

**TJENESTEUTVIKLING I SAMARBEID
MELLOM BRUKERE, ANSATTE OG
FORSKERE
– VARFÖR OCH HUR?**

Urban Markström



UMEÅ UNIVERSITY

BRUKARINFLYTANDE OCH DELAKTIGHET

”Begreppen *brukarinflytande*, *medverkan* och *delaktighet* används när man avser att brukare på något sätt kan ta del av eller påverka besluten som rör deras egna insatser. Begreppen används också när brukarna kan påverka utformningen och styrningen av de verksamheter som ger insatserna” (Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa, NSPH)



Vilken hänsyn tas till brukares kunskaper och önskemål inom välfärdssektorn?





UMEÅ UNIVERSITY

PSYKIATRISK VÅRD

- En historia präglad av *brist* på inflytande!
- Förnuftets monolog över galenskapen
- Patienterna separerade från samhället
- Stora institutioner
- Paternalism och förtryck



THE “OTHERING” OF SERVICE USERS

- Professionals speaking for people rather than supporting them to speak for themselves
- Models of analysis and policy development are based on evidence gathered by out-side “experts” granted credibility and legitimacy, seeking to educate “the public”
- Fears about such “expert” professional roles being undermined by the inclusion of service users or the subjects of social policy
- Assumptions of people as unable to or uninterested in participating or overburdening by it

(Beresford, 2013)



VARFÖR INTRESSANT ATT STUDERA IDAG?

- **Politiskt korrekt** – inflytande och delaktighet för medborgarna/brukarna är målsättningar som formulerats på global, nationell och lokal nivå. FN-deklarationer, EU-riktlinjer, nordisk lagstiftning, lokal policy.
- **Paradigmskifte?** Får idéer om inflytande genomslag i praktiken? Metodutveckling.
- Bredare aspekt: Att använda brukares erfarenheter som en **kunskapskälla.**



HANDBOK I BRUKAR- INFLYTANDE



Ett metodstöd från brukarrörelsen till dig som vill organisera ett systematiskt arbete för att stärka inflytandet inom vård och omsorg för personer med psykisk ohälsa

Filippa Gagnér Jemmetag (red.)

(H)JÄRNKOLL
Riksförbundet Hjärnkoll

NSPH 
Nationell samverkan för Psykisk hälsa



UMEÅ UNIVERSITY

ARGUMENT FÖR INFLYTANDE

- *Democratic* (frigörelse, empowerment)
- *Consumerist* (marknad, exit-voice)

(Beresford, 2002)

- *Kostnader*
- *Kvalitet*
- *Legitimitet*
- *Lokal demokrati*

(Jarl, 1999)

- *Medborgarfostran*

- *Expressivitet*

- *Legitimitet*

- *Effektivitet*

- *Maktutjämning*

- *Servicefrämjande*

(Dahlberg & Vedung, 2001)



SAMMANTAGET...

- *Effektivitetsargument*: starkt brukarinflytande = bättre service, bättre utfall (relativt starkt forskningsstöd)
- *Demokratiargument*: Brukarinflytande ett mål i sig. Maktutjämning



Brukarinflytande på olika nivåer

- *Individuell nivå* – påverka min situation och det stöd jag får
- *Kollektiv nivå/verksamhetsnivå* – påverka den verksamhet (eller liknande verksamheter) jag har/har haft kontakt med
- *Representativ nivå/systemnivå* – påverka det system som är till för att stötta personer med de behov som jag har/har haft

”Welfare service user movements point to a changed relationship between service users and social policy, based on service users as *active participants* rather than *passive recipients*” (Beresford & Holden 2000:980)



SAMPRODUKTION /TJÄNSTEUTVECKLING

- Co-production (“sharing power involvement of a variety of stakeholders in multiple stages of the research/service development process”)
- Co-design (“stakeholder involvement in the design process of userfriendly tools, interventions and initiatives”)
- Participatory design
- Action research
- User centered design
- Public and patient involvement
- Citizen science

(Masterson et al 2022)



ANALOGI TILL EN EVIDENSBASERAD PRAKTIK (ENLIGT DAVID SACKETT)

- *Bästa tillgängliga vetenskapliga evidens*
- *Klinisk expertis*
- *Patientens värderingar och omständigheter*

Tre likvärdiga kunskapskällor som bör vägas
samman



VARFÖR SAMPRODUCERA?

1. *Bättre resultat/kunskap* (fokus på utfall): tre aktörer tänker bättre än en!
2. *Stärkt demokrati och maktutjämning* (fokus på process)
3. "Empowering" (Kombination av 1 och 2)



Former av delaktighet



Medbestämmande



Samarbete



Dialog



Konsultation



Information

Kännetecknen

**Gemensamt
beslutsfattande**

**Aktiviteter planeras och
genomförs**

**Utbyte av tankar, ofta
vid flera tillfällen**

**Inhämta synpunkter,
ofta punktinsats**

**Envägskommunikation,
frågor och svar**

Du får

Bestämma

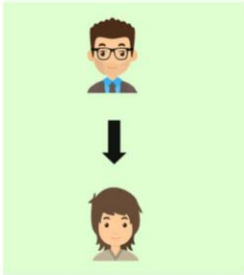
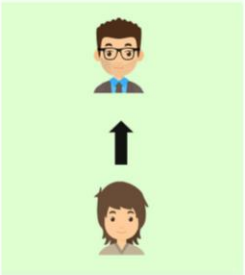
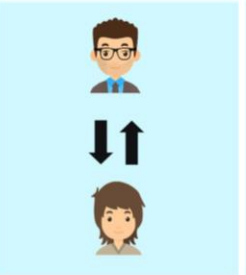

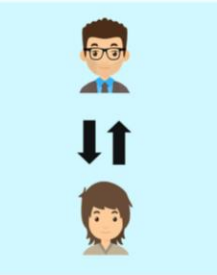
Genomföra

Resonera

Tycka

veta



	Konsultation		Samproduktion		
	Information	Sondering	Involvering	Samarbete	Aktörskap
					
Roll	Lyssnare	Tänkare	Rådgivare	Partner	Beslutsfattande
Mål	Informera användaren om vad som händer.	Efterfråga användarens åsikter och synpunkter.	Involvera användare i forskningsprocessen.	Involvera användare i beslutfattande processer.	Delad makt över beslut.
Innebörd	Envägskommunikation Vi vill att användaren får kunskap och förstår oss.	Inhämtande av åsikter och synpunkter Vi vill att användaren tänker, tycker och känner.	Dialog Vi tänker tillsammans.	Dialog Vi tänker tillsammans och resonerar om beslut.	Dialog Vi tänker tillsammans och resonerar om beslut.
Löfte	Du har tillgång till den information du behöver.	Du och dina synpunkter kommer att vara viktiga vid planering och genomförande av forskning.	Du kommer att arbeta tillsammans med forskarna för att bidra med ditt perspektiv.	Du kommer att involveras i att ta fram idéer, kunskap, innovationer m.m.	Dina åsikter och synpunkter kommer att vara synliga och genomföras i beslut.



METHODOLOGY

Open Access

Designing a tool to support patient and public involvement in research projects: the Involvement Matrix



Dirk-Wouter Smits^{1,2}, Karen van Meeteren^{1,3}, Martijn Klem⁴, Mattijs Alsem⁵ and Marjolijn Ketelaar^{1*}

Abstract

Background: Interest in patient involvement in research is growing. Research should rather be 'with' or 'by' patients, and not only be 'about' or 'for' patients. Patients' active involvement in research is not self-evident and special efforts have to be made. If we make efforts towards patient involvement, it could contribute to even more relevant projects with an even greater impact. In this paper we describe the process of development of a tool to support patient involvement in research projects.

Methods: The tool development was done in a co-creation of experience experts (patients and their parents/relatives) together with researchers. We used a participatory method in an iterative process comprising three consecutive stages. First, the purpose for the tool was explored, using focus groups. Second, the main ingredients and conceptualization for the tool were determined, using a narrative review. Third, the so-called Involvement Matrix was formalized and finalized using various expert panels.

Results: A conversation tool was developed, through which researchers and patients could discuss and explain their roles of involvement in a research project. This tool was formalized and visualized as a 'matrix'. The so-called Involvement Matrix describes five roles (i.e., Listener, Co-thinker, Advisor, Partner, and Decision-maker) and three phases (i.e., Preparation, Execution, and Implementation) and includes a user's guide.

Conclusion: The Involvement Matrix can be used prospectively to discuss about possible roles of patients in different phases of projects, and retrospectively to discuss whether roles were carried out satisfactorily. Sharing experiences with the Involvement Matrix and evaluating its impact are the next steps in supporting patient involvement in research.

Keywords: Patient involvement, Research, Projects, Roles, Expectations



An explanation of the five roles can be found on the next page
 Please read the practical guide before using the Involvement Matrix

INVOLEMT MATRIX		ROLE IN PROJECT/RESEARCH				
		Listener	Co-thinker	Advisor	Partner	Decision-maker
		<i>Is given information</i>	<i>Is asked to give opinion</i>	<i>Gives (un) solicited advice</i>	<i>Works as an equal partner</i>	<i>Takes initiative, (final) decision</i>
STAGE OF PROJECT/RESEARCH	Preparation					
	Execution					
	Implementation					

www.participatiematrix.nl



FORSKNINGSÖVERSIKT OM SAMPRODUKTION I PSYKIATRIFORSKNING

(HELEN 2013)

- Resultat från Storbritannien
- Brukarmedverkan adderar (Gillard et al 2010; 2012):
 - Identifiera andra behov och frågeställningar
 - Skillnader i hur man ställer frågor
 - Skillnader i kodning och tolkning av data
 - Samarbete med brukare kan ge mer heltäckande resultat och perspektiv
 - Delaktighet kan också hjälpa deltagande brukare i deras egen återhämtning



UMEÅ UNIVERSITY

UTFORDRINGER/UTMANINGAR

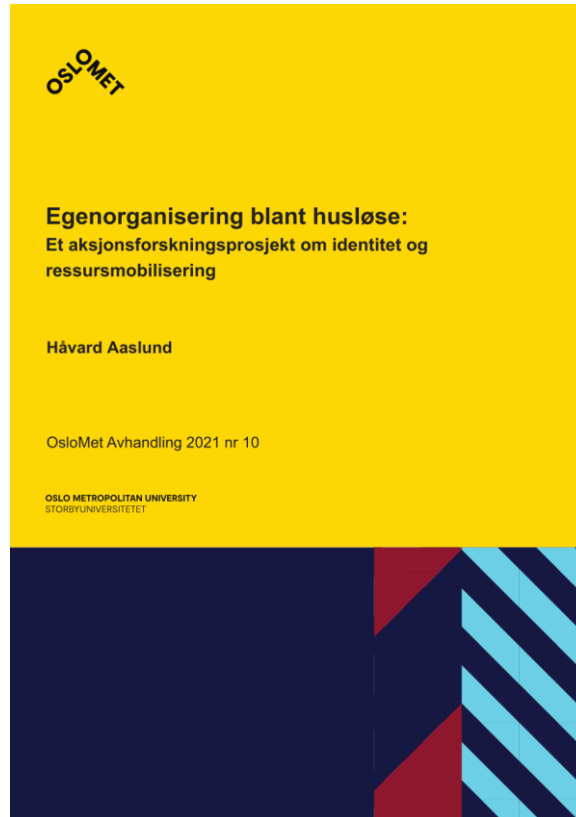
- Samproduktion på vems initiativ och villkor? Vems tjänster ska utvecklas?
- Syfte, rollfördelning och ansvar: de tre kunskapskällorna?
- Tokenism och kooptering
- Konsumerism/neoliberalism (Duffy & Beresford, 2021; Watson, 2021)
- Frågan om representativitet
- Tid och kostnad
- Forskarens integritet. Oberoende och självständig?



- **Tokenism** ”is the practice of making only a symbolic effort to be inclusive to members of minority groups, especially by recruiting people from underrepresented groups in order to give the appearance of racial or gender equality within a workplace or educational context. The effort of including a token individual in work or school is usually intended to create the impression of social inclusiveness and diversity(racial, religious, sexual, etc.) in order to deflect accusations of discrimination” (Oxford dictionary)
- **Co-option** ”may refer to the process of adding members to an elite group at the discretion of members of the body, usually to manage opposition and so maintain the stability of the group. Outsiders are "co-opted" by being given a degree of power on the grounds of their elite status, specialist knowledge, or potential ability to threaten essential commitments or goals (Dictionary of Sociology, Oxford Univ Press)
- Skandinavisk tradition av konsensus/korporativism (“saltsjöbadsanda”) gör dessa begrepp särskilt relevanta

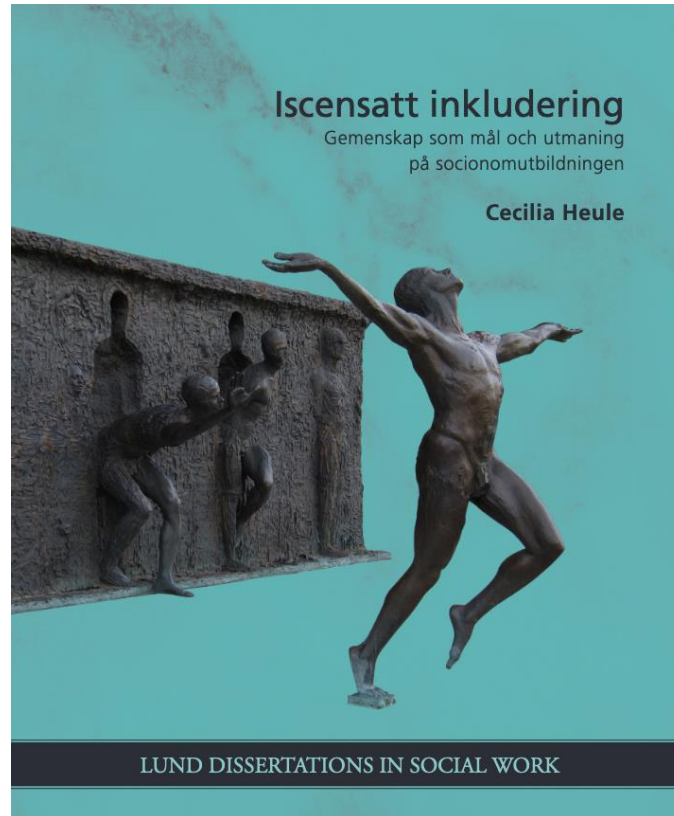


SAMPRODUKTION I



UMEÅ UNIVERSITY

SAMPRODUKTION II



UMEÅ UNIVERSITY

SAMPRODUKTION III

J. Psychosoc. Rehabil. Ment. Health
<https://doi.org/10.1007/s40737-022-00268-6>



ORIGINAL ARTICLE

User-Focused Monitoring as a Strategy for Involvement and Mental Health Service Development: An Analysis of Swedish Monitoring Reports

Hilda Näslund  · Katarina Grim  · Urban Markström 

Received: 2 September 2021 / Accepted: 2 February 2022
© The Author(s) 2022



UMEÅ UNIVERSITY

BRUKARSTYRD BRUKARREVISION

- Metod för systematisk och oberoende granskning av en organisation, verksamhet eller aktivitet
- Genomförs av personer med egen erfarenhet av psykisk ohälsa (eller ibland erfarenhet som närstående), som fått utbildning i metoden. Fokus på brukares upplevelser och erfarenheter
- Syftet med studien:
 - Undersöka brukarrevison som strategi för brukarinflytande i utveckling av stöd och omsorg på området psykisk ohälsa.
 - Identifiera mönster i utförda brukarrevisonier.
 - Analysera utmaningar i genomförande samt utfall.
 - Underlag för att utveckla metoden vidare



INSLAG AV SAMSKAPANDE

- Idén från brukarrörelsen
- Forskningsprojektet (Forte 2020-01328) planerat av forskarna och Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa (NSPH)
- Projektet utgår från projektgrupp med forskare, brukarorganisationer, revisorer och beställare av revisioner
- Aktörer involverade i urval, analys och rapportering



USERINVOLVE

Forskningsprogram
Finansierat av Forte

2022-2028



Centrum för Evidensbaserade Psykosociala Insatser



UMEÅ UNIVERSITY

SYFTE MED PROGRAMMET

Programmet fokuserar på brukarinflytande och brukarmedverkan. Syftet är att undersöka den nuvarande situationen i fråga om strategier för inflytande och medverkan på individ- verksamhets- och systemnivå, men också att utveckla hållbart brukarinflytande genom samproduktion där forskarsamhället, välfärdsaktörer och brukarorganisationer deltar. Programmet syftar även till att utveckla brukarinflytande i forskning.



SAMARBETSPARTNERS

- NSPH riks
- SKR
- Socialstyrelsen
- Folkhälsomyndigheten
- Myndigheten för delaktighet
- Stockholm stad
- Malmö stad
- Göteborgs stad
- Lunds kommun
- Umeå kommun
- Skellefteå kommun
- Piteå kommun
- Region Skåne
- Region Västra Götaland
- Region Västerbotten
- Verdandi/Brukarkraft
- Suicid zero
- SSR
- Funktionsrätt Sverige
- Hjärnkoll Västerbotten
- PRS
- UCFF



AMBITIONER OM SAMPRODUKTION

- Workshops
- Programgrupp och strategigrupp
- Internationell referensgrupp
- Projektgrupper till respektive studie
- Samordnare på NSPH
- Tema-baserade konferenser och seminarier:
”Forum UserInvolve”
- Sociala medier



TILL SIST...

Stort värde att få träffas på en sådan här konferens:

Kunskap om samproduktion utvecklas bäst
genom... samproduktion



UMEÅ UNIVERSITY

Tack för er uppmärksamhet!

urban.markstrom@umea.se

userinvolve@umu.se

<https://www.umu.se/userinvolve>



UMEÅ UNIVERSITY