VISSA HÅLL FRAMHÅLLER MAN svårigheter att rekrytera personal till vården som en grundorsak till att patienterna inte kan omfattas av samma rättigheter som andra. Vissa län tagit sig friheten att vilja ställa sig utanför när det gäller LAB: man ”vill” helt enkelt inte ha den här formen av program i sin verksamhet. Socialstyrelsens kritik mot bristerna i utbudet har man heller inte rättat sig. Både som enskild patient och som grupp har man sammanfattningsvis en väldigt svag position.

Det är först på senare tid som intresset för rättighetsfrågor har väckts. Ingen har tillvaratagit gruppernas intressen i vården, vilket lett till att det finns stora kvalitetsbrister och bemötandeproblem. De organisationer som funnits på det här området inte varit tillräckligt intresserade av frågorna.

NU BÖRJAR DET ÄNTLIGEN BLI BÄTTRE när det gäller den här gruppens inflytande. Med ökande kontaktytor med vården och längre behandlingstider, framväxten av beroendecentrum och högre kunskapsnivå hos professionen har man äntligen börjat betrakta sina patienter som just patienter och inte dåliga människor. Den ökade kontakten mellan brukare och vårdpersonal gör i och för sig också att det visar sig ännu större problem med bemötande – fler människor träffas helt enkelt i vården och

bemötandeproblemen blir ännu tydligare. Liksom kvalitetsproblemen. Men vårdanställda och ansvariga myndigheter har börjar visa intresse för bemötandefrågor, och dessa patienters rätt till inflytande, och deras generella ställning i förhållande till vårdapparaten. Det är positivt!

VAR KOMMER DEN HÄR FÖRÄNDRINGEN IFRÅN? Bryssel, är min tolkning. I sin Lissabonstrategi mot fattigdom och marginalisering har man skrivit in principen att ”involvera alla aktörer”. EU väljer att även betrakta människor med missbruk som fullvärdiga aktörer. Det gjorde man inte tidigare. Det är en utveckling som är till gagn för individen och individens rättigheter. Men organisationerna på det här området har som sagt också varit dåliga på att driva frågorna.

Nyktethetsrörelsen har i stället tryckt på nykterhet och individuell skötsamhet. Man har inte haft ett uttalat rättighetstänkande och saknat styrka att ifrågasätta t.ex. kriminaliseringen av eget narkotikabruk, ett tillstånd som i övrigt betraktas som en sjukdom: narkotikaberoende. Det har fått förödande konsekvenser – man lyssnar inte på personer som begår kriminella handlingar, vilket ju narkomaner i Sverige anses göra.

Ett avsteg från moraliseringskulturen sågs under den stora demokratiseringsvågen på sjuttioalet där till och med fångar fick vissa rättigheter. Men att den fungerat så mycket sämre i beroendevården, beror återigen på de korta kontakter majoriteten med missbruks- eller beroendeproblem har med vården. Ett uttalat förhållande på sjuttioalet. Nu, med längre vårdtider, är brukarnas behov av reellt inflytande mycket tydligt.

HUR SKULLE ETT BRA BRUKARINFLYTANDE kunna se ut? Ja, det behövs i varje enskild verksamhet, också den som kommunerna driver för

”Vården har en mycket stark tendens att kräva **anpassning** av klienten”

personer med missbruksproblem. Råden ska vara en blandning av patienter som brukar vården och organisationer som företräder personer med behov av missbruks- och beroendevård.

Varför inte bara brukare, då? För att man som patient, klient står i ett oerhört starkt beroendeförhållande, det gäller både kommunal- och landstingsdriven vård. Då kan det vara väldigt viktigt att ha företrädare från organisationer som talar för ens sak, och dessutom talar i mer generella termer. I ett bra fungerande brukarråd ska det finnas en blandning av patientens eget perspektiv, ”sig och sitt”, och mer övergripande frågor som utbud, kvalitet och bemötande. Det är viktigt med personer som har engagerat sig länge i de här råden, som lärt sig systemet och är kunniga.

Det är ju tyvärr så att ett villkor för att uppnå brukarinflytande är att kunna skriva, kunna systemets uppbyggnad och lagstiftning. Man blir lätt ”bortdribblad” annars, och det landar i frågor som ligger på allt för detaljerad nivå, till exempel hur stora doser av Metadon, Subutex eller Ritalin som ska ges. Eller vilken färg det ska vara på behandlingshemmets gardiner.

MÅLET MED MISSBRUKS- OCH BEROENDEBEHANDLING är ju att patienterna ska komma tillbaka till samhället, inte att man till varje pris ska bli helt drog- eller medicinfri. Vården har en mycket stark tendens att kräva att den vårdsökande ska anpassa sig till vården: telefontider, besökstider, urinprov och kontroll istället för att se till att målet med behandlingen uppfylls. Det handlar om arbete, bostad och socialt sammanhang, helt enkelt det vi behöver för att leva i ett samhälle. Vården tar inte hänsyn till det: här har vi öppet mellan sju och åtta, då ska den vårdsökande dit, punkt. Trots att det inte går ihop med patientens eller klientens arbetstider. Det finns många sådana exempel på när vårdens rutiner strider mot målsättningen med den behandling man ger.

Det gäller att kunna påtala det och kunna föra en diskussion. Men fram till idag har det tyvärr varit så att sjukvården inte tagit intryck av den här gruppens relevanta kritik. Och det förhållningssättet förekommer också i kommunala verksamheter. Men för sjukvården är det extra kritiskt, man är bra på att förstå och uppnå medicinska mål, men dålig på att förstå och uppnå sociala mål, och LAB har uttalat sociala mål.

Så brukarråd behövs kopplat till varje program och enhet i sjukvården där man har patienter inskrivna, och förutsättningarna för att det ska bli bra och kontinuerligt finns ju framför allt i de här programmen där patienterna är kvar under längre tider. På samma sätt behövs naturligtvis brukarråd runt varje kommunal enhet, även om de är svårare att få kontinuitet i. Vårdtiderna är helt enkelt kortare i de flesta kommunala missbruksinsatser. Tillsammans får vi försöka hitta former för det. Också här ökar möjligheterna till goda former för inflytande om råden blandas av de som är i vård och företrädare för organisationer som kan frågorna på ett mer generellt plan. Det är viktigt för att det inte bara ska bli ”kafferep” och ett slag i luften med inflytandefrågor ute i verksamheterna.

SEDAN KOMMER VI TILL DEN STRUKTURELLA nivån, det politiska inflytandet. Det är en djungel, de olika landstingen ser så olika ut. Vi blir ofta, när vi söker inflytande, hänvisade till en instans där det sedan visar sig att det i praktiken är oklart vad dom har att säga till om. Det kan till exempel gälla patientnämnderna som är oerhört tandlösa. Deras mål är bara dialog mellan patient och sjukvård i förhoppningen att personal ska ändra sitt arbetssätt. Man har inte rätt att ställa några krav på vården.

Det finns liknande problem med HSAN, Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd. Dom flesta som blir prickade är sköterskor och undersköterskor, sällan läkare. Och en prickning eller erinran föranleder inga övriga åtgärder, inga böter, inga skadestånd och det hotar inte tjänsten.

Samma bekymmer ser vi med Socialstyrelsens tillsynsenhet. De lämnar ofta kritiska rapporter, men som landstingen inte tvingas följa i praktiken eftersom det saknas sanktionsmöjligheter.

Vi har exempel på när landstingsanställda läkare och verksamhetschefer

”En prickning föranleder inga övriga åtgärder, inga böter, **inga skadestånd**”

upplever det som mycket mer allvarligt att lokalpressen reagerar på verksamhetsbrister än att Socialstyrelsen kommer med allvarlig kritik. Det här är ett uttryck för att man inte tar patienternas perspektiv på allvar. Man kommer med uttalanden som :”det här är inte vilka patienter som helst, det är missbrukare”.

MEN DET FINNS OCKSÅ POSITIVA EXEMPEL. Vi har många exempel i individuella fall där vi vunnit. Tyvärr ser vi ännu inte när det gäller LAB några goda exempel på kollektivt inflytande som verkligen har lyckats stötta upp en verksamhet som inte fungerar. Dock finns det enligt Svenska brukarföreningen tydliga exempel i Stockholm på att antalet utskrivningar ur LAB sjunkit sedan man fått igång brukarinflytandet.

På socialtjänstsidan har vi ett par bra exempel bara i Stockholm. Här har vi nu till exempel råden på enheten för hemlösa och Stockholms hotellhem. I Eskilstuna pågår också ett brett arbete där jag varit med i olika faser och över hela landet är vi i början på många initiativ.

Ett mål är att få ett brukarråd till varje socialtjänst. Hur det ska se ut får vi arbeta fram modeller för. Det upplevs som en skam att uppsöka socialen och det känns svårt att engagera sig i strukturfrågor som kanske ger effekt om tio år när man själv är nere för räkning. Och kontaktytan med socialtjänstens olika övriga verksamheter, till exempel enheten för ekonomiskt bistånd, kanske är ännu mindre än den man kan ha med kommunernas enheter för beroendevård. Det här gör brukarorganisationerna kanske ännu mer viktiga för att kontinuerligt kunna företräda brukare av olika delar av socialtjänsternas verksamhet.

I SVERIGE PRATAR MAN OFTA OM säkerhetsproblem för de sociala myndigheterna. Man sätter in pansarglas och vakter. Vad är det här annat än ett uttryck för individens desperation, undrar vi? Maktlöshet, en känsla av att bli förnekad. Det är klart att människor inte ska använda socialen som bank eller slagpåse, men man måste ju från myndigheternas sida se det som ett misslyckande när man måste bunkra in sig istället för att hitta en dialog med klienterna. Här har vi oerhört mycket organisationsarbete att göra, till följd av den här bristen på dialog.

På dagis, i skola och äldreomsorg finns det gott om råd sedan lång tid

tillbaka. Till och med anhörigråd. Vi kan också arbeta så, och begära inflytande. Vår ambition från organisationernas sida bör vara att organisera fattigt folk som är socialbidragsberoende. Vi ligger lite efter internationellt också. EU har ju fattigdomskonferenser varje år där brukare är med och träffar ansvariga politiker.

Det handlar om synen på individen, medborgaren, och om tilltron till välfärdssystemet. När det nedmonteras så blir det konkret väldigt mycket sämre. Det ökar konfliktytorna till desperata människor. Det ökar den sociala spänningen och förstås den psykiska ohälsan.

Det är viktigt då att arbeta efter grundprinciperna om brukarnas rättighet att delta i de beslutprocesser som rör deras liv och hälsa. Att hålla i minnet att demokrati och inflytande stärker människor och gör det enklare för alla som fått problem att klara upp sina liv. Så både myndigheterna, brukarna och skattebetalarna har mycket att vinna på att vi hittar bra former för brukarnas och deras organisationers inflytande i missbruks- och beroendevården. ■

Brukarinflytande i beroendevården

DEL 2: EN VERKSAMHET MED PROBLEM



**PER STERNBECK,
FÖRBUNDSSEKRETERARE,
RFHL:**

” ETT ÅR FÖR
EN HEROIN-
BEROENDE ÄR
EN EVIGHET

Strukturproblem och för höga krav på patienters uthållighet ger rättsosäkerhet, framhåller **PER STERNBECK**, förbundssekreterare i RFHL. Och ibland ställs orimligt höga krav för att en förändring ska komma till stånd. Även när bristerna i verksamheterna är uppenbara och fastställda.

Ingen förändring – trots patientseger

Exemplet Katrineholms beroendecentrum borde vara en väckarklocka för vårdpolitiker i landstingen, menar Per Sternbeck. Trots att patienternas anmälningar till tillsynsmyndigheten Socialstyrelsen gett dem rätt har det tagit lång tid för landstinget att åtgärda problemen.

– Vi har arbetat med att stötta patientgruppen i ett år nu och vet ännu inte hur det kommer att sluta, säger Per. Här har patienter på oklara grunder skrivits ut ur den läkemedelsassisterade behandlingen, som är en förutsättning för att de ska kunna leva drogfritt överhuvudtaget.

– Besluten fattades i strid med de riktlinjer som finns nationellt. Dessutom hade man skrivit egna regionala riktlinjer i strid med Läkemedelsverkets rekommendationer, och patientgruppen stod maktlös i de beslut som fattades helt över deras huvuden.

Arbetet för att hjälpa patienterna i krisen på beroendecentrum i Katrineholm innebar för RFHL en strategi där man försökte verka på alla platser och nivåer samtidigt.

Det innebär alla instanser från klinikledning till landstingspolitiker, socialtjänst, företagshälsa, patientnämnd. Och hela vägen till Socialstyrelsen.

– Vi och patienterna har på varje punkt fått rätt. Men den aktuella patientgruppen har vi inte kunnat hjälpa – inte ens när Socialstyrelsen gjorde en kritisk granskning av verksamheten. Däremot finns det tecken på att vi kommer att uppnå positiva förändringar i verksamheten på sikt, säger Per.

PATIENTER OCH RFHL LOKALT ARBETADE också med media genom debattartiklar. Men trots att de lyckats få politikernas öron, många debattartiklar och i samtliga enskilda fall rätt från Socialstyrelsen så tog det ett helt år innan tecken kom på att det skulle få någon effekt alls för den aktuella patientgruppen: Då på grund av en så enkel förändring som ett läkarbyte.

I Sörmland har också den partiöverskridande psykiatriberedningen i landstinget funnit stora brister precis som Socialstyrelsen.

– Men åtgärderna har låtit vänta på sig – åtminstone om man ser det ur patienternas perspektiv, där ingen av dem ännu efter snart ett år sett skymten av förändring, säger Per och fortsätter:

REPLIK ANITA NEUHAUS, ORDFÖRANDE I PSYKIATRIBEREDNINGEN I SÖDERMANLAND BEMÖTER RFHL:S KRITIK

Jag vill börja med att framhålla att det var landstingspolitikerna själva som för flera år sedan fattade beslut om att se över verksamheterna, inklusive missbruks- och beroendevården. Efter att vi blivit klara över vad som hänt i Katrineholm satte vi igång att arbeta också där.

Men den politiska processen tar tid om man ska följa de demokratiska reglerna. Politiker och tjänstemän har olika roller. Som politiker är det inte lätt att gå in och tycka om hur enskilda verksamheter sköts, även om vi har ett ansvar när det finns felaktigheter. Vad vi har kunnat göra är att ta initiativ till olika möten med psykiatriledning, personal och företrädare för kommunen för att utvärdera hur man har gjort och där brukarna varit med.

Vi har nu en gemensam dialog där vi från politikens sida finns närvarande på kliniken. I de diskussionerna har vi reagerat på att man sett för sett för mycket till hot och sanktioner istället för innehåll, bemötande och målsättning med behandlingen. Jag är ingen vän av sådant agerande, vare sig det gäller verksamhetsinnehåll eller relationer.

– Det upplever vi som orimligt, efter att ett helt år gått, att man inte hittat lösningar som kunnat hjälpa patienterna under tiden det tar att förändra verksamheten. Vi har förstått att det beror på osäkerhet om vem som ska bestämma vad, och vilket ansvar socialtjänsten skulle kunna ta under tiden. Men det drabbar patienterna på ett farligt sätt. Ett år för en heroinberoende som skrivs ut ur programmet är en evighet och en tid i akut livsfara. Det är skrämmande att se hur människor psykiskt och fysiskt fallit samman under det här året.

– Vi hoppas nu att psykiatriutredningen håller sitt ord och förbättrar verksamheten på sikt. Men utan organisationer, som i detta fall RFHL, alltså vi, Metadonpatientföreningen och Svenska brukarföreningen, hade processen stannat av. Det är ett faktum: det är helt enkelt vi som orkar driva processen när patienterna mår dåligt. ■

FOTNOT: Sedan intervjuerna gjordes har en brukare vid beroendecentrum i Katrineholm fått igenom en viktig principdom i förvaltningsdomstolen: Kommunen åläggs att betala för lämplig utomlänsvård av patienten som det egna landstinget inte har kunnat ge.

Patientnämnden har varit inblandad i hela processen. De är engagerade i de här patienterna och har själva anmält till HSN. Socialstyrelsens inspektion som skedde i mars ledde till att Patientnämnden reagerade ytterligare. Men de har inga mandat enligt lag att slå någon på fingrarna: Detta trots att beroendecentrum har fel behandling enligt gällande föreskrifter och rekommendationer. Men nämnden kommer att följa vad som händer på beroendecentrum.

Socialstyrelsen har nu begärt en rapport från beroendecentrum där man ska visa att det vidtas åtgärder mot de avvikelser från riktlinjer och föreskrifter som beroendecentrum gjort. Vi har begärt att få vara med i det förändringsarbete som nu påbörjats. Det tror vi att vi får gehör för från Hälso- och sjukvårdsnämnden som tar nar över som huvudman för hela psykiatriberedningen.

Situationen har också lett till att förändringsarbetet leds under överinseende från hälso- och sjukvårdschefen, alltså en nivå högre upp än tidigare. Och en läkare har slutat till följd av kritiken.

Vi kan se ett problem, och det är att läkarna har näst intill oinskränkt makt: preparatvalet är läkarens val. Vi hoppas att nu när ny läkare har kommit, att det ska fungera bättre.



**ANITA NEUHAUS (S),
ORDFÖRANDE I SÖDERMANLANDS,
LANDSTINGS PSYKIATRIBEREDNING:**

**” EVIDENS
ÄR INGET
STATISKT, DEN
MÅSTE BYGGAS**

Hur jobbar man för bättre kvalitet och brukar-medverkan i ett landsting med organisatoriskt vattentäta skott mellan illa fungerande enheter? I Södermanland tog politikerna ett krafttag och satte sig själva "i skolbänken". **ANITA NEUHAUS** (s) tycker att man nu har hittat en väg till ny framtidstro.

En gemensam utmaning

Underprioriteringar av psykiatri och lösningar mellan personal och patienter. Rekordmånga anmälningar till Socialstyrelsen och Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd. Det har funnits skäl att tala om svarta fläckar på kartan i Sörmlands läns landstings psykiatri och beroendevård:

I centralorten Eskilstuna och det mindre Katrineholm hade högljudda protester kommit från brukarna, frivilligorganisationerna och kyrkans diakoner. Lokalpressen följde upp med svarta rubriker om missförhållanden, dödsfall och kritik från staten – Socialstyrelsen.

I den krisen valde politikerna att börja arbeta nära verksamheterna. För att få insyn, men också stötta kunskapsutveckling och anpassning till patienternas – brukarnas – behov. Inte minst tyckte politikerna själva att de saknade kunskap. En psykiatriberedning som arbetar blocköverskridande fanns redan i länet: man ansåg att hela psykiatriområdet alltför ofta kom i skymundan, till förmån för andra delar av vården. Nu var turen uppenbart kommen till en översyn av beroendevården.

Men det arbetet vill beredningens ordförande Anita Nuhaus (S) se inte bara som ett resultat av ett misslyckande. Hon definierar sin roll som att

se framåt och bjuda in till brett samtal mellan brukare, profession och politiker. Att politikerna klev in och ville ta plats i förloppet ledde först till försvarspositioner och rädsla ute i verksamheterna – från klinikledningen i Katrineholm gick man till motangrepp på brukarnas beskrivning i media. Men efter akuta krisåtgärder är det nu dags att bygga framåt, menar Anita Neuhaus.

– Det handlar om att rätta till fel som uppstått, men lika mycket att bygga för en framtida evidensbaserad praktik i länet.

ANITA NEUHAUS HAR VISIONEN KLAR för sig och målet är högt ställt: man vill höja kvaliteten i beroendevården till att bli ”bäst i landet”. Hon ser inflytandefrågorna som centrala i förbättringsarbetet och är glad att ha fått alla partier i psykiatrieredningen med sig.

– Men vi måste få ut kunskap om att man ska arbeta i en evidensbaserad praktik, och vad det är. Grunda för ett arbetssätt där personal och brukare möter varandra med respekt och positiv nyfikenhet, att det finns ett klimat där man kan knyta de allianser som är så viktiga för att behandlingen ska bli bra, säger hon.

Till det är det utan underdrift, säger hon, en bra bit kvar. Men hon tycker också att krisen fört en del bra med sig. På Katrineholms beroendecentrum, som på en del andra håll i länet, bjuds brukarna äntligen in. Hon ser att det lett till en försiktig men ny framtidstro hos personalen som börjat våga tänka framåt efter all kritik. En positiv effekt av översynen av verksamheten menar hon tveklöst är att personalens samlade kompetens har ökat.

DET HAR BLIVIT ETT STÖRRE INTRESSE för att jobba evidensbaserat. Och de försöker ge stöd för ett brukarråd på kliniken. Men det är en nyvaken insikt och känns ovant.

Alla parter behöver få mer kunskap om att man måste ha brukarinflytande. Både på den individuella nivån och på den kollektiva nivån.

Och sjukvårdspolitikerna måste också få möjlighet att skaffa sig de kunskaper som behövs. Att jobba så politiskt brett i en beredning som den nuvarande är ett bra sätt, tycker hon. Efter kollapsen i Katrineholm tog hon en drivande roll i beredningens krishantering. Hon har 30 års yrkeserfarenhet från missbruks- och beroendevården och har sett hur

patienters och klienters medbestämmande över sin egen situation – och vården som helhet – har prioriterats helt olika genom åren.

– Inflytandet är en av mina hjärtefrågor, så fort det inte funnits med så har jag påtalat det och krävt det. Det handlar om demokrati.

DAGENS BRIST PÅ BRUKARINFLYTANDE i beroendevården ser hon som demokratiunderskott. Nu är det politikens ansvar att ge missbruks- och beroendeorganisationerna möjlighet att komma ikapp.

– På sina håll har man ju kommit mycket längre – till exempel i läns-handikapprådet, där organisationerna deltar även i budgetarbetet.

Stundtals har det varit – och är ännu – en maktkamp mellan de politiskt valda, verksamhetschefer och läkare och brukarna.

– Ibland är man rädda för varandra: Stundtals har det varit som om det skulle handla om att vinna och försvinna. Det handlar istället om att inte ställa olika kunskaper mot varandra: en förutsättning för evidensutveckling är att få ihop forskning med brukarnas och professionens kunskaper.

– I vår komplexa tid, och när komplexiteten i beroendetillstånden ökar,

FAKTA ANITA NEUHAUS RECEPT FÖR BRA BRUKARINFLYTANDE

■ Att politikerna och verksamheterna prioriterar frågan och drar lärdom av den forskning och erfarenhet som finns.

■ Ett självklart servicetänkande för brukarnas bästa. Att man inte ensidigt kräver av de vård sökande att de ska anpassa sig efter vården. Vården är till för dem.

■ Att man har brukarråd på lokal och regional verksamhetsnivå .

■ Att man blandar ”vanliga” brukare av verksamheterna och representanter för brukarorganisationer. Uppdraget i brukarråden ska arvoderas.

■ Ett språk där man anpassar sig efter varandras kunskaper. Experterna och professionen får inte prata över huvudet på brukarna. Gärna gemensamma utbildningar.

■ Det ska kännas som en förmån, spännande och meningsfullt att engagera sig och utveckla beroendevården tillsammans med brukarna!

”Vid all förändring av verksamhet ska brukare finnas med i processen”

så är det ju väldigt viktigt att ha alla de här tre delarna för att kunskapen ska kunna utvecklas. Evidens är inget statistiskt eller ”klart”. Den måste ju byggas hela tiden.

MEN ATT BRUKARPERSPEKTIVET BLIVIT så svagt i beroendevården menar hon inte beror på bristande intresse hos sjukvårdspolitikerna, tvärtom. Det handlar om att ge tid och plats för fördjupning.

– Inte minst att hitta ett forum att träffa brukare. Som kanske en del politiker inte gjort förut. Det har varit verkligt omtumlande för en del, och man berörs ju känslomässigt och man tvingas tänka och resonera.

Hon har gott om tillbakablickar från tre decennier som anställd i missbruksvården – och har sett en helt annan trend. Tiden under 70-talet på stiftelsen Vallmotorp har hon som en förebild. På Vallmotorp, med en miljöterapeutisk behandlingsform där man tillät långa vårdtider och hade ett professionellt utslussningsprogram, menar hon att demokrati och respekt var grundläggande.

– Då var brukarinflytande självklart, på ett sätt som för mig fortfarande är en förebild. Att respektera människor, att bygga på deras resurser.

HON FÖRVÅNAS ÖVER ATT DET IDAG, trettio år senare, finns verksamheter där negativa vårdkulturer har tillåtits att utvecklas – utan att politiken har förmått ingripa. Där personal inte förstått sin roll: man ser ner på folk, tar dem inte på allvar.

– För mig är det i hög grad en politisk fråga – människornas självklara rätt att delta. Men vi i politiken måste besluta om organisatoriska förutsättningar så att det går att samverka. Både inom verksamheterna, inom landstinget och mellan landsting och kommun.

Där finns det trots allt ett bra exempel i länet, påpekar hon: Eskilstuna, där kommunen i början av 2000-talet fick medel för ett utvecklings- och forskningsprojekt om brukarinflytande. Projektet ledde till ett nytillsatt brukarråd där personal, klienter och politiker träffades. Slutsatserna i rådet ledde till en ny verksamhet: ett första beroendecentrum i staden där socialtjänsten och sjukvården samarbetar och finns under samma tak.

Brukarmedverkan kring beroendecentrum i Eskilstuna kom alltså till på initiativ från myndigheterna och det är tjänstemännen som sammankallar. Det gör att myndigheterna sätter agendan. Men det viktiga tycker hon är att det omspannar både socialtjänsten i Eskilstuna och Strängnäs och landstingets verksamhet.

Det har nyss tagits initiativ till ett regionalt brukarråd av brukarorganisationerna själva – hur tänker ni förhålla er till det?

– Vi behöver föra dialog med ett sådant råd och det måste vi stötta. Det ser vi fram emot.

Hur tänker ni tillvarata synpunkterna från brukarorganisationernas egna råd?

– För mig är det ett mål att de här brukarorganisationerna även deltar i budgetprocesserna med synpunkter, på samma sätt som man gör i läns-handikapprådet. Och vid all förändring av verksamhet ska brukare finnas med i hela processen.

– Personligen tror jag även att utvecklingen om några år kommer att innebära att det också finns möjlighet för brukarföreträdare att sitta med vid anställningsintervjuer när det gäller personal vid beroendekliniker.

SIST MEN INTE MINST, SÄGER HON, behövs modeller för att utvärdera: Att det blir resultat av brukarinflytandet.

– På Mälardalens högskola tog en studerande fram en design som skulle kunna användas i verksamheterna när man tar fram en utvärdering av brukarinflytande. Det ska vi försöka använda som verktyg. Dessutom kommer en kommundoktorand i Eskilstuna nu med en rapport där vi får kritik för brister i vårdplaner och deras samordning. Jag vill att vi tar intryck av det och kan omsätta detta i förbättringar för brukarinflytandet på individnivå. ■

CHARLOTTA är patient vid det kritiserade berondecentrumet i Katrineholm. Här beskriver hon hur patientgruppen kämpade för att till sist få rätt mot en verksamhet där vårdkulturen helt fått slagsida.

Politikernas stöd blev vändpunkten

Jag var med och startade det första brukarrådet i Katrineholm. Då var det en väldig uppslutning från många av de aktuella brukarna från beroendecentrum. Mellan tio och femton personer från patientgruppen kom på de inledande mötena som vi höll när det var en riktig kris för många i den här gruppen i Katrineholm. Det var sommaren 2009.

Då handlade det om en läkare som laborerat efter eget huvud. Det blev väldigt konstigt, hon gick på regionala riktlinjer som inte hade något med Socialstyrelsens riktlinjer att göra. Det var i samband med hennes tolkningar av de regionala riktlinjerna, som slog så snett för enskilda personer, som vi började riva i vad som egentligen stod i de nationella riktlinjerna. Vi ansåg att det var konstigt att vården var så olika mellan olika regioner och för vår del också inom samma län. Det var för stora skiftningar. Och vi tyckte det var illa.

MEDIA HAKADE JU PÅ NÄR DE fick klart för sig att det var några av oss som for väldigt illa. De här besluten som kliniken fattade färgade ju också av sig på hela familjer, där även barn fanns med i bilden och som

drabbades. Patienter blev påtvingade läkemedelsbyten som inte fungerade och som gav biverkningar, både somatiska och psykiska. Några fick söka vanliga somatiska akutvården för sina besvär, men kliniken lyssnade inte på detta. Det var ju ett principbeslut om att alla skulle få Suboxone, som är ett ganska nytt preparat och som ger fler biverkningar än det gamla preparatet Subutex – åtminstone hos vissa i vår grupp.

För att tydliggöra det vill jag poängtera att det här är ett preparat man till exempel inte får äta när man är gravid, på grund av biverkningar som kan skada barnet. Vi hade en medlem i patientgruppen som fick så akuta besvär att det blev intensivvårdsbehandling för biverkningar, och det var en man.

NÄR VI PÅTALADE DETTA VAR DET INGEN som tog oss på allvar. Läkemedels-företaget satte upp lappar på kliniken där man intygade att det nya preparatet var likvärdigt med Subutex. Våra fysiska besvär viftade man bort – det kändes som om vi inte förväntades känna våra kroppar som andra patienter. Men om det är något vi kan efter tid i missbruk och egenmedicinering av en hel del olika preparat, så är det att känna hur vi reagerar på olika substanser. Det lär man sig snabbt.

Läkaren började även laborera med metadonpatienternas doser. Så de mådde inte heller bra. Det är farligt och leder ofta till sidomissbruk, eller självmedicinering, som är en mer korrekt term. Opiatberoende är inget man leker med. Det är en farlig sjukdom. Underhållsbehandlingen är livsavgörande och brister i behandlingen kan vara livshotande.

Vissa dödsfall har också inträffat i kölvattnet av de här okunniga besluten, och vi fick klart för oss att hon hade stöd i de regionala riktlinjer som då gällde.

”Underhållsbehandlingen är **livsavgörande** och brister kan vara livshotande”

”Vi är **individer** och har rätt att **bli bedömda** som individer”

Så vi bildade rådet för att komma till rätta med situationen och för att skapa oss en uppfattning om hur många på kliniken som drabbats av de här besluten. Och vi upptäckte att det var beslut som fattats helt över patienternas huvuden, inte i samråd med dem.

NÄR VI KOMMENTERADE DETTA PÅ BC stod klart att ingen däruppe var beredd att lyssna. Alla visste bättre än oss. När vi sade något fick vi till svar att vi var deprimerade och behövde antidepressiva mediciner. Men hur jag mädde då, och jag vet att jag talar också för andra i gruppen, var ingen depression. Det handlade om en adekvat reaktion på att inte bli trodd när man påtalar ett faktiskt missförhållande.

Rådet splittrades under hösten när ingen förändring kom till stånd. Men vi som orkade jobba vidare reste enskilda ärenden på kliniken till både patientnämnden, Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd och Socialstyrelsen. På samtliga punkter fick vi rätt. Psykiatriberedningen i Sörmland blev alarmerad efter ett akutmöte mitt i sommaren 2009, när flera patienter var så förtvivlade att de övervägde att gå tillbaka ut i missbruk. Man orkade inte, ville fly den förnedrande och kränkande behandlingen som de upplevde att det blivit frågan om. Många upplevde också att det gått prestige i frågorna.

MEN DET VÄNDE NÄR VI FICK bra gehör – från hela psykiatriberedningen. Vi kände att de faktiskt både lyssnade och brydde sig. Den uppfattning vi fick redan vid första mötet var också att de blev förvånade över att vi tyckte att det var så illa ställt. Där kände vi att vi blev tagna på allvar.

Och de började arbeta. Vi förstår att det är en demokratisk process och

att man inte kan gå in i enskilda ärenden. Vi förstod att det malde på, men det gick ju så himla långsamt. Och det är så många vändor.

Vi tycker ju att vi patienter, då under deras arbete skulle ha fått någon slags dispens. Med frusen behandling, inte utskrivningar och farliga dosändringar.

Det slutade ju med att läkaren ifråga avslutade sin tjänstgöring på kliniken och de började ändra inriktningen på verksamheten. Men det tar tid. Kliniken har mycket tid på sig att förändra efter beredningens rekommendationer och Socialstyrelsens kritik.

Det är klart. Det är ju mycket de ska hinna ändra på också, men vad händer med oss under tiden? Jag tänker på alla dem som försvunnit under resans gång. Vad händer med dem som fick återfall och skrevs ut, eller straffats med lägre doser och ökad kontroll med allt vad det innebär för arbetssituationer och så vidare. Vi pratar om en grupp där de flesta haft arbete och bostad och en del nu förlorat det. Dessutom om familjer som splittrats på grund av återfall i missbruk under den här tiden.

NU NÄR DET HAR KOMMIT en ny läkare till sist så måste han avvakta de nya regionala riktlinjerna. Och några oss har fått lite dispens under tiden. Men det hjälper ju inte dem som försvunnit ur behandlingen. Jag tycker att det borde vara en självklarhet att de som fick gå eller skrev ut sig ska erbjudas en ny prövning att komma tillbaka i programmet. Nu är det ju fastlagt att man gjort fel på kliniken. Man ska ju inte behöva straffas för något man själv inte har åstadkommit eller haft makt att påverka.

Jag är glad att vi fått stöd från politikerna nu. Men jag är besviken och rädd för att det kunde bli så här. Vi är individer och har rätt att bli bedömda som individer. När det passat dem har kliniken påtalat att det här är ett individuellt program – och att vi inte kan göra anspråk på gruppåverkan. Men de har ju fattat principbeslut som rört hela patientgruppen, oavsett hur det drabbat enskilda! Inte träffat oss och frågat: Hur mår du, vad önskar du dig för att det ska fungera?

MAKTMISSBRUK HÖR INTE HEMMA i vården, och det tycker jag att de har använt sig av. Vård handlar om att bemöta och behandla, inte om att avveckla och avpollettera människor. ■



Brukarinflytande i beroendevården

DEL 3: FÖRDJUPNING

Läs gärna mer om brukarinflytande i missbruks- och beroendevården i vårt tidigare häfte "Var med och påverka beroendevården där du bor!".

Häftet finns att hämta som PDF-fil på www.rfhl.se, eller att beställa i tryckt version från Nationell samverkan för psykisk hälsa, NSPH: www.nsph.se.

ELISABETH BEIJER, samordnare vid FoU i Väst/GR – Forskning och utveckling i Göteborgsregionen – framhåller vikten av återkoppling till brukarrörelsen när hon här berättar om hur de jobbar med att utveckla verksamheten i hennes region.

Den ideella sektorn har tagit bollen



ELISABETH BEIJER

Samordnare vid Forskning och utveckling i Göteborgsregionen.

När vi talar om brukarinflytandets betydelse, så är det ett absolut måste när det gäller målet att uppnå en evidensbaserad praktik i vården. Både i kommunal- och landstingsverksamhet är det väsentligt att ta del av människors åsikter i utvecklingen av välfärdsorganisationerna.

Det handlar om en fungerande praktik där vi har möjlighet att nå bästa möjliga resultat. Tyvärr slinker brukarperspektivet ofta med på slutet när man pratar om evidens i praktiken, oftast fokuseras forskningsresultaten.

I PROJEKT VID FORSKNINGS- och utvecklingsenheten där jag är verksam försöker vi arbeta just så att alla frågor blir belysta ur

berörda människors perspektiv. Och när vi kan, genom nära kontakt med brukarorganisationerna.

På det sätt brukarorganisationerna för missbruks- och beroendevården har skruvat initiativet här i Västra Götaland, där man tar ett så tydligt initiativ, är därför spännande. Det är de ideella organisationerna som bjuder in, inte välfärdsorganisationerna, myndigheterna. Jag tror att det blir efterfrågat av verksamheterna. Den ideella sektorn, brukarrörelsen, tar bollen.

När vi från forskningssidan på sikt gärna följer det här rådets arbete så hoppas vi att tillsammans med organisationerna hitta former för utvärdering av deras insats.

DET HÄR INITIATIVET FRÅN ORGANISATIONERNA i Västra Götaland är ett mycket intressant upplägg, och viktigt: Det är en ny form för att organisera sig och erbjuda sina tjänster.

Det är ”inne” ibland med vissa saker. Nu är det evidens. Man kan hela tiden vara rädd att det går i vågor. Även i den här frågan med brukarmakt. Miltonprojekten är ett exempel. Det finns berättelser om hur brukarorganisationerna under den perioden helt enkelt bara blev tillfrågade om sin namnteckning, sitt undertecknande. Sedan hände det inget mer.

Förhoppningen med ett fungerande brukarinflytande handlar om att åstadkomma ett förhållningssätt på alla nivåer; att lyssna på människor. Att man åstadkommer en arena där man lyssnar måste också återspeglas i relation till den enskilde, så att det på alla plan blir ett bra stöd. ■

”Vi försöker arbeta så att **alla frågor** blir belysta ur **de berördas perspektiv**”



**BERNE STÅLENKRANTZ,
ORDFÖRANDE FÖR SVENSKA
BRUKARFÖRENINGEN:**

Brukarperspektivet i Sverige är för snävt, tycker **BERNE STÅLENKRANTZ**, ordförande för Svenska Brukarföreningen. Vården vet inte hur de ska prata med sin patienter och verkar inte helt förstå målet med sin verksamhet.

– Det handlar om att våga se hur det ser ut och inte hur det borde vara.

Så kan brukarna få tolkningsföreträde

Berne Stålenkrantz är djupt kritisk till hur patienternas intressen och mående tas tillvara i programmen för substitutionsbehandling vid opiatberoende. Ibland så dåliga att man kan ifrågasätta om de som jobbar där är på det klara med att man är till för brukarna och inte tvärtom.

Om man i programmen för behandling inte får kontakt med sina klienter så fastnar man i ett inskränkt tänk, som har utvecklats sedan 40 år i verksamheterna, poängterar han.

HAN BERÄTTAR OM SINA ERFARENHETER av ett repressivt system där det funnits ett motstånd från klinikernas sida att verkligen lyssna på vad brukarna säger, både enskilt och i grupp. En underordning som krävs av patienterna så att de i egen sak sällan vågar sätta sig upp mot kliniken beslut. Och så länge patienterna är rädda, så splittras ofelbart grupperna.

Så vill han sammanfatta läget i många av landets program för behandling vid opiatberoende. Men en annan viktig faktor är att inte heller professionen vet riktigt hur man ska använda de här brukarråden, där de finns. Var går gränsen för vilka frågor patienterna ska få medbestämmande i och inte?

”VI MÅSTE
FORMULERA
VÅR VERKLIGHET!
”

Då uppstår en konflikt för klinikerna eftersom man inte vill släppa ifrån sig makt. Till slut blir det rent av kontraproduktivt, ett motstånd att lyssna på brukarna som bygger på ömsesidig rädsla. Och det är nu ickebrukarorganisationer tillfrågas eftersom dom inte utmanar makten över knarkarna, tycker Berne.

Till sist kan det bli direkt verksamhetsfarligt, varnar han: man bygger en egen praxis som strider mot nationella riktlinjer och som leder till att klinikerna blir hårt kritiserade från tillsynsmyndigheterna – utan att man riktigt förmår att omsätta kritiken i positiva förändringar.

På den här viset har det blivit en onödig polarisering mellan kliniker och brukare, där man tolkar riktlinjerna mycket olika. Och vill man så går det ju att läsa Socialstyrelsens föreskrifter på samma sätt som fan läser bibeln!

DET ÄR DE REELLA MOTSÄTTNINGARNA, där programmen ibland handhas av vårdgivarna på ett sätt som han tycker skvallrar om att de inte insett sin uppgift. Men ibland, hävdar han, handlar det om ren prestige.

– Jag har sett många exempel på genom åren, alltså beslut som stjälp brukare och undergräver deras möjlighet till tillfrisknande. Istället för att hjälpa dem.

I en sådan behandlingsmiljö är allt prat om patientdemokrati just bara snack. Då har brukarråden, i den mån de funnits, reducerats till pliktskyldiga mötesforum. Det blir lätt blir frågor som inte är relevanta: man sitter och utbyter info med varandra, bara.

Då måste brukarna vara både kunniga och starka bara för att kunna driva frågor som borde vara enkla: regler för urinprovstagning och öppettider.

Han säger att föreningens erfarenhet är att det blir på bekostnad av viktiga rättighetsfrågor, som tillgänglighet och vårdval. Och inte minst frågor om

”Man har **ingen vana** i Sverige att lyssna på **folk som knarkar**”

vem som ska ha tolkningsföreträdare för hur patienterna mår:

Till exempel håller vi i Svenska Brukarföreningen inte med dem om att det bara är laboratorier och läkare som ska bestämma vilken dos det ska vara. Det är ju inte koncentrationen i blodet som alltid ska styra – utan hur man mår.

Målet är att stötta brukarna från ett heroinberoende, inte att vara poliser! Man bör förstå i vården att skadereduktion och en humanistisk värdegrund är nyckelbegrepp och viktiga principer.

FÖR ATT NÅ ETT MER KONSTRUKTIVT SAMTAL behövs utbildning av både personal och brukare, framhåller Berne. Personalen är rädd att göra fel. Och enskilda patienter har sällan analyserat alla frågor och har svårt att prata om annat än sig själva.

Man är så glad och nöjd att få plats i programmet de första åren. Men det brukar vara efter tre år som man inser att man har det jobbigt i programmet: Reglerna styr, inte mitt liv!

Därför är det viktigt att följa exempel på hur andra brukarorganisationer vunnit framgångar: att som till exempel diabetikerförbundet utbildade brukare till att bli ombudsmän på sin egen klinik.

På samma vis är det viktigt för Svenska brukarföreningen att representera oss själva och att lära ut det tankesättet.

VI MÅSTE JU NÅGON GÅNG FORMULERA vår verklighet – vi måste få tolkningsföreträdare, inte våra läkare eller andra icke-brukare, menar han.

Svenska brukarföreningen vill också vara medbestämmande i personalärenden – redan vid anställningsintervjuer. Även den sortens medbestämmande bör formaliseras.

Bland annat därför driver man frågan att klinikerna bör ge pengar till organisationsombud, företrädare för brukarna på en klinik eller avdelning som har samma erfarenhet, men inte är vårdtagare just där.

Men han säger att han inte vill göra sig några illusioner om att det är en lätt väg till ett fungerande samarbete mellan personal och brukare. Därför hoppas han på en modell med utbildade brukare som skyddsombud, ungefär som i arbetslivet. Alla patienter har inte och kommer aldrig att få tid eller möjlighet att sätta sig in i rättighetsfrågorna och snårskogen av

regler. Har man kommit dit, att hjälpa brukarna att få del av och tillvarata sina lagliga rättigheter, har man kommit långt, tycker han.

MEN HAN VILL OCKSÅ VIDGA BEGREPPEt brukarinflytande, som han inte tycker ska stanna inom klinikernas väggar: Brukarinflytande, anser han, behöver inte bara handla om att påverka myndigheter och vårdapparaten. Det kan också handla om att ”på gatan” hjälpa varandra.

När man pratar om brukarinflytande i Sverige handlar allt om vård och behandling. Men då glömmar man ju en stor grupp – de som är aktiva. Många kan eller vill inte sluta – det vet man när det handlar om olagliga narkotiska preparat.

Det är också människor, som behöver stöd, men inte kan eller vill vända sig till socialtjänsten eller sjukvården. I det här avseendet tycker han att vi ligger efter internationellt och har ett för trångt synsätt: Man har ingen vana ännu i Sverige att lyssna på människor som knarkar.

Som exempel berättar han om sitt engagemang i ett EU-projekt där man nu arbetar med att ta fram en manual för ”peer support” – en metod där aktiva narkomaner hjälper andra. Tanken är att även aktiva narkotikaanvändare ska anställas i den här modellen. Utan några krav på drogfrihet, det är själva poängen. Vitsen med att utveckla den här modellen är att aktiva brukare mycket lättare tar emot info från just andra aktiva brukare, än info från en myndighetsperson.

Vi borde i Sverige också våga jobba från var i verkligheten vi befinner oss, inte hur det borde vara.

MEN DET FINNS FÖREBILDER I SVERIGE också, menar han. Han har erfarenheter av att frivården klarar brukarperspektivet bättre – och lyckas fokusera på vilket mål man egentligen vill uppnå. Man väljer att sikta på det mål man har med verksamheten. Deras uppgift är att minska brottsligheten – så de fokuserar på det friska. De förstår att utskrivning ur programmet ökar kriminaliteten.

Man skulle kunna resonera på samma sätt i behandlingen vid opiatberoende. Varje dag utan illegal narkotika i substitutionsbehandlingen är en bra dag! Det behöver inte vara så svårt som man gör det, om man utgår från patienternas behov. ■

Brukarinflytande i beroendevården

DEL 4: SVENSK BRUKARPOLITIK IFÄGEL- PERSPEKTIV



**BJÖRN JOHNSON,
FILOSOFIE DOKTOR I STATSJETENSKAP
OCH DOCENT I SOCIALT ARBETE:**

” POLITIKEN
HAR BLIVIT
MER FOKUSERAD
PÅ KONTROLL

Hur brukarvänlig är politiken i Sverige? Statsvetaren **BJÖRN JOHNSON** har tagit fram en checklista för att ge svar på det. Han menar att en verksamhet som ställer stora krav på brukarna också måste ställa krav på vårdgivarnas anpassning till brukarnas behov. Och där har vi en del att lära av andra länder.

Så brukarvänlig är politiken i Sverige

Hur definierar du brukarinflytande?
– Det finns ingen uppenbar definition av vad brukarinflytande är. Många organisationer kräver personer i aktivt missbruk eller personer i behandling – det skulle till exempel utesluta FMN och RFHL. Jag har inte gjort den uppdelningen.

Jag har istället tittat på processinflytande – hur brukare eller deras organisationer involverar sig beslutsfattandet, på vilket sätt de involveras, deltar i själva beslutsfattandet eller bjuds in som remissinstans. Det sistnämnda har varit den huvudsakliga formen för formellt inflytande för brukarorganisationerna på beroendesidan under de senaste två decennierna. Det formella inflytandet har i stort sjunkit sedan 70-talet.

Vilka vägar till inflytande vill du lyfta fram?

– Det kan vara på lite olika sätt som organisationerna tar del eller ges inflytande. Och det finns olika delar av processen man kan komma in i. En slags idealisk form är ju att involvera dem innan man ens formulerat en policy eller ett förslag: att beslutsfattare låter dem vara med och formulera själva problemen. Att låta brukarna vara med från början ger ett mer direkt

inflytande. Men brukarinflytande kan också handla om beslutens innehåll: Ett innehåll i besluten som är brukarvänligt.

Hur ser man om ett beslut är brukarvänligt? Vad är "brukarvänlig" politik?

– Jag har försökt undersöka hur vi jobbar på det här sättet i Sverige genom att göra en internationell jämförelse: vilka frågor driver utländska organisationer i jämförelse med svenska?

På så sätt tog jag fram en slags checklista på vad som borde kunna betraktas som "brukarvänlig" politik. Sedan har jag undersökt hur den svenska politiken förhåller sig till sådana frågor som rätt till läkemedelsassisterad behandling, harm reduction – skadereduktion – liksom god behandling och avkriminalisering.

Hur tycker du att man har jobbat med brukarperspektiv i den svenska narkotikapolitiken?

– Jag fann till att börja med att de svenska organisationerna historiskt, RFHL till exempel, som tidigt gjorde anspråk på att representera brukarna i missbruks- och beroendefrågor drev en otypisk linje om man tittade på hur andra organisationer jobbat utomlands: RFHL:s tidigare negativa linje när det gäller läkemedelsassisterad behandling var ett otypiskt ställningstagande. Man drev då inte vissa traditionella brukarfrågor. De har kommit in på kravlistan först senare.

När det sedan gäller den långsiktiga utvecklingen av politikens innehåll, så tycker jag att politiken gradvis blivit hårdare och mer fokuserad på kontrollpolitik. Det är inte alls de frågor som organisationerna idag driver, inklusive dagens RFHL. Svenska organisationer driver nu i princip samma frågor som i övriga Europa. Skadereducering och läkemedelsassisterad behandling har blivit självklara frågor, en förändring som inleddes på

”Vi har mycket att lära av Danmark och andra europeiska länder”

80-talet. Dock utan att det avspeglats sig på politiken. Så ur det perspektivet har svenska narkotikapolitik blivit allt mindre brukarvänlig, åtminstone som situationen såg ut vid millennieskiftet. Därefter har det som bekant hänt en del positivt på området.

Vad beror det på att organisationernas önskemål om brukarperspektiv inte återspeglats i politiken?

– Det svängde från brukarstyrda till intressepolitiska organisationer under 80-talen, exempelvis RNS och FMN, som drev en mycket mer repressiv linje. Sedan har det svängt tillbaka igen. De senaste tio åren har vi ju sett en organisering bland aktiva brukare som man inte kunde se tidigare: Uppkomsten av till exempel Svenska brukarföreningen och Metadonpatientföreningen hänger ihop med att läkemedelsassisterad behandling blivit mycket vanligare. När man är aktiv narkoman har man inte kraft att driva sådana frågor, det är när man får personer som befinner sig i behandling som dessa orkar och kan.

Men det har inte fått så stort avtryck i besluten, till exempel deras kritik av kontrollpolitik?

– Jag tror även att det är så att tillkomsten av dessa organisationer tyder på att man har känt sig maktlösa, inte att brukarinflytandet uppmuntrades. De har ju inte stöttats av staten initialt. Man har fått stöd efter hand och det har man ju verkligen fått kämpa för. Men när man sedan har organisationer som blir starkare gör ju det att de får mycket större möjlighet att påverka politiskt.

Där tycker jag att man börjat se en positiv utveckling de senaste åren: Att vi fått organisationer som driver patientfackliga frågor, att man ligger på och försöker åstadkomma förbättringar i praxis. Till exempel har brukarföreningen ganska framgångsrikt drivit på för sprututbyte. Men samtidigt försöker man driva patientfackliga frågor – med mindre framgång. Jag tycker att det här tyder på ett glapp när det gäller patienträttigheter och empowerment contra politiska enfrågebeslut.

Vad förlorar vi på att inte tillvarata brukarperspektiv i besluten?

– Det är välgörande för vårdkvaliteten när man tillvaratar patienternas intressen, man får en mer brukaranpassad vård naturligtvis. Det säger ju sig självt att en behandlingsform som ställer stora krav på individerna, som framför allt den läkemedelsassisterade behandlingen – som innehåller

så mycket myndighetsutövning och innebär att patienten måste anpassa sig i så många aspekter av livet – också måste ställa krav på vårdgivarnas anpassning till brukarnas behov.

Det har vi varit dåliga på i Sverige. Man har varit bättre på detta i andra länder.

I till exempel Danmark är det betydligt mer brukaranpassat, där tar man brukarperspektivet för givet. Man frågar patienten: Vilka tider passar dig? Vad har du för önskemål och förhoppningar om hur det ska hjälpa dig? Det finns ett paternalistiskt tänk i Sverige. Det finns en helt annan attityd i Danmark, man tar brukarperspektivet för givet.

Det är en kulturfråga kanske, på gott och ont. Det finns behandlingsprogram i andra länder som kanske tippar för mycket åt enbart medicinutdelning och på bekostnad av stöd. Jag skulle tro att en blandning de svenska och danska vårdmodellerna vore en bra kompromiss. När det gäller brukarinflytandet har vi mycket att lära av Danmark och andra europeiska länder. ■

FAKTA BJÖRN JOHNSON: "EKONOMISKT OFÖRSVARBART ATT INTE SATSA PÅ VÅRD EFTER BRUKARNAS BEHOV"

■ **Ingvar Nilsson är en** fristående forskare och nationalekonom som jobbat med socioekonomiska bokslut. Han kom fram till att varje satsad krona i underhållsbehandling vid opiatberoende ger 18 tillbaka till samhället. Han utgår från beräkningar han gjort utifrån intervjuer med missbrukare och patienter.

■ **Det finns andra forskare**, till exempel Lars Oskarsson och Anders Bergmark på Stockholms universitet, som gjort en sammanställning av samhällsekonomiska resultat för missbruks- och beroendevård. De konstaterade att även dålig narkomanvård är lönsam. "Vad det då betyder för kommuner och landsting att inte satsa är att det är vansinnigt", menar Björn Johnson.

Brukarinflytande i beroendevården

DEL 5: ÖREBRO – ETT GOTT. EXEMPEL PÅ SYSTEMNIVÅ



**TOMMY STRANDBERG,
VERKSAMHETSCHEF VID
ÖREBRO BEROENDECENTRUM:**

Att lyssna till brukares och deras organisationers sårkunskap kan inte sättas i motsats till den representativa demokratin, tycker verksamhetschefen vid Örebro beroendecentrum, **TOMMY STRANDBERG:**

- Att intresseorganisationerna arbetar med lobbying är i dag en del av vardagsdemokratin.

Vardagsdemokrati som ger förändring

När Tommy Strandberg som en del av ett Socialstyrelseprojekt i mitten av 90-talet initierade ett forum för enskilda brukare och brukarorganisationer på kliniken, gjorde han det som ett slags pionjärprojekt. Örebro var då ett av landets tio försöksområden som efter psykiatrireformens genomförande skulle ta fram former för att stärka samverkan runt patienter med ”dubbeldiagnoser”, samsjuklighet.

– Det var inte av tvingande karaktär, men ändå underförstått i direktiven för att brukarorganisationerna skulle medverka i processen att hitta större samverkansytor för den här patientgruppen. Det tog vi fasta på.

Med den till nuvarande beroendecentrum föregående organisationen som bas påbörjade man ett förutsättningslöst samarbete med några av de ideella organisationer som var verksamma i missbruks/beroendefrågor i Örebro vid den tiden: Föräldraföreningen mot narkotika, FMN, Verdandi, Länkarna och Ria Hela Människan.

Diskussionerna breddades så småningom till att gälla klinikens hela verksamhet i alla tre led: planering, innehåll och uppföljning. FMN tog också aktiv plats i debatten inte mist om läkemedelsassisterad behandling

” POLITIKER
BEHOVER
BRUKARNAS
KUNSKAPER

med metadon och Subutex, och de större vårdpolitiska diskussionerna blev återkommande punkter på dagordningen för rådet.

Det blev naturligt att Beroendecentrum utvecklades till en mötesplats för organisationerna i rådet och kommun- och landstingspolitikerna.

Erfarenheterna från projektet var så goda att man bjöd in brukarorganisationerna inför den nystart som skedde av beroendevården inom landstinget 1 januari 1999 som kom att bli nuvarande Beroendecentrum i Örebro län. Då kom även KRIS, Attention, SIMON, RSMH och senare Svenska brukarföreningen med.

Ett exempel på nysatsningar som kommit som en direkt följd av brukarrådets synpunkter är tillkomsten av ett särskilt program för kvinnor som inte tidigare behandlats för missbruk av alkohol eller läkemedel, Kajsamottagningen.

Har organisationernas arbete påverkat hur budgeten utformats för BC?

– Ja, det har inneburit möjlighet till bättre underlag till beslut om resurser för nya verksamheter. Exempelvis kan nämnas uppstartandet av en speciell neuropsykiatrisk mottagning för missbrukare. Då ska ju tilläggas att den ju även omfattas av den nationella vårdgarantin – den bör finnas. Men det är viktigt i sammanhanget att de här nya verksamheterna inte inneburit att vi behövt skära ner budget för annan verksamhet.

Han nämner mottagningen för personer med missbruk i kombination med neuropsykiatriska funktionshinder i Örebro, som till viss del kan ses som ett resultat av Attention's lobbyarbete.

– Attention har stor del i att denna verksamhet uppstartades. Men det handlar inte om att organisationerna fattar beslut i någons ställe, naturligtvis. Utan om att politikerna och tjänstemännen hittade en källa till kunskap om behoven, hur organisationerna såg att utvecklingen var på andra håll. Frågeställningar som politikerna sedan kunde ta med sig.

EN ANNAN SYNBAR FÖRÄNDRING som kommit till på brukarorganisationernas initiativ är att organisationerna fått möjlighet att närvara på mottagningen på BC.

– Det har ju varit en ny utmaning, inte minst på neuropsykiatriska sidan, med den nya medicineringarna Concerta och Ritalin. Det sker ju ett antal kontrollfunktioner här, som inte uppfattats som positiv av patienterna. Men vi kommer att erbjuda Attention, som organiserar den här patientgruppen, att närvara i verksamheten. Och samarbetet med FMN fortsätter. FMN:s förbundsordförande Gunilla Persson var med vid en av våra träffar förra året och tar nu fram ett koncept för att få in anhängarperspektiv i underhållsbehandlingen för opiatberoende. ■ **Läs mer på nästa sida!** ➔

FAKTA ÖREBRO BEROENDECENTRUM

■ **Örebro Beroendecentrum** utgör en självständig drogpsykiatrisk klinik i Landstingets primärvård- psykiatri- och habiliteringsförvaltning med länet som uppdragsområde. Kliniken är geografiskt lokaliserad till Universitetssjukhuset i Örebro. Verksamheten leds av verksamhetschef Tommy Strandberg.

■ **Syftet har varit**, förutom att stärka och utveckla brukares och anhörigas inflytande i vården, att finna former för att systematiskt tillvarata och i verksamheten integrera den kunskap som de olika brukarorganisationerna i länet upparbetat i sitt arbete inom missbruksvården. Genom åren har dessa erfarenheter medfört konkreta justeringar av klinikens vårdutbud och arbetssätt, bland annat genom införandet av frivilligorganisationernas möjlighet till brukarrevisioner och "hearings" i verksamhetens olika delar.

■ **Navet i samarbetet** mellan brukarorganisationerna och Beroendecentrum utgörs av brukarrådet. I brukarrådet ingår förutom klinikledningspersoner representanter för nio olika organisationer som företräder personer som missbrukar alkohol och/eller droger, och som i de flesta fall också har en samtidig psykisk ohälsa. Uppdraget som ordförande för brukarrådet innehas av verksamhetschefen för kliniken.

■ **I Örebro har** Beroendecentrums brukarråd utvecklats från att i huvudsak hantera frågor inom ramen för klinikens uppdrag till att också utgöra ett forum för dialog med politiker i frågor om missbruks- och beroendevårdens innehåll, komplikationer och framtid i länet. Diskussionerna har utgjort underlag till flera nya politiska beslut.

■ **Brukarorganisationerna** har genom brukarrådet fått en "direktgång" till politiken för att förmedla brukarnas behov och synpunkter på vård och behandling.



**GERT ANDERSSON,
ORDFÖRANDE ATTENTION
ÖREBRO LÄN:**

GERT ANDERSSON, ordförande i Attention Örebro län, är i grunden positiv till möjligheterna att påverka vården vid beroendecentrum.

– I de fall det blivit fel handlar det om ett generellt problem i vården – att läkarna har så stor makt över behandlingen av "sina" patienter, säger han.

Rättighetsfrågor svårast att driva

Attention Örebro län valdes in i Örebro beroendecentrums brukarråd 2004 och var då en ganska ny förening i länet. Gert Andersson blev som föreningens ordförande från start, Attentions ende representant då. Han hade tidigare fått jobba i en arbetspraktik på BC, under samma tid som patientgruppen med neuropsykiatriska diagnoser började växa på kliniken.

Arbetet på BC gav Gert möjlighet att komma i kontakt med de allra första patienterna som skulle ställas in på den nya och omdiskuterade behandlingen med Concerta, den centralstimulerande medicin som hittills använts som långtidsverkande medicin för barn med ADHD-diagnoser. En del av dessa personer hade redan sökt stöd och råd hos föreningen. Inte sällan handlade det om personer med dubbeldiagnoser och komplexa vårdbehov.

– Concertabehandlingen var en viktig förbättring för den här gruppen med neuropsykiatriska funktionshinder och samtidigt missbruk, säger Gert. Det var ett genombrott. Att Örebro BC var så tidigt ute med att pröva behandlingsformen var ett resultat av att en av läkarna blivit intresserad

” LÄKARNAS
MAKT ÄR
I DET NÄRMASTE
OINSKRANKT

av behandlingsresultaten, efter att ha tagit del av omdiskuterade men ”lovande” utländska rön.

– Hur man däremot sedan kom att behandla enskilda patienter i den här behandlingen är något vi fortfarande kämpar med.

MEN HAN VILL BÖRJA MED BERÖM. På det stora hela säger han att Attention ser väldigt positivt på den påverkansmöjlighet man fått genom beroendecentrumets brukarråd. Och det har lett till konkreta förändringar.

– Vi är till exempel mycket nöjda med att BC har startat ett NP-team på mottagningen, för personer med neuropsykiatriska funktionshinder. Klinikledningen har varit väldigt lyhörd för detta. Och mycket har fungerat bra på den enheten också, inte minst det faktum att man tidigt vågade pröva medicinering med centralstimulantia i låga doser.

Men det är svårare med rättighetsfrågorna för de enskilda patienterna. Här tycker Gert att det är trögrott. Det beror på systemet, säger han. De generella framgångarna kan ibland bli verkningslösa om man inte lyckas lösa attitydfrågorna. ”Mjuka frågor”, som är nog så viktiga, men paradoxalt nog svårare att få till.

– I och med att jag kände patienterna genom min tid i praktik på BC kunde jag föra deras talan när jag blev invald i rådet. Jag vill påpeka att de flesta patienter är nöjda. Men i de fall det blivit fel handlar det om ett generellt problem i vården – att läkarna har så stor makt över behandlingen av ”sina” patienter.

– Det här gör att det fortfarande brister. Jag vill kunna föra en diskussion om hur enskilda läkare arbetar, och med målet att en sådan diskussion kan leda någonstans, förstås.

En fråga som är svår att komma åt, konstaterar Gert. Systemet lämnar

”Vad är det för vits att ta fram **riktlinjer** om de **inte följs** på läkarnivå?”

nästan oinskränkt makt åt behandlande läkare. Det saknas sanktionssystem. Och att följa nationella riktlinjer på området underhållsbehandling med narkotikaklassade preparat är långt ifrån en självklarhet i landets verksamheter.

– BC i Örebro tillhör de enheter som har som princip att göra det. Men läkarna tolkar efter eget huvud. Så när vi gick med i rådet blev det en återkoppling till kliniken som de kanske inte alltid ville höra, om hur deras personal utövar sin tjänst. I klartext: hur man inte följer riktlinjer.

– Vi i Attention frågar oss: vad är det för vits att ta fram riktlinjer om de inte följs på läkarnivå?

BRUKARORGANISATIONERNA I ÖREBRO har fått ovanligt stort gensvar och nått strukturella och principiellt viktiga framgångar, både när det gäller utökning av verksamheten och behandlingsformer. Men så länge det är läkarmakt som gäller i praktiken, resonerar Gert, blir det svårt att nå en genomgripande förändring. Därför måste patient- och brukarorganisationerna få väga tyngre än idag genom att ges möjlighet att delta i diskussioner om enskilda fall.

Men det är ändå tydligt, tycker han, att klinikledningen – inom ramen för det regelverk som än så länge gäller – försöker öppna för organisationernas delaktighet så långt det är möjligt. Som mötena med politiker, socialtjänst, polisen, Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen.

– Det är ett progressivt synsätt som klinikledningen visar när man aktivt verkar för att brukarorganisationerna också kan träffa ansvariga politiker och högre tjänstemän som hör till verksamheter utanför kliniken, men som också är viktiga för oss.

Han vill också lyfta fram att kliniken här hittat en bra form för återkoppling till rådet. Inom ett halvår, är regeln, redovisas till brukarorganisationerna vad som blivit effekten av deras synpunkter; om de inbjudna politikerna och andra tagit till sig förslagen eller inte – och i så fall varför.

BRUKARORGANISATIONERNA BJUDS OCKSÅ regelmässigt in på BC:s konferenser och man erbjuder flera fria platser per förening.

– Kan de hjälpa oss med kontakter utanför kliniken så anstränger de sig. Vi är helt enkelt med överallt där de ser en öppning.

Det här ger en viktig möjlighet till påverkan också utanför kliniken. Men organisationerna erbjuds även praktisk närvaro i det dagliga arbetet på avdelningarna. Kliniken erbjuder nu brukarorganisationerna att utnyttja egna ”expeditionstimmar” på BC.

– **VERDANDI, KRIS OCH LÄNKARNA** är sedan en tid på det sättet närvarande både i öppenvården och inne på slutenvårdsavdelningarna, och deras erfarenhet är att det fungerar bra. Vi planerar också att försöka utnyttja den här möjligheten.

Nyligen har kliniken öppnat för ännu en möjlighet: kuratorn på den neuropsykiatriska enheten har bjudit in Attention för diskussioner i samband med NP-teamets möten.

– När personalen är samlade kan vi träffa dem för att diskutera patienternas synpunkter på behandlingen. Om man följer, och hur man följer riktlinjer.

Det låter i princip hoppfullt, tycker Gert: Kanske kan det bli början på en process där det går att hitta lösningar också i de enskilda fall som inte blir så lyckade?

– Sammanfattningsvis ligger vi långt fram när det gäller samverkan mellan BC och brukarföreningarna här i Örebro län, så vi försöker hålla tåten. Jag sitter med i många brukarråd, men BC:s brukarråd är pricken över i:et. Kliniken ställer upp mycket mer än vad som egentligen krävs av dem.

– Vi lär och de lär, så det finns goda förutsättningar att vi tillsammans åstadkommer ännu fler förbättringar. Men vi måste tänka nytt hela tiden, annars blir vi snart ifrånåkta. Vi har kommit långt, men vi vill inte tappa styrfart utan föra utvecklingen för brukarmedverkan framåt – för patienternas bästa. ■

”Vi måste tänka nytt
hela tiden, annars blir vi
snart **ifrånåkta**”

Att ge anhöriga stöd är också att jobba för brukarinflytande. I Örebro arbetar Föräldraföreningen mot narkotika med att stödja föräldrar till ungdomar som trappas ut från behandling.

– De anhöriga behöver återta sina liv, säger förbundsordförande **GUNILLA PERSSON**.

Hon har anhörigas perspektiv i fokus

Gunilla Persson, förbundsordförande för Föräldraföreningen mot narkotika, beskriver arbetet vid beroendecentrum i Örebro som viktigt för anhörigas rätt till stöd. FMN förbereder nu tillsammans med kliniken ett stödprogram för oroliga föräldrar som väntar på att deras ungdomar ska trappas ut från programmet för läkemedelsassisterad behandling vid opiatberoende.

Utskrivningarna är planerade och en del av hur Örebro landsting arbetar med unga opiatberoende: Men de väcker många frågor och oro hos anhöriga som är oroliga att de unga ska återgå i missbruk när de så småningom ska bli helt medicinfria:

– Det har varit många problem när ungdomar skulle trappas ut ur programmet. Och kliniken insåg att det brast i kommunikationen med de anhöriga. Det fanns ingen som hade som uppgift att jobba med deras perspektiv.

– Vi som jobbat så länge med anhöriga såg direkt bekymret: Så klart de anhöriga var jätteoroliga och arga när deras ungdomar skulle slussas ut ur en behandling som föräldrarna sett fungera.



**GUNILLA PERSSON,
FÖRBUNDSORDFÖRANDE
FÖRÄLDRAFÖRENINGEN MOT NARKOTIKA:**

”MAN KAN
INTE LÄSA
SIG TILL VÅRA
KUNSKAPER

Det är lätt att förstå att det blir känsloladdat när ungdomar ska sluta med en behandling med mediciner som räddat dem ur missbruk. Principiella beslut som omfattar en hel grupp är dessutom inte så lätta att förklara – särskilt som de enskilda föräldrarna inte har någon rätt att påverka vårdens beslut i frågan. För att kunna erbjuda stöd snabbt fick

FMN ombads att tillsammans med beroendekliniken hitta ett sätt att nå de anhöriga och erbjuda ett forum för dialog och information.

– Deras oro var fullt begriplig. Men vi kände snabbt att det i mycket handlade om att man kände att man inte hade tillräcklig information och kunskap. Vår roll i föreningen blir nu att hjälpa till med det från vårt utifrånperspektiv, vi som själva varit i den situationen som anhöriga.

Men det handlar också om att hjälpa de anhöriga att tordas lita på vården. Och framför allt att tordas lita på sina ungdomar igen: Det är inte lätt efter att ha levat i åratal med rädslan och effekterna av den unges aktiva missbruk, en situation man nu är rädd ska behöva återupplevas.

RESULTATET BLEV EN MODELL SOM FMN har nu tagit fram en modell där man ska erbjuda anhöriga till unga intagna i underhållsprogrammet personlig rådgivning, och har möjlighet att jobba med en familj i taget.

– Vi kommer att bygga ut det till att även innebära lite längre perioder av stödsamtal i grupp, och dessutom samla dem till våra anhörigkurser. Där vi kan ge en mer långvarig stödinsats och dessutom bidra till en djupare förståelse för hur viktigt det är att släppa taget och lita på ungdomen igen.

Det handlar också om att få anhöriga att se att de behöver ”återta” sina liv: att inte låta allt kretsa runt det barn som har råkat illa ut. Allt kan inte stanna upp helt på grund av en familjemedlems problem.

Den modell man nu jobbar fram i Örebro vill FMN ska bli så pass utarbetad och allmängiltig att den kan spridas i andra delar av landet, där ungdomar ska få möjlighet att trappas ut ur programmet. För det handlar, säger hon, om att se det som en möjlighet. Inte ett svek mot ungdomar som ännu har en chans att leva sina liv utan droger eller ersättningsmediciner.

FMN:S ROLL SOM KOMPLEMENT TILL beroendecentrums vårdprogram är en bara en del av föreningens verksamhet på kliniken. Sedan start sitter man med i klinikkens brukarråd. Det ser man har ökat kunskapen

hos både kliniken och de politiker som bjudits när det gäller anhörigas situation.

– Man har från klinikens sida varit väldigt mån om att alla de organisationer som finns representerade i länet och som kan frågorna ska vara med. Vi som anhöriga har erbjudits en självklar plats.

– Det är en förebild på det sättet: det är så viktigt att vården litar på de här organisationerna och litar på våra kunskaper. Det är ju andra kunskaper än dem man får på Socialhögskolan och vårdutbildningar.

Och att man dessutom i Örebro vågar göra verkstad i samarbete med organisationerna tycker hon är exceptionellt, och något för andan att ta efter. Det är alltför mycket kafferep över en del myndigheters reaktion med den ideella sektorn, tycker hon. Då kan det lika gärna vara.

– **FÖR ATT NÅ RESULTAT AV BRUKAR- OCH** anhöriginflytande, som förbättrar för de som behöver att vården fungerar, är det en förutsättning att man har förtroende för varandra. Det har man i Örebro.

– Och framför allt att man inte ser oss som konkurrenter! Vi är inte där för att ta jobb ifrån vården, utan vi är där som komplement i de frågor som vi kan och som man inte kan läsa sig till genom utbildning. Kunskaper som man bara får genom att uppleva hur det är att vara brukare eller anhörig i vårdapparaten. ■

Brukarinflytande i beroendevården

DEL 6: JURIDIK – EN VÄG TILL PÅVERKAN

Samråd enligt Hälso- och sjukvårdslagen, handlar om att ta in information från organisationerna. Omfattningen av samrådet kan dock organisationerna inte bestämma, skriver **ULLA LÖNNQVIST ENDRE**, fd jurist på Sveriges Kommuner och Landsting.

Inflytande – en diskussionsfråga

Grundförutsättningen är att landstingen är skyldiga att tillse att vården uppfyller vissa kriterier: patienterna är enligt Hälso- och sjukvårdslagen tillförsäkrade en god sjukvård. Och man ska fortlöpande kvalitetssäkra verksamheten. För att uppnå detta behövs samråd, både med enskilda patienter, naturligtvis, och med myndigheter, andra vårdgivare och organisationer. Organisationernas roll är att delta i planeringen så att insatserna motsvarar behoven och blir så bra som möjligt. Det finns också bestämmelser i Hälso- och sjukvårdslagen om denna samverkan – men inte hur det här ska ske. Det är upp till varje landsting att bestämma om detta.

Vissa paragrafer är mer detaljerade när det gäller samrådsfunktioner. Det gäller till exempel HSL 8a§, där det står att landstingen ska ingå överenskommelser med kommunerna rörande personer med psykisk funktionsnedsättning. I den här paragrafen står det också att, om det är möjligt, så bör organisationer som företräder dessa personer eller deras närstående ges möjlighet att lämna synpunkter på innehållet i överenskommelsen. Det betyder att anhörigföreningar och patientföreningar ska kunna ge synpunkter på vad en sådan överenskommelse bör innehålla.

Sammanfattningsvis: Att samråd ska ske med såväl patienter som organisationer är således klarlagt. Detta är basreglerna. Men eftersom lagen inte säger något om hur samrådet ska ske, är det en uppgift för vården och organisationerna att diskutera fram bra former för detta.

Dessutom finns reglerna som säger att kvaliteten i verksamheterna systematiskt och fortlöpande ska utvecklas och säkras, HSL 31§, och som reser ytterligare frågor om brukarinflytande. Här används ofta patientenkäter, till exempel den stora landsomfattande enkäten som nyligen gjorts.

MEN ATT DELTA I KVALITETSUTVÄRDERINGEN är en fråga som organisationerna måste föra upp som ett önskemål, deras deltagande är inte garanterat enligt lag – även om det står klart att patientorganisationer har viktig kunskap för att säkra utveckling och kvalitet. Den roll som en organisation kan ha i kvalitetssäkringen är att försöka komma till tals med den enhet som ska utvärdera.

Om man anser att en vårdenhet inte håller de kvalitetsmått den bör hålla så kan man ytterst vända sig till Socialstyrelsen, som då kan göra en tillsyn på den här enheten, enligt Lag om yrkesverskamhet inom hälso- och sjukvårdens område. LYHS. Här kan man som patient eller organisation göra en anmälan.

Är man missnöjd med ett beslut i landstinget där man bor finns också en väg att gå. Man kan överklaga beslutet på grundval av Kommunallagens

FAKTA LÄR DIG MER OM LAGARNA

■ **De paragrafer i Hälso- och sjukvårdslagen** som beskrivs i artikeln har sina motsvarigheter i Socialtjänstlagen, SoL. Också där är brukarinflytandet en grundprincip: Både organisationer och enskilda vårdtagare har rätt till samråd i missbruksvårdens planering som helhet och i planering av egen behandling. Socialstyrelsens föreskrifter om utvärdering av vården ger även brukarna i kommunernas missbruksvård en roll i kvalitetsarbetet.

■ **För mer information läs** RFHL:s juridiska sammanställning i handboken "Brukarråd – Var med och påverka beroendevården där du bor!", som finns att hämta som PDF-fil på www.rfhl.se, eller att beställa i tryckt version från Nationell samverkan för psykisk hälsa, NSPH: www.nsph.se.

regler. Här kan du som enskild invånare begära en prövning, även om du själv inte är berörd av beslutet. Detta kallas Laglighetsprövning. Här prövas om beslutet tillkommit på rätt sätt. Det är en slags formaliaprövning, som man kan använda om man anser att en myndighet inte har fattat ett beslut som är lagligt eller har tillkommit på ett lagligt.

HÄR MÅSTE MAN HA PÅ FÖTTERNA. Som exempel: Anta att man fattar ett beslut som rör planeringen enligt 7§ HSL, utan att samverka med de andra aktörer som lagen kräver, myndigheter, organisationer eller privata vårdgivare skulle det kunna stå i strid med samverkansprincipen. Om ingen samverkan har skett i enlighet med 8§ i HSL så skulle man kunna överklaga detta till förvaltningsrätten. Men det behöver då föreligga en uppenbar brist på samverkan i ärendet – det räcker knappast med att till exempel konstatera att en organisation fått stå åt sidan.

Ett råd till organisationerna är att tillvarata den demokratiska tradition vi har när det gäller folkrörelsearbete. Se till att bli en politiskt intressant grupp! Titta på RSMH, Riksförbundet för social och mental hälsa, och dess arbete. De har en väl preciserad roll i det demokratiska arbetet, där man till och med sitter med i utredningar. ■

FAKTA SÅ GÖR DU EN LAGLIGHETSPRÖVNING

■ **Hur gör man en laglighetsprövning?** Det är enkelt. Skriv till förvaltningsrätten för det område där du är bosatt. Ange vilka paragrafer du tycker att myndighetsbeslutet strider med. I Kommunallagens kapitel 10 beskrivs rätten till laglighetsprövning.

■ **Exempel när det handlar om** organisationers rätt till samråd: "Vi anser inte att (namn på myndighet, och uppgift om vilket beslut som avses) har uppfyllt vad vi anser är innebörden av skyldigheten att samråda med organisationerna enligt ___ § HSL/SoL". Preciserar alltså vad du invänder mot och ange den paragraf i lagstiftningen som du tycker inte åtföljts. För Socialtjänstlagen gäller främst kapitel 3 §1. För Hälso- och sjukvårdslagen gäller främst §8.

■ **Aktuella brukares rätt** till påverkan: "Vi anser inte att vårdgivande enhet/myndighet uppfyller kravet på samverkan med brukarna av verksamheten enligt kapitel 6 § 8 KL"

Brukarinflytande i beroendevården

DEL 7: HUR FÄR VI MED DE SOM INTE KAN ORGANISERA SIG?



**TOBIAS SAHLIN,
LEDNINGSGRUPPEN FÖR
NÄMNDEMANSGÅRDEN:**

”VI SÄLJER
OSS INTE
MED ENKLA
LÖSNINGAR

Går tolvsteg i privat regi ihop med brukarinflytande?

– Tveklöst. Det gäller bara att hitta former som inte går emot vår pedagogik. Och det har vi gjort, menar **TOBIAS SAHLIN** i ledningen för Nämndemansgården.

Mindre makt en del av behandlingen

Med 20 års arbete enligt Minnesotamodellens tolvstegsprogram ser Tobias Sahlin också en behandlingsform i förändring i takt med de ökade kraven på brukarinflytande.

– I den privata vården måste vi alltid tänka brukarinflytande. Annars får vi inga klienter, säger han.

Nämndemansgården startades mitten på 80-talet som en enhet i Skånska Blentarp, av Birgitta Crafoord, själv nykter alkoholist. Det uttryck man vill använda när man beskriver sin pedagogik är tolvstegbaserad behandling, där principerna från tolvstegsrörelsens självhjälpgrupper är grunden.

– Vad vi gjort i behandlingsverige, när vi erbjuder behandling enligt den här modellen, är att vi professionaliserat tolvstegsrörelsens filosofi och använder den i en strukturerad behandling.

Tolvstegstänket, som går ut på att alkoholism, substansberoende, är en sjukdom, förutsätter ett stadium där den som söker hjälp accepterar sin egen maktlöshet inför sjukdomen. Man brukar tala om ”att lämna” över till en kraft starkare än en själv.

– Detta skulle man ju då kunna se som en konflikt mellan egenmakt och

underkastelse – alltså ett underskott av inflytande. Men så länge vi kan hantera det på ett tillfredställande sätt som vi tycker att vi nu gör med det här mer strukturerade inflytandet, där vi tar emot de intagnas synpunkter under vissa möten på särskilda tider, så blir det ett eget rum kan man säga, som inte konkurrerar med pedagogiken.

BEHANDLINGSTIDEN INNEBÄR STRIKTA rutiner med så lite störande moment som möjligt. Till exempel tittar man inte på tv, pratar i mobiltelefon eller använder datorer hur man vill. Man inrättar sig i ett stegarbete som följer en strikt gångordning, och man ägnar sig åt introspektion för att se sin egen del i det beteende man utvecklat.

– Det är en kärna i behandlingen: att man accepterar sin problematik och under en tid bara fokuserar på det, inte på att utveckla nya beroendekanaler eller strategier som kan handla om nya flyktvägar, sammanfattar Tobias.

Man skulle kunna säga att det handlar om formaliserad, för att inte säga framvingad, ödmjukhet. Som anses nödvändig för att kunna nå en varaktig förändring. Ibland, av klienter som gått igenom behandlingen, sammanfattat som att ”man böjer på nacken”.

Raka motsatsen mot att problematisera behandlingen och ställa krav under behandlingstiden?

– I den här behandlingen behöver man stanna upp och möta verkligheten som den har blivit. Utifrån att man tappat kontrollen över sin livssituation så är en del av problemet att sjukdomen har större inflytande över ens eget liv än ens grundvärderingar. Och det här handlar till en del om att kapitulera.

I TOLVSTEGSTRADITIONEN ÄR OCKSÅ EN grundläggande tes att

”Man behöver **stanna upp**
och möta **verkligheten**
som den har blivit”

beroende innebär förnekelse. Man ser en risk i att klienterna vill undvika arbetet med att acceptera vad sjukdomen lett dem till – genom att ifrågasätta och problematisera. Det finns alltså en pedagogisk motsättning till brukarinflytande?

– Här KAN det ju blir en risk om man ägnar sin behandlingstid åt att kräva inflytande i stort och smått. Just då finns det viktigare saker. Det är ju behandlingsfokus vi vill ha, den är nödvändig för ett bra resultat, och vi strävar därför efter att ta bort distraktioner.

Hur gör ni då för att inte krympa individerna när de blir så pass styrda?

– Vi jobbar i två steg. Vi identifierar sjukdomen och dess logik. Och söker stärka personen och dess grundvärderingar. Men direkt när man kommer i behandling så har man en del försvar och förnekelse. Då behöver man jobba en del med att se vad som är försvar – och vad som är ens grundvärderingar.

Var får då brukarinflytandet plats?

– Man ska vara medveten om att 12-stegsbehandling förändrats genom åren, från en i början ganska rigid gruppbehandling. Idag jobbar vi mycket mer med anknytning och behandlingsallians än förut – att möta individen där den är. Man ger individen mer plats än förut.

– Och vi försöker jobba med brukarinflytande praktiskt. För individen innebär det att man har stort inflytande på sin egen behandlingsplan: det handlar om allt från behandlingstider till prioritering mellan behandling enskilt eller i grupp.

Men kollektiva synpunkter på behandlingen – finns det alls utrymme för det?

– Man påverkar inte pedagogiken eller behandlingsprogrammet, men man behöver förstås ha möjlighet att som grupp komma med synpunkter och idéer om behandlingsupplägget.

– När vi utvärderar, jobbar vi med enkäter i efterhand, det är en del av våra kvalitetssäkringssystem. Men inflytandet under själva behandlingen måste ske under strukturerade former, under vissa möten. Rätt sak vid rätt tid.

Men om man verkligen är missnöjd med något?

– Det är en klagomålshanteringsfråga, vi har gruppmöten där vi lyssnar på all kritik, skulle jag säga. Den kritiken, till exempel om enskild personal, tar vi sedan upp på arbetsplatsträffarna.

– Men lika viktigt är att tillmötesgå synpunkterna, klagomålen eller önskemålen i strukturerad form. Vi samlar ihop det här och gör det till en från behandlingen avskild process. Vi jobbar medvetet med att inte låta detta bli en flykt från den inre behandlingsprocessen.

SAMMANFATTNINGSVIS: PÅ NÄMNDEMANSGÅRDEN får man tycka och tänka när som helst, men man avhandlar det vid planerade tillfällen. Också, påpekar Tobias, för att enskild personal inte ska behöva stå ensam med avgörandena.

– Vi jobbar som ett vi. Då blir också responsen och besluten så omdömesfulla som möjligt.

Nämndemansgården är omskriven genom åren för att ha haft ganska socialt väletablerade – för att inte säga kända – klienter. Det är många hos er som betalar sin behandling själv? Har ni en krävande målgrupp?

– Numera har vi ju många olika verksamheter, bland annat för unga tjejer och killar. Men det är sant att vi har en stor spridning bland våra klienter: ungefär var femte betalar sin egen behandling. Lite mindre än hälften kommer från näringslivet där arbetsgivaren betalar. Resten från offentlig sektor.

– Men jag tycker inte att vi sett någon större skillnad mellan de här grupperna i hur mycket inflytande man vill ha. Snarare tycker jag då att det beror på hur pass behandlingsvan man är. En del som kommer hit har ju varit i behandling förut. Klienter med offentligt finansierade behandlingar kan vara nog så krävande, om man nu ska uttrycka sig så.

UNDER SINA ÅR SOM VERKSAM tycker Tobias att han har sett en tydlig och bra förändring de senaste få åren: klienterna, uppfattar han, har mycket

mer att säga till om i den utredning som sker före behandling än förut.

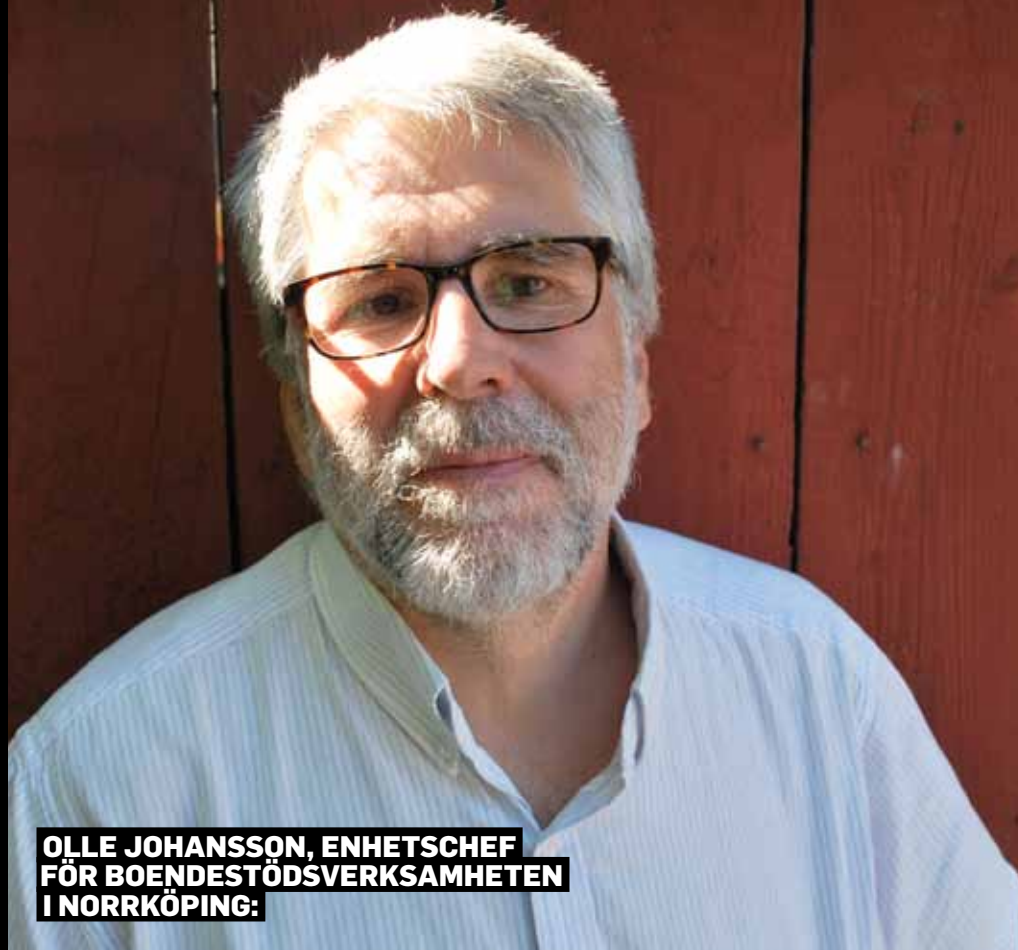
– Åtminstone gäller det de som kommer till oss. Det är stor skillnad mot förr när man kunde sätta människor i en bil bara och köra iväg dem till oss. Att den enskilde själv har fått vara med och välja, innebär ju att de som kommer till oss har valt att komma till just oss och vår pedagogik. Man vet vad behandlingen går ut på – bland annat det här med att lämna över en del av egenmakten inledningsvis. Att det är en del av behandlingsprocessen.

Man kommer inte hit för att göra revolution, utan för att bli frisk?

– Jag säger så här: Vill man som vårdgivare vara politiskt korrekt eller handlar det om individens egentliga behov och rättigheter? Vi har alltid jobbat med brukarinflytande, det är liksom helt naturligt som vårdgivare – för man kan inte jobba med människor om det inte finns en form av samspel, helt enkelt.

– Och som privat vårdgivare är detta helt självklart, och ett måste. Om vi inte behandlar våra klienter med respekt, så får vi inga klienter. Det är viktigt då att det inte bara blir för sakens skull – målet måste ju vara att förbättra varje enskild individs behandlingsresultat. Det handlar inte om att sälja oss med enkla lösningar som lockmedel, utan det kan vara tungt och jobbigt att vara på behandling. Ändå är den största marknadsföringen vi har den som sker mellan individer. ■

”Är det politisk korrekthet eller handlar det om individens **egentliga behov**?”



**OLLE JOHANSSON, ENHETSCHEF
FÖR BOENDESTÖDSVERKSAMHETEN
I NORRKÖPING:**

” MAN FÅR
KOMMA IN
HUR PÅVERKAD
SOM HELST

Att hitta former för brukarinflytande har varit en utmaning i Norrköping. Många bra idéer har genomförts, men när brukarna fick sätta egna regler på lågtröskelboendet Hamnbrohemmet blev det ett vanskligt experiment – för både boende och personal.

Ett lovvärt försök som spårade ur

På Boende-, stöd- och sysselsättningsenheten i Norrköping söker man former för att arbeta strukturerat med inflytandet för klienter i aktivt missbruk. Man jobbar både med enkäter till de enskilda brukarna, och med forum för brukarrepresentanter och personal. I tvärgrupper för lågtröskelboenden, träningsboenden och dagverksamhet träffas brukarna med behandlingsassistenter och enhetschefer. Tvärgrupperna träffas två-tre gånger per termin. Här tar man diskussioner om allt som rör verksamheterna. Målet är att så långt som möjligt tillmötesgå de förslag som kommer upp.

Och, med handen på hjärtat, med skiftande resultat, menar Lisa, som är behandlingsassistent på lågtröskelboendet Hamnbrohemmet.

LISA HAR ARBETAT PÅ BOENDET sedan 2003, och de senaste åren med att motivera de boende, som ofta är i aktivt missbruk, att delta i utvecklingsarbetet i verksamheten. Hela personalen har varit involverad i de nya former för inflytande för klienterna, med stöd från och ibland på initiativ av ledningen för boende-, stöd- och sysselsättningen i kommunen.

Förslagen från brukarna har lett till bra förändringar, framhåller en av initiativtagarna till de nya forumen för brukardiskussioner, Olle Johansson, enhetschef för boendestödsverksamheten i Norrköping:

– Det är den direktkontakten behöver vi som chefer med klienterna, så att det inte går igenom flera led. Så när man sitter i tvärgrupperna får man säga vad som helst, och vi har varit beredda att pröva det mesta som finns inom ramen för vår ekonomi.

Lisa vill instämna med att det har fungerat bra när det gäller förbättringar av lokaler, måltidsregler och dagliga aktiviteter. Just förslagen till utveckling och effektivisering, tycker hon har fallit väl ut. Ett enkelt exempel är internetuppkopplingen på Hamnbrohemmet som på brukarnas förslag genomfördes för några år sedan och som förstås ledde till större möjlighet för de boende att självständigt söka bostad och hålla familjekontakter.

Inga märkvärdiga åtgärder, kan tyckas, men viktiga för trivsel och de enskilda klinternas planering för att kunna ta sig vidare i ”boendetrappan”, med sikte på egen bostad. Och brukarnas kollektiva åsikter hjälpte ledningen att göra verksamheten mer behovsanpassad.

ERFARENHETERNA VAR SÅ GODA att man bestämde att göra ett experiment. Brukarna fick i en av tvärgrupperna en öppen fråga från ledningen för boendestödet – skulle reglerna för lågtröskelboendet kunna göras bättre? Ja, blev svaret: Att inte som grundregel behöva gå ut varje morgon och komma in senast tio på kvällen. Att få stanna inomhus dagtid skulle inte villkoras med hur man ”skött sig”.

Och de boende fick igenom sitt förslag på försök. Tidigare hade det inte varit så lätt att få med alla boende i gruppdiskussionerna, men nu när planerna skulle sättas i verket ökade engagemanget.

”Det är jobbigt att hitta arbetsglädje när **alla är påverkade** hela tiden”

– Det var positivt när vi märkte att det blev mer deltagande i den här gruppen boende, det var ju ett av målen, berättar Olle Johansson.

Men det skulle visa sig vara början på en svår balansgång.

I stället för det ökade deltagandet i början av försöket såg man snart att den första effekten, när man väl minskat de redan lågt ställda kraven på nykterhet, blev det motsatta: ingen från lågtröskelboendet deltog helt enkelt längre vid några möten.

– Nu vi har jobbat så här sedan i maj. De enda regler som gäller är att man inte får hota om våld eller bruka våld mot personal eller andra boende här inne och man inte får dricka eller använda andra droger inomhus. Men man får komma hur påverkad som helst mellan nio på morgonen och tio på kvällen, och vi kan inte neka alls att de kommer in på dagarna. I praktiken har vi intag dygnet runt.

FRAM TILLS NU HAR BÅDE PERSONALEN och ledningen hoppats att det skulle vara övergående. Men situationen nu mitt i sommaren 2010, när den här intervjun görs, beskriver Lisa som att drickandet tagit överhanden helt.

– Det är jobbigt att hitta arbetsglädje när alla är påverkade hela tiden, det blir bastjänst. Vi känner oss som vakter. I dagsläget skulle jag gärna byta jobb om jag får uttrycka mig så.

Inför utvärderingen till hösten, är det är svårt att få de boendes åsikt: dialogen fungerar inte.

Men det allvarligaste i situationen beskriver hon med att de boende snabbt börjat må så mycket sämre.

– Vi får hjälpa de boende med dusch, klädbyten och toalettbesök som de inte klarar själva, motsatsen till en något så när värdig vardag både för oss och de boende. Och flera har bedömts som LVM-mässiga och har då under hot om LVM åkt på frivillig behandling.

MAN HAR DOKUMENTERAT DET SOM HÄNT under försöksperioden och hon räknar med att utvärderingen kommer att innebära rätt mycket självkritik från verksamhetens sida. Däremot, menar hon, behöver det inte innebära en återgång till alla de gamla reglerna.

– Vi kan ha friare tider än förut, men inte helt fria. Det fungerar inte

med den här gruppen. Då har vi har helt enkelt inget att locka med – det vi hade var belöningen för nykterheten att man fick vara inne hela dagen och vi hjälptes åt att skapa lite mer hemtrevnad. Ett tryggare boende, där man mådde bättre och med plats för livsplanering och aktiviteter.

Hon vill tillägga att en del boende också har protesterat mot hur försöket har utvecklats: Det finns klienter som inte orkat bo kvar.

– De som velat arbeta för en förändring i sina liv har drabbats. Och det är också allvarligt. Så min personliga åsikt är att det här varit ett intressant experiment, men som spårade ur.

Här går alltså gränsen för vad brukarna ska bestämma?

– Vi hoppas att vi personalen att vi får vara med och påverka vilken slags beslut som ska fattas efter brukarnas önskemål. Det här är ju ett exempel på beslut som drabbar verksamheten, både de boende och personalen.

Vilken sorts beslut tycker du vinner på brukarinflytande?

– Vi tycker att vi har fått goda idéer, hur man kan utnyttja lokalerna och samarbetamellanverksamheter. Omman också får in frivilligorganisationerna med deras kamratstödsverksamheten så har vi kommit långt.

– Ett annat exempel är nu när vi ska byta lokaler till ett nytt hus, där vi har sjukvård på plats och sysselsättning i samma byggnad: där är brukarna med och sitter med ritningarna tillsammans med cheferna. Men det är synd att våra brukare inte orkar delta i det arbetet nu. De som är med kommer från andra verksamheter från hela boendekedjan.

Många fördelar alltså för brukare och för verksamheterna. Finns det fördelar för personalen?

– När brukarinflytandet är konstruktivt är det ju jättemycket roligare att jobba – att man ser att klienterna växer och kommer framåt. Att tillsammans påverka och ta tillvara de erfarenheter och kunskaper som många av våra boende har med sig. Att som personal kunna stötta våra boendes möjligheter att påverka på ett vuxet sätt.

Det har inte det här försöket på Hamnbrohemmet underlättat. Jag hoppas att vi nu snart kommer ifrån den här låtgå-verksamheten som är det rakt motsatta – att klienterna krymper i sin självuppfattning och sina målsättningar. ■

Lisa heter egentligen något annat och vill inte figurera med namn och bild på grund av hotbild från en tidigare klient.

Brukarinflytande i beroendevården

DEL 8: BRUKARNAS RÖSTER – EN KUNSKAPS- KALLA FÖR POLITIKER



**ÅSA LUNDBERG,
SAMORDNARE FÖR BRUKARDIALOGBEREDNING,
LANDSTINGET ÖSTERGÖTLAND:**

ÅSA LUNDBERG, samordnare för brukardialogberedning i landstinget Östergötland, fick förra året ett unikt uppdrag att förbättra brukarinflytandet i Östergötland. Ett resultat blev att politikerna själva får intervjuva brukare från alla delar av landstingets beroendevård.

Hon låter politiker intervjuva brukare

Initiativet som man definierat det, handlade om att uppfylla kraven i hälso- och sjukvårdslagen på behovsstyrning av verksamheterna. Professionens synpunkter var ett viktigt led, men brukarnas röster behövdes för att göra bilden komplett: Att strukturera ta in patienternas synpunkter, och inte stanna vid dragningar och hearings med brukarorganisationer. Åsa Lundberg ledde arbetet som skulle fortgå under ett år.

– Jag skulle bistå beredningen med att hitta former för inhämtande av brukarnas synpunkter. Det var ett roligt uppdrag att få utveckla brukarperspektivet i politiken, och beredningen hade många bra idéer.

Modellen är sådan att politikerna får möjlighet att ”intervjuva” brukare under strukturerade former. Gruppen bestod av fritidspolitiker från alla partierna. Modellen man valt var att jobba med är fokusgruppintervjuer.

– Vi arbetade med befintliga och nya grupper. Men också av hänsyn till brukarnas integritet vid behov i enskilda möten, där politiker fick träffa en enskild vårdtagare.

I beroendevården i Östergötland fanns också färdiga grupper, som var vana att träffa varandra. Här gick det lättare att jobba med fokusgruppsmodellen.

”DIALOGEN
HAR VARIT
DET MEST
VARDEFULLA

Det gällde till exempel Rattfällan, som fanns för att erbjuda rehabilitering för personer som på grund av missbruk begått trafikbrott.

– Det handlar om att erbjuda en trygg och bra miljö för samtalen där vi anpassar efter de aktuella brukarnas önskemål. Det var till exempel inte alltid så att patienterna ville träffas på sjukhus, utan vi träffades på ställen utanför vårdinrättningen. Vi försökte vara väldigt tillmötesgående för att få till stånd de här mötena.

NÄR MAN KOMMIT SÅ LÅNGT I projektet att intervjuerna kunde genomföras, var det efter en grundlig research: året inleddes med kunskapsinhämtning från professionen, för att orientera oss i hur organisationen var uppbyggd för missbruksvården i länet. Men också för att knyta kontakter för att hitta patienter och anhöriga.

– Vi gick till väga så att vårdpersonalen hjälpte oss att hitta brukare som vi sedan kunde kontakta.

Det var till stor hjälp. Patienter i Läkemedelsassisterad rehabilitering av opiatberoende, LAROS, kände till exempel ofta ett väldigt avstånd från kliniken. De brukare i LAROS som man träffade hade kommit olika långt i sina behandlingar. Därför fick man anpassa intervjusituationerna till gruppens spridning.

– Nästan alla de här patienterna träffade vi utanför beroendekliniken. Vi hade en liten grupp på tre deltagare, övriga träffade vi enskilt.

DET OPTIMALA FÖR FOKUSGRUPPINTERVJUER är 5-7 deltagare, enligt modellen – man får ofta ut mer då.

– Vi jobbade med halvstrukturerade intervjuer enligt en frågeguide som vi tog fram i början av arbetsåret. Vi utgick från en gemensam mall som vi

”Det är viktigt att ge en tydlig signal om att vi är jämbördiga”

följer så långt det går för att kunna jämföra resultat mellan olika delar av vården, inte bara beroendevården.

Den anpassning av modellen som man behövde göra för de olika vårddelarna diskuterade man först i beredningen och stämde sedan av med personalen.

– Både brukare och politiker, och jag som samordnare, var med vid varje intervjutillfälle.

INTERVJUMETODEN ÄR ENKEL: Politikerna håller i frågeguiden, men bara en av dem leder intervjun. Man anpassar antalet politiker vid intervjutillfällena utifrån antalet deltagande brukare, för att undvika att politikerna var i majoritet.

– Det är en viktig psykologisk aspekt, för att brukarna ska känna ett underläge.

Det är också så att politiska åsikter och tankar från beredningens medlemmar inte återspeglas under de här intervjuerna. Det är viktigt. Men att de intryck politikerna får under intervjuerna, att de sedan används partipolitiskt ingår som ett demokratiskt mål med den här - i sig - neutrala kunskapsinhämtningen.

NÄR MAN KÄNNER ATT MATERIALET ÄR mättat – när det inte kommer fram så mycket nytt – avslutar man och går vidare till nästa brukargrupp. Slutligen återrapporterade politikerna till nämnden och till dem i professionen som deltagit, inklusive nyckelpersoner i olika kategorier, både chefer och medarbetare.

– Det är många som varit med i arbetet. Det här har vi sett som en vinst, vi har bjudit in från olika länsdelar: det har varit väldigt värdefullt att profession och politiker fått mötas för att ta del av resultatet och diskutera det. Det som vart mest värdefullt har kanske varit dialogen: Det ger möjlighet till en samsyn och ökad förståelse för såväl brukares som professionens och politikernas synsätt.

DET VAR ETT SPÄNNANDE ARBETE: själva modellen att ett landsting ska vara behovsstyrt känns ju egentligen självklart, framhåller hon.

– Men så är det ju inte alltid i praktiken. Hos oss i Östergötland har

beredningens arbete fått stort utrymme i behovsanpassningen. Det här blir ett sätt att identifiera brister och det är ju behovet hos brukarna man ska utgå ifrån, och det är också ett bra verktyg att hitta goda exempel.

När det kommer signaler från professionen om brister, så tycker Åsa att man nu hittat ett bra instrument att få ytterligare kunskap om vad som behöver åtgärdas.

– Det blir så tydligt när brukarna säger ungefär samma sak. Då ser politikerna att här måste man vidta åtgärder, och man får idéer genom brukarnas synpunkter.

När bilderna går isär – när profession och brukare inte delar samma bild – hur har politikerna resonerat då?

– Då har man samlat materialet och gjort ytterligare utredningar, eftersom de här första intervjuerna inte alltid omfattat så många brukare, utan varit avsedda att ge en fingervisning inför ytterligare fördjupning. Där man hitta tecken på brister har man då gått vidare för att titta närmare på den enhet som det handlar om.

Har det varit svårt att förankra det här kvalitetsarbetet hos personalen?

– Det har inte alls varit svårt. Men det har varit bra att vi knutit kontakter med dem innan, att de varit delaktiga i processen och att de förstår varför vi jobbar på det här sättet.

Hur har brukarnas reaktioner varit?

– Positiva, det är ju helt frivilligt. Det innebär ju också att de vi träffar är de som känner att de har något att förmedla, positivt som negativt.

Var det svårt att få brukare att vilja ta sig tid?

– Nej, så kändes det inte. Men jag har också lärt mig att det är den första kontakten som är så viktig. Mitt telefonsamtal till dem, helt enkelt, när jag frågar om de är intresserade av att medverka, är jätteviktigt: Jag berättar lite om hur vi styr landstinget i Östergötland att patienter och anhörigas upplevelser är viktiga att få ta del av.

– Att då understryka att det finns plats för både positiva och negativa synpunkter. Så att vi kan fortsätta att arbeta med det som är bra och sedan förbättra det som är mindre bra. Det är mycket viktigt att ge en tydlig signal om att det är ett öppet samtal där vi är jämbördiga samtalspartners. ■

Brukarinflytande i beroendevården

DEL 9: EXEMPEL PÅ SYSTEMNIVÅ: GÄVLEBORG



**ROLF KARLSSON,
BRUKARRÅDSALLIANSEN,
GÄVLEBORG:**

”VI MÖTER
VARANDRA
MED STOR MISS-
TÄNKSAMHET

I Gävleborg jobbar före detta kriminella ihop med nykterhetsrörelsen och kristna i ett regionalt råd för missbruks och beroendefrågor. Det handlar om att få en starkare röst tillsammans, menar **ROLF KARLSSON** från Brukarrådsalliansen.

Attityderna är viktigast att ändra

Gävleborg har RFHL, KRIS, nykterhetsrörelsen och kristna RIA. Hela människan sedan ett halvår gått ihop i ett brukarråd för missbruks- och beroendevård, BRA – Brukarrådsalliansen. Myndigheterna har slagit upp dörrarna, och bland annat deltar rådet nu i landstingets webbutveckling för beroendevården.

Rolf Karlsson har varit rådets ansikte utåt. Det var långt ifrån en självklarhet. Han har lämnat ett långt liv i missbruk bakom sig, med otaliga fängelsestraff och avbrutna behandlingar i bagaget. Myndigheter varit ett rött skynke – något att undvika all kontakt med.

Vad är brukarinflytande för dig?

– Att bli tagna på allvar. När RFHL suttit med som enskild organisation i till exempel brukarråd i psykiatrin, som vi gör på en del håll i landet, har det blivit på tok för mycket småfrågor: Det handlar om färgen på tapeterna när man ska bygga nytt. Jag trodde det skulle handla om människan, jag skiter i vilka tapeter man har.

Rolf ser problemet som att det finns misstänksamhet både från brukare och från professionen.

– Jag möter dem med stor misstänksamhet, jag vet det. Det är sviter

från mitt tidigare liv, och jag vet att jag pratar för många andra i den här processen att börja fungera som medborgare. Det är en brist på tillit.

– De i sin tur vågar inte ta våra synpunkter på allvar.

Att gå ihop flera organisationer tror han leder till att brukarna får större respekt från myndigheterna. Men för många med bakgrund i beroende eller kriminalitet är det ingen självklarhet att kunna eller våga tala med ”Dom” – myndigheterna.

Vad gjorde att du kom över motståndet och valde att organisera dig?

– Det har tagit jättelång tid. Min misstänksamhet är inte borta. Men jag kom till en punkt där jag tänkte: det är bättre att vara med än helt utanför. Och för mig personligen är det en del av att lämna det gamla livet bakom mig, att vara medborgare och ta ställning för mina kamrater: vi behöver kämpa ihop både för vår rätt att vara delaktiga i vår behandling som enskilda, men också för våra rättigheter som grupp.

ROLF ÄR UPPVÄXT I EN RESANDEFAMILJ, yngst av åtta, i Stockholms södra förorter: sladdis med kontaktsvårigheter, som han säger, med bara sex år i grundskola. I många olika skolor.

– Vi hade inte ens tv. Annars kan det inte bli så många barn, ler han.

– Men jag är inte arg längre på min familj. Jag är mera ledsen. Jag tror inte att man hinner med åtta barn. Mamma, pappa och tre bröder är borta idag, sviter av missbruk. Jag började tidigt själv. Man är ledsen över allt man inte hunnit med.

Livet mellan straffen gick ut på att hålla sig så långt borta från allt vad myndigheter hette som möjligt.

– Men jag har en fru och goda vänner som inte lät mig vara i fred. Bland annat en kamrat på RFHL som jag hade börjat närma mig efter sista

fängelsestraffet. Han jagade mig med blåslampa under mitt senaste återfall. Jag tänkte allvarligt på att köra över honom med bilen.

Nu blev det inte så. När han istället för första gången i livet sökte hjälp själv, på Erik Edins stiftelse, kom en vändpunkt.

– Jag fick något jag inte var van vid där: lugn och ro. Här släppte jag försvaren.

Under tiden där genomgick Rolf till sist en neuropsykiatrisk utredning.

– Och det blev svart på vitt att jag hade ADHD. Och efter det har jag fått ganska bra hjälp faktiskt. Med olika hjälpmedel för dyslexi, datorprogram som hjälper till att hålla koll på det jag inte grejar. Det är program som får mitt liv att funka. Och som mina så kallade ”friska” vänner skulle ge mycket för att komma över, skrattar han.

DET VAR SISTA ÅTERFALLET INNAN HAN, som han beskriver det, ”brände broarna bakåt till den kriminella världen”. Genom att gå ut som representant för RFHL och Gävleborgs brukarråd offentligt i media, bland annat lokal-tv, som har följt hela processen med bildandet av rådet.

Vad är viktigast att förändra?

– Attityderna mellan brukare och professionen, som jag varit inne på. Utan det kommer vi ingenstans. Men också attityder mellan oss som är brukare. Det är svårt att bryta det här: vi som är missbrukare vill inte vara ”psyksjuka”, och de psyksjuka vill inte vara missbrukare. Jag vill riva de här murarna. Det känner jag är jätteviktigt.

Har ni nått någonstans?

– De vill ha med oss överallt nu. Och jag tror att myndigheterna har blivit lite bättre på att bemöta, fast det är en lång väg till att nå den där jämbördiga samtalsnivån. Kanske beror det också på att jag känner att det är lite mjukare i kontakterna här uppe i Gävle och norra Sverige. Det är viktigt att ge varandra tid, och här ger man varandra tid. Det handlar om respekt. Vi ska ta tillbaka ordet respekt från den kriminella världen.

Vad är ert närmsta mål?

– Att slå ihop oss med brukarrådet i psykiatrin. Då blir vi ännu fler: Attention, Balans; Ångestsyndromsällskapet och Schizofreniförbundet för att nämna några. Vi har så mycket gemensamma frågor och om vi tänker över gränserna i föreningslivet så kan vi uppnå mycket mer. ■

”Vi ska ta tillbaka ordet
respekt från den
kriminella världen”

NINNI LUNDH är processledare i Gävleborgs län för Sveriges kommuners och landstings satsning för att utveckla missbruks- och beroendevården i landet, Kunskap till praktik. I Gävleborg, som länge har varit ett "tolvstegsnäste", handlar det nu om hitta fler vägar till evidensbaserad praktik. Här berättar hon om sitt arbete.

Utbytet blir en slags utbildning



NINNI LUNDH

Processledare för Kunskap till praktik, Göteborg.

En av våra huvuduppgifter för att utveckla en evidensbaserad praktik är att vi är med och stöttar brukarinflytandet. För att nå till den nivå som behövs måste vi påverka våra attityder i vården. Jag har gått emellan kommuner och landsting i många år, och vet att kontakten med brukarna ser ganska olika ut. Och det märker vi nu när vi möts, den kommunala vården och landstingsvården, när vi jobbar med Kunskap till praktik i Gävleborg.

Vi måste hitta ett mer gemensamt synsätt. Och kontakten med brukarna kan hjälpa oss att snabbare komma dit. Sedan är det ju

väldigt viktigt att man får se skillnaden på det som är akut vård – och att se människan sedan. Att vi kan ha utbyte med organisationerna, där de som lämnat missbruk eller beroende bakom sig går samman. Att använda det som en resurs är en viktig attitydförändring – en typ av ny kunskap.

Om man har friska forum där man träffas så blir det ju en slags utbildning av varandra, strukturell nivå och lättare att utveckla vården.

När jag fick börja jobba med brukarinflytande på en strukturell nivå var det en befrielse. I mitt jobb som behandlare var jag alltid kringgärdad av att beskriva individärenden. De flesta jag har mött har jag mött i akuta beroendesituationer. När man fått en annans ärenden i sitt knä och kanske vill reda ut det på verksamhetsnivå, måste man ju bevaka tystnadsplikten och kollegiala saker också. Nu får vi jobba med brukarna för att utveckla vården – utan att vi måste gå in på individärenden.

DET HANDLAR NU MYCKET OM ATT få landsting och kommun att komma ihop. Och olikheter finns ju förstås mellan brukarorganisationerna också. I Gävleborgs brukarråd, BRA, har de valt att samarbeta, och det är jättespännande. Deras jobb med vår internetportal är ett viktigt exempel: det är ett av de första projekten vi har ihop. Det handlar om att synliggöra både offentlig vård och kamratstöd och organisationernas arbete. När man som vårdsökande ska kunna sålla bruset av utbud, ska det finnas en tydlig länk till brukarorganisationerna.

Rådet hjälper också till som en slags väckarklocka för brukarinflytande när vi har basutbildning för vår personal. Nu senast gjorde de en jättebra presentation på vår utbildning i Järvsö. Personalen fick massor av idéer, och man vill hitta organisationer att ha dialog på högre nivå än individärenden. Jag tror inte man var medveten om att man kan diskutera verksamheten på

”Rådet hjälper också till som en **väckarklocka** för brukarinflytande”

strukturell nivå med brukarna. Det är ett stort steg framåt.

Många i branschen är ju också före detta brukare. Vi har inte hunnit se hur det kommer att fungera, det kommer säkert upp en del ideologiska funderingar eftersom vårt län har varit ett starkt tolvstegsnäste. Men jag tycker att det har blivit lite mer nyanserat, en bättre balans att se olika behandlingsmodeller.

JAG TROR ATT BRUKARNAS INFLYTANDE i missbruks- och beroendevården kan utvecklas långt på sikt. Om man tittar på andra exempel, som reumatismpatienterna, så har de varit starka och påverkade. De har bland annat varit med och utbildat läkare. Och här i Gävleborg finns det också gehör i politiken. Många politiker som engagerat sig i missbruksfrågor, och det finns de som har egen bakgrund också. Brukare som har engagerat sig i den befintliga lokalpolitiken, och söker påverka den vägen. ■

Brukarinflytande i beroendevården

DEL 10:
EXEMPEL PÅ
SYSTEMNIVÅ:
VÄSTRA
GÖTALAND



**BIRGITTA RAVENS,
SAHLGRENSKAS
BEROENDEKLINIK:**

När myndigheterna i Västra Götaland bjöd in brukarorganisationerna till en ny samverkansgrupp, BeroSam, trodde det att samarbetet skulle gå som på räls.

– Vi hade nog inte riktigt förstått på vilket allvar frågan skulle tas emot, berättar Birgitta Ravens på Sahlgrenskas beroendeklinik.

Myndighetsinviten blev något större

Västra Götaland med sina fyrtioåtta kommuner är beroendevården i regionen indelad i underregioner. Huvudorten Göteborg har dragit på sig i stort sett samma gränsdragningsproblem mellan ”primärområden” och bekymmer med ansvarsfördelning – inte minst för personer med samsjuklighet – som man sedan länge brottats med i Stockholm. Att hitta former för samverkan i ett så stort sjukvårdsområde och med så många inblandade aktörer, är ingen enkel uppgift. Nu jobbar man med att få in brukarna i ett systematiskt utvecklingsarbete. Men vägen till samarbete med brukarorganisationerna har också rest många nya frågor.

Det skriande behovet av samverkan mellan myndigheterna i området runt Göteborg gav år 2004 upphov till bildandet av samverkansgruppen för missbruks och beroendefrågor, BeroSam. Där ingår numera Göteborg med kranskommuner genom sina socialtjänstchefer, men också beroendekliniken på Sahlgrenska Universitetssjukhuset, primärvården och kriminalvården. Organisationerna och myndigheterna i BeroSam arbetar sedan tidigare enskilt med brukarmedverkan på individ- och enskild verksamhetsnivå. På våren 2009 bestämde man att ta intitiativ till ett

”VI VET
ÄNNU INTE
VAR GRÄNSERNA
MÅSTE GÅ

gemensamt brukarråd, över gränserna för de myndigheter som sitter i BeroSam.

Man såg framför sig en modell att sedan låta den tjänsteman som var sammankallande för BeroSam ”nominera” deltagare från rådet att adjungeras till BeroSams möten. På så sätt, resonerade man, skulle brukarorganisationernas representanter från kunna väljas både av organisationerna och i nästa led av samrådsgruppen, Målet var en god representation av frivilligorganisationerna i missbruks/beroendesektorn – med legitimitet att medverka i planering, utförande och utvärdering av vården.

Det var alltså ett tydligt ”uppifrån-initiativ”.

BIRGITTA RAVENS, SOM JOBBADE MED inflytandefrågor på Sahlgrenskas beroendeklinik fick tillsammans med kollegan Alf Midholm i kommunen, uppdraget att ta fram förslag på hur ett sådant råd skulle kunna organiseras.

– Det finns en historia av brukarorganisationer knutna till beroendevården här. I början av 90-talet bildades patientföreningar i landstingets beroendeheter som vi samarbetade med. I samverkan med de större brukarorganisationerna som Länkarna, som ju är starka här i Göteborg. Dessa patientföreningar finns inte längre, men frågan är inte ny, även om det då handlade om verksamhetsnivå. Men det har blivit ett glapp – idag är det mycket mindre vanligt i beroendevården att man har någon större samverkan med brukarorganisationer.

I SIN VERKSAMHET, SOM BLAND ANNAT arbetsterapeut, beskriver hon att frågan om brukarinflytande har kommit upp mest ur terapeutisk

”Vi kunde inte **tvinga** fram några processer som **organisationerna äger**”

synvinkel, och att samarbetet med organisationerna främst handlade om att kunna tipsa om deras stödmöjligheter.

– Men nu bjuder vi in till ett råd på systemnivå istället, med förhoppningar om aktivt deltagande i utvecklingen av vården. Vi tycker att det är en finess i det, eftersom BeroSam omfattar hela Göteborgs socialtjänst och fyra kranskommuner, liksom primärvården, landstingets beroendevård och kriminalvården.

– Meningen är att det ska vara chefspersoner från de olika aktörerna som ska möta brukarorganisationerna och stå som inbjudare.

Detta att inrätta ett råd på systemnivå har vi inte heller sett några föregångare till ens i psykiatri här i Göteborg. Det kändes som obruten mark och en viktig tillgång att tillvarata!

Hur tog organisationerna emot initiativet?

– Vi tänkte oss ju inte att det skulle gå hur lätt som helst. Vi visste att de olika organisationerna hade mycket olika hjärtefrågor. Och vi förstod också att detta tar tid.

– Vi var måna om att det skulle bli ett bra grundarbete, och att vi inte kunde framtvunga några processer som organisationerna äger i sin demokratiska uppbyggnad.

Birgitta och kollegan Alf arbetade tog personliga kontakter med de föreningar man hade i åtanke. I inbjudan bjöd man in till både planering, uppföljning och utvärdering av missbruks- och beroendevården.

OCH DE FLESTA AV DE INBJUDNA organisationerna kom med ett par representanter var: NSPH, RFHL, Attention, Fria sällskapet länkarna, Kamratföreningen Länkarna, KRIS och FMN. Till och med AA och NA, som egentligen inte deltar i påverkansarbete utanför sin verksamhet, var representerade.

Och nästan lika många chefer från BeroSam. Intresset var stort, de fick till och med avgränsa hur många chefer som kunde komma så att det inte blev obalans.

Förhoppningen var en inledande diskussion: att organisationerna sedan skulle välja ut en eller två representanter, beroende på hur de ser på sin roll och hur mycket de vill delta.

– Kanske de ville låta representantskapet i BeroSam ambulera mellan

”Vi vill alltså ha brukarorganisationer med lite större verksamhet”

organisationerna i rådet. Och att de själva träffas enskilt för att utarbeta vilka frågor som representanterna ska driva i samverkansgruppen. Sådana frågor ville vi hålla öppna.

På det mötet tog också en av organisationerna på sig att sammankalla till ett nytt möte.

– Sedan gick arbetet i stå. Vi har inte full insyn i varför.

Vilka bjöd ni inte till BeroSams brukarråd in och varför?

– Vi har inte bjudit in Stadsmissionen och Räddningsmissionen eftersom de är utförarorganisationer och inte brukarorganisationer. RIA har vi inte bjudit in framför allt för att de är så små i vår region. Vi vill alltså ha brukarorganisationer med lite större verksamhet.

Hur har det gått?

– Ja, vi fick vackert vänta. Tills nu, då de självständigt bildat ett regionalt råd. Vi har hållit kontakterna och nu ser vi fram emot ett samarbete med det nya rådet.

Hon tycker att organisationernas initiativ gjort händelseförloppet mer intressant: Det regionla brukarrådet vill inte bara jobba med BeroSam utan med politiken och i hela regionen.

– Jag har delgett mina chefer min uppfattning att detta kan bli en styrka att också involvera politiken i utvecklingen av vården.

Det man från BeroSams säger att man är lite oroliga över är att alla organisationer inte ännu kommit med.

– På sikt hoppas ju vi också att även andra organisationer inom NSPH vill vara delaktiga i det här utvecklingsarbetet.

Ska representanterna få beslutsrätt, rösträtt, i BeroSam eller blir det en strikt samrådande funktion?

– Det får också bli en fråga att reda ut tillsammans med BeroSam när

arbetet har påbörjats. Vi har inte ännu sett vilka frågor de vill resa.

Hur avgränsar ni beslutsområden?

– Avgränsningarna av beslutsrätten måste nog komma under resans gång. Man kanske kan komma att behöva ta in jurister som tittar på frågorna: när kan vi demokratisera bort besluten och när blir det en strikt samrådsfunktion? Jag tror att varken vi själva eller rådet ännu riktigt vet var de här gränserna måste gå!

– Vi har ett forskningsråd knutet till BeroSam där vi lyckats få ihop samarbete mellan olika institutioner, och det finns planer på att följa utvecklingen från deras sida när det gäller det här brukarrådet.

Hur tänker ni er uppföljning och återrapportering till rådet?

– Ja, det måste vi utverka tillsammans med dem. Det blev ju inte som vi trodde.

Ni trodde att det skulle gå mer på räls?

– Ja, vi trodde att vi skulle få till det på ett sätt som man normalt sätt arbetar i myndigheterna. Man träffas och så bestämmer man sig helt enkelt för vilka frågor man ska prata om. Det blev en längre process och vi hade nog inte riktigt förstått på vilket allvar frågan skulle tas emot och att den blev så mycket större. ■

FAKTA ETT SJÄLVSTÄNDIGT RÅD

■ **Till slut bildades ett råd** i regionen. Met gick till på ett annat sätt än man räknat med från BeroSams sida. Brukarorganisationerna initierade själva att bilda ett regionalt råd för att inleda dialog med inte bara med BeroSam, utan med alla viktiga aktörer på myndighetssidan i Västra Götaland.

Läs mer på nästa sida! ↗

I Västra Götaland valde brukarorganisationerna att bilda en egen plattform, BVGR, fristående från myndighetsinitiativ.

– Tiden är mogen för kompetensen hos oss som levt på samhällets baksida, säger X-Cons representant i rådet, **KENT WETTERSKOG**.

Han vill ta i det som ingen vågar



KENT WETTERSKOG
X-con.s representant i BVGR.

Västra Götaland har fått en ny faktor att räkna med i vårdpolitiken. I våras, efter ett gediget förberedelsearbete, gick nio brukarorganisationer samman och bildade BVGR, Brukarråd för Västra Götalandsregionen. Från brukarnas perspektiv ska man sätta missbruks- och beroendevården på den politiska dagordningen.

– Det har varit en lucka i medborgar-nära demokrati: att det inte funnits något råd för missbruksfrågor på regional nivå. Vi kommer inte att dra oss för att t dryfta ”känsliga” frågor. Som det tyvärr har gått partipolitisk prestige i.

– Men det känns som om vi kan lyckas med det, tiden är nog mogen.

Han ser initiativen från bland annat från

samverkansgruppen BeroSam med sin breda myndighetrepresentation som en av flera signaler för att myndigheterna har ”vaknat”.

– Man har äntligen satt ner foten här i VG. Man har ökat förutsättningar för att få till en bättre förståelse för hur vi kan jobba med missbruksvården och söker dialog med oss och. De har inte känt sig riktigt påklädda i vissa frågor, där vi hade kunnat vara en viktigt resurs.

SJÄLV GICK HAN EFTER MÅNGA ÅR i aktivt missbruk in i partipolitiken: för att sätta fokus på frågorna – och kunskapen – som finns på ”avigsidan av samhället”. Och han säger att han börjar lyckas få sina partikamrater, och andra, att se personer med egen erfarenhet av drogproblem och kriminalitet som en resurs och inte ett hot:

– Man börjar komma runt en del förutfattade meningar: I början när man dyker upp i politiken och säger att jag är före detta missbrukare och kriminell så kopplas det på ett försvar: kan den här personen verkligen anförtros det ena eller det andra?

Han upplever att många han träffar får en aha-upplevelse: att han, som före detta ”bov”, just utifrån sitt perspektiv har en alldeles särskild kunskap.

– Jag menar inte att vi med egen bakgrund har ensamrätt på problemtolkningarna. Men vårt självupplevda perspektiv ger legitimitet och vi börjar äntligen ses som entillgång.

Krockar det inte att vara partipolitiskt aktiv i Folkpartiet och gå in i intressepolitiska uppdrag som det du har i brukarrådet? Om du blir vald i partiet – kan det inte komma i konflikt med den representativa, lokala demokratin?

– Nej, inte strider det mot någonting. Partipolitiken tycker jag går utmärkt att driva tillsammans med det mer klassiska folkrörelsearbetet som det här rådet är ett uttryck för. Som brukare – och före detta kriminell och missbrukare – har jag hela tiden känt att jag stängt huvud mot väggen. Inte fått min röst hörd. Som gammal ”do-er” tänkte jag praktiskt: Vart ska jag gå in, om inte i politiken? Jag håller faktiskt nu på att väcka ett helt parti i de här frågorna här lokalt hos oss.

– I början var det klart frågor runt mitt förflutna, men jag hymlade inte utan lade alla kort på bordet: jag har betalningsanmärkningar, har suttit i fängelse, missbrukat narkotika. Jag la fram belastningsregistret för delar

av styrelsen. Och då vände det. Därefter har de börjat ge mina synpunkter legitimitet genom att tillfråga mig i frågor de vet att jag kan.

Annat vore det om han var riksdagsledamot, säger han. I dagsläget är det dock inte aktuellt.

– Då är det ju tveksamt med andra uppdrag. Men då får man ju också en annan arena att jobba på. Det skulle behövas folk med vår kompetens som medborgarnas förlängda arm. Det ska inte vara diskvalificerande att ha en trasslig bakgrund när man ska in i politiken. Det blir odemokratiskt och är en farlig väg.

Hur vill ni jobba i brukarrådet nu närmast?

– Vi vill vara med redan i upphandlingsfasen i vården. Påverka förnyelse av ramavtal som inte är tillfredställande här enligt rådets mening. Alkoholfrågan, kommer vi att driva ordentligt – den kommer ibland i skymundan av den ”hetare” narkotikapolitiska debatten. Och vi vill komma in i breda frågor, som personalrekrytering.

Du pratar om känsliga frågor som politiken inte vill ta upp?

– Vi har att göra med sköra människor i vårt fält – som ofta inte vågar opponera sig mot sin vård. Som lider i en vårdkedja som inte är fullständig. Man får ett alternativ och tackar man inte ja så låses man in i princip. Det finns också många hem för vård och boende, HVB, som milt uttryckt bara borde stängas, som inte är seriösa. Vi ska inte ha ramavtal med oseriösa vårdgivare och kriminella organisationer, utan att gå in på vilka.

Oj!

– Ja, det är sådant som är känt men som ingen vill ta i. Men nu finns förutsättningar – Göteborgs kommun har sagt att nu ska vi inte titta bara på priset, utan kvalitet. Det är en framgång. Och vi vill in den processen, i urvalet.

Vilket mottagande väntar ni er?

– Vi har tagit fram en plattform, och ett material som vi nu efter sommaren kommer att rikta till alla beslutsfattare. Jag känner i Göteborg en stark övertygelse om att vi kommer att få många ingångar och tillsammans med myndigheterna hitta en bra form av samråd. Och sådana signaler kommer från hela regionen. ■

Brukarinflytande i beroendevården

DEL 11: LISTA ÖVER FÖRENINGAR

FAKTA ORGANISATIONER

■ **KRIS**, Kriminellas Revansch i Samhället, är en kamratförening bestående av före detta kriminella eller missbrukare. Deras valspråk är: Hederlighet, Drogfrihet, Kamratskap och Solidaritet.

■ **Riksförbundet Attention** är en intresseorganisation för personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar såsom ADHD, Aspergers syndrom, Tourettes syndrom och OCD. Föreningen arbetar för att de barn, ungdomar och vuxna som finns bakom diagnoserna ska bli bemötta med respekt och få det stöd de behöver.

Föräldraföreningen Mot Narkotika, FMN, är en ideell länkanorganisation, vars huvudsakliga verksamhet i första hand riktar sig till anhöriga - föräldrar, syskon och kamrater. Föreningens mål är att förebygga genom information, föräldrasamverkan, kurser och direkta insatser i barnens närmiljö.

X-Cons är en ideell organisation där före detta kriminella och missbrukare hjälper varandra tillbaka in i samhället. Föreningen bildades 2008 genom en utbrytning ur KRIS. Föreningens syfte är att stödja och vägleda kriminella och missbrukare och frigivna till ett hederligt och drogfritt liv.

Svenska Brukarföreningen grundades 2002 av personer med anknytning till Metadonprogrammet i Sverige. Föreningen arbetar med att ge patientgruppens behov belysning ur brukarperspektiv och motverka fördomar mot personer i substitutionsbehandling vid opiatberoende.

Riksförbundet för hjälp åt narkotika- och läkemedelsberoende, RFHL, är ett förbund av föreningar och medborgare som sedan 1965 verkar för ett samhälle utan missbruk och beroende. Man har som mål att staten tar ett bredare ansvar för beroendefrågorna, inte minst för gruppen läkemedelsberoende. Förbundet arbetar också efter socialpolitisk agenda med det bredare målet att motverka fattigdom och utanförskap.

Riksförbundet Narkotikafritt Samhälle (RNS) är en intresseorganisation som sedan 1969 arbetar för ett narkotikafritt samhälle genom att bilda opinion för en restriktiv narkotikapolitik.

Nationell samverkan för psykisk hälsa, NSPH, är ett nätverk bestående av patient-, brukar- och anhörigorganisationer inom det psykiatriska området. Man arbetar för medlemmarnas ökade inflytande över de beslut som fattas inom området och enligt synen på brukarna som en oundgänglig resurs i den individuella vården, stödet och behandlingen.

Kamratföreningen Länken är en gemenskap för ett nyktert liv utan droger och alkohol som bygger på kamratstöd.

De Fria Sällskapen Länkarna har med sin fristående sällskap rikstäckande verksamhet med huvuduppgiften att genom kamratstöd hjälpa medlemmarna till ett liv utan missbruk. Genom Samorganisationen för De Fria Sällskapen Länkarna har man ett gemensamt kontaktorgan gentemot olika myndigheter med uppgift att tillvarata sällskapens gemensamma intressefrågor.

Metadonpatientföreningen, MPF, arbetar efter målet att ställa medlemmarnas kunskap och erfarenhet till förfogande för utvecklingen av vårdens program med läkemedelsassisterad underhållsbehandling vid opiatberoende. Ändamålet är såväl att tillvarata medlemmarnas intressen i vårdapparaten som att genom effektiviserad vård minska narkotikamissbruket och dess skadeverkningar i samhället.

Tack för allt, Seppi!



**JOSEPH
"SEPPi"
NOWOTNY**

Eldsjal och veteran,
Länkrörelsen.

Joseph "Seppi" Nowotny, på Länkarna i Torshälla, gick bort precis innan den här intervjusamlingen gick i tryck. Vi är många som vill tacka för hans kämpaglöd och initiativkraft.

Seppi kom i sitt mångåriga arbete för Länkrörelsen att driva frågan om samarbete mellan de ideella organisationerna och myndigheterna. Det blev ett samarbete som sträckte sig över både verksamhetsgränser och geografiska gränser, och där vitt skilda rörelser – från brukarorganisationerna till diakonin och nykterhetsrörelsen – nu deltar.

Utan hans idéer och målmedvetenhet hade flera av de processer mot större inflytande för personer i beroende som vi kunnat beskriva i den här textsamlingen inte kommit till.

SEPPi FORTSATTE SITT ARBETE också efter den diagnos som ställdes när han akut insjuknat på en resa i USA. Först där konstaterade läkarna att de förändringar man kunde se på hans lever inte var vanliga cellförändringar efter ett tidigare alkoholmissbruk, utan cancer.

In i det sista deltog Seppi vid alla möten som rörde hans stora grupp, de som stod honom närmast: alla de som kämpar för att värna rättigheterna för människor i utanförskap och inte minst de som själva kämpar för att komma ifrån ett missbruk eller beroende.

Seppi, vi kämpar vidare!