

Brukardialogmodellen: Om brukarens kunskap i den evidensbaserade praktiken

Magnus Karlsson

Magnus Karlsson, docent i socialt arbete, Ersta Sköndal högskola,
E-post: magnus.karlsson@esh.se.

Brukarens medverkan i beslutsprocesser kring insatser uppmärksammas i allt högre utsträckning i vård, omsorg och socialt arbete. Här föreslås en teoretisk modell för att arbeta med sådan medverkan. Modellen innebär att en insats väljs, planeras och genomförs i dialog mellan insatsgivaren och brukare, där dessa båda parter har olika typer av kunskap – den professionella respektive den erfarenhetsbaserade – och där båda dessa kunskapsstyper ses som betydelsefulla för valet och genomförandet av en insats. Modellen kan ses som en utveckling av de arbetssätt kring patientcentrering och delat beslutsfattande som blir alltmer vanliga, genom att den särskilt betonar den enskildes egna resurser.

There is an increasing interest for user's involvement in decision making concerning health and social service interventions. Here, a theoretical model to work with such involvement is proposed. In this model, an intervention is selected, planned and implemented in dialogue between the user and the professional, where the two have different kinds of knowledge – experiential knowledge and professional knowledge – and where both types of knowledge is seen as important for the choice and implementation of an intervention. The model can be seen as deriving from the work on patient-centeredness and shared decision-making that is becoming increasingly common in health care.

Inledning

Frågan om brukarinflytande förefaller vara evigt ny när det gäller vård, omsorg och socialt arbete. Det finns en allmän föreställning om att det som slarvigt kallas för den ”medicinska modellen” är en central utgångspunkt i diskussionen. I den modellen är läkaren en kunnig specialist som med bakgrund i forskning, utbildning och erfarenhet ger de rätta insatserna, medan patienten fogligt och med stor tilltro tar emot den hjälp som ges.

Mot denna grundläggande modell står ofta någon av endera två modeller: konflikt- respektive konsensusmodellen. I konfliktmodellen gör brukaren uppror mot den rådande ordningen och kräver nyordning – i bästa fall genom att föreslå egna förståelser och lösningar av de aktuella problemen. Även konsensusmodellen är en nyordning aktuell, men i detta fall bygger denna nya ordning på samarbete mellan insatsgivare och insatsmottagare, och förändringar sker i samförstånd. Om det finns många exempel på konfliktmodellen under 1960- och 1970-talen, så är det nog idag ingen överdrift att hävda hur istället konsensusmodellen tillämpas i de allra flesta fall – eller åtminstone att det är den uttalade ambitionen från såväl insatsgivare, insatsmottagare som samhället i övrigt.

Att den medicinska modellen överges, och att nya modeller söks i samförstånd, kan tänkas ha flera skäl. Ett sådant skäl är att den hierarkiska ordningen som den traditionella medicinska modellen innebär idag ter sig ganska omodern: den ut-

manas av tankar om medborgarskap, valfrihet, marknadsanpassning och demokrati. Ett annat viktigt skäl är insikten från behandlarnas sida att den enskilde har och är avgörande resurser som krävs för att nå ett lyckat behandlingsresultat: om brukaren inte samarbetar så spelar det ofta ingen roll hur bra behandlingen är. Ett tredje viktigt skäl är att förutsättningarna för ett aktivt brukarskap har ändrats: utbildningsnivån i Sverige är sedan flera årtionden relativt hög, och framför allt i och med att den breda allmänheten fick tillgång till internet finns möjlighet för snart sagt var och en att skaffa sig en omfattande (om än inte självklart rimlig eller riktig) kunskap om sitt eget problem och hur det förstås. Ett fjärde skäl, som dock inte är givet utan valt, är de försök till effektivisering av vård, omsorg och socialt arbete som görs: i denna strävan söks arbetsmodeller som ger tydliga utfall med begränsade insatser. Bångstyriga brukare med förståelsemodeller som går på tvärs med det rådande bidrar knappast till effektiviteten.

I talet om den medicinska modellen och brukarinflytande finns anledning att tidigt uppmärksamma den evidensbaserade medicinen/praktiken (EBM/EBP i fortsättningen det mer allmänna EBP). Här har hittills i första hand betonats vikten av att den enskilde insatsgivaren baserar sina insatser på bästa tillgängliga kunskap. Men EBP är mer än så: i den vedertagna definitionen av evidensbaserad medicin uttalas tydligt att brukarnas perspektiv ska beaktas (Straus m.fl. 2005). Utifrån denna definition

ska EBP grundas i bästa tillgängliga vetenskap, professionell erfarenhet och brukarens önskemål.

Det finns idag modeller och metoder för att i människovårdande organisationer arbeta med brukares inflytande i EBP, till exempel när det gäller patientcentrering (Patient Centered Care) (Mead and Bower 2002, Barry and Edgman-Levitan 2012, Durand et al. 2014) och delat beslutsfattande (Shared Decision Making) (Charles, Gafni and Whelan 1997, Barry and Edgman-Levitan 2012, Durand 2014). Föreliggande text argumenterar för att detta inte är gott nog, eftersom brukaren kan bidra med mer än önskemål till beslutsprocessen. Brukaren ses kunna ha en egen typ av kunskap som bygger på dennes erfarenheter på det aktuella området. En sådan erfarenhetsbaserad kunskap kan vara en viktig resurs vid bedömning och beslut om insats. Syftet med föreliggande text är att utifrån detta föreslå och beskriva en teoretisk modell – *Brukardialogmodellen – för brukarinflytande i EBP*.

Brukarinflytande idag

Myndigheten för vårdanalys diskuterar i Vårdanalys 2014:11 den så kallade IHP-studien (International Health Policy Survey) som ska skildra befolkningens erfarenheter i mötet med vården. Studien har genomförts i Sverige, Australien, Frankrike, Kanada, Nederländerna, Norge, Nya Zeeland, Schweiz, Storbritannien, Tyskland och USA. Den konstaterar att

”På flertalet områden [som rör patientcentrering] har Sverige sämre resultat än

de länder som ingått i undersökningen”.

I studien konstateras att patientens tillgång till information i vården är fortsatt låg; svenska patienter involveras i relativt liten utsträckning i beslut om behandling, och upplever sig relativt sällan få tillräcklig information om till exempel olika behandlingsmöjligheter. Patienternas förutsättningar att ta en aktiv roll i mötet med vården är också sämre jämfört med andra länder; svenska patienter uppger i påfallande mindre utsträckning än patienter i andra länder att den medicinska personalen känner till viktig information om patientens medicinska historia, och de uppmanas relativt sällan att ställa frågor kring den information de får. Den medicinska personalen lyckas inte heller förklara saker så att patienten på ett enkelt sätt förstår, och svenska patienter upplever i större utsträckning än de från andra jämförelseländer att de inte tillbringar tillräckligt med tid tillsammans med den medicinska personalen, och har också ett jämförelsevis mycket lågt resultat när det gäller i vilken utsträckning de har en vårdplan som de kan använda i sin vardag.

Den så kallade Nationella patientenkäten hanteras av Sveriges Kommuner och Landsting (SKL), och skickas årligen till mer än 200 000 slumpvis valda personer (drygt 50% svarsfrekvens) som nyligen besökt läkare i primärvården (npe.skl.se). Här framgår hur två tredjedelar av patienterna svarar ”ja” på var och en av de frågorna ”Fick du information om din behandling på ett sätt som du förstod?”, ”Tog läkaren

tillräcklig hänsyn till dina kunskaper och erfarenheter av din sjukdom/dina besvär?”, samt ”Kände du dig delaktig i beslut om din vård och behandling, så mycket som du önskade?” Dessa resultat är i linje med vad som presenteras i Vårdanalys 2014:11.

Motiv för brukarinflytande

I Socialstyrelsens (2013) genomgång av brukarinflytande inom socialtjänst, psykiatri och missbruksvård listas på ett ganska översiktligt sätt de argument för brukarinflytande som brukar lyftas fram. Det handlar om maktutjämning, demokrati, serviceanpassning, effektivitet, legitimitet, egenmakt, och återhämtning. I skiftande utsträckning är sådana argument självklara, krystade, politiska och/eller funktionella.

Det argument som kanske givits mest uppmärksamhet och lett till det mest komplexa samtalet, handlar om maktutjämning. Den med de flesta mått mätt ojämna maktbalansen mellan insatsgivare och brukare ska justeras. Redan ordet brukarinflytande antyder att fördelningen av makt är av betydelse. Angränsade är argumentet om egenmakt. Socialstyrelsen skriver att *”Att medverka och få makt över beslut och insatser som rör det egna livet ökar självförtroendet och förändrar självbilden”* (a a s 17). Egenmakt har under de senaste åren använts i politisk retorik, men i detta fall finns anledning att uppmärksamma Socialstyrelsens skrivning för att få en ytterligare förståelse för argumenten kring brukarinflytande. Skrivningen antyder att brukarinflytande är av betydelse eftersom det har en närmast

terapeutisk funktion – det förbättrar självförtroendet och självbilden – vilket knappast kan vara något mer generellt argument. Den som söker hjälp för en bruten arm förväntar sig knappast att få sin självbild förbättrad. I dessa fall riskerar frågan om reell maktindelning att komma i skymundan av terapeutiska ambitioner som snarast befäster den obalans som kan finnas. På liknande sätt finns anledning att kritiskt förhålla sig till uttalade ambitioner – som dessvärre är ganska vanliga – om att brukare ska ”känna sig” delaktiga eller ”uppleva” att de kan påverka sin situation.

Argumentet kring demokrati är tveeggat, vilket Socialstyrelsens text (2013) också antyder. Å ena sidan kan brukarinflytande bjuda in särskilt berörda grupper i demokratiska processer, och träna brukare att agera i sådana processer. Å andra sidan, vilket närmast talar emot brukarinflytande, väcks frågan i vilken utsträckning brukare ska ha mer att säga till om när det gäller vissa samhällsfrågor som rör dem. Ska inte alla medborgare ha en röst? Utvecklingen verkar i detta fall ha gått emot att särskilt lyssna på särskilda grupper, på bekostnad av allas lika inflytande. Frågan löses ofta genom att brukarinflytande ges i sådana frågor som rör den dagliga verksamheten, snarare är mer övergripande styrningsfrågor; annorlunda uttryckt ges brukare möjlighet att påverka matsedeln på ett boende eller de dagliga rutinerna i sjukvården, snarare än frågor kring personal och budget.

Argumentet kring serviceanpassning gränsar till det som i denna text lyfts fram särskilt, och handlar

om att det är lättare att skapa god kvalitet och service i verksamheter om utförarna lyssnar på patienternas och klienternas önskemål. På samma sätt är det med effektivitet: dels krävs ofta den enskildes medverkan för att identifiera dennes behov (i syfte att kunna möta dem), dels är det i många fall svårt att nå goda resultat om inte den enskilde medverkar i de insatser som ges. Det senare talas ofta om som ”compliance” eller på senare tid ”adherence” (givet att det förra uttrycket signalerar ”foglighet” – något som säkert kan vara önskvärt från den professionelles perspektiv! – så är nog det senare att föredra). Rimligen handlar också argumentet kring legitimitet om effektivitet: det är lättare att genomföra en insats om den enskilde förstår och accepterar den.

Till sist redogör Socialstyrelsen (2013) för argumentet kring återhämtning, som bara diffust anknyter till brukarinflytande. Socialstyrelsen hänvisar till den så kallade återhämtningsideologin som sägs handla om *”en individuell och personlig process, en slags resa”* (a a s 17). Kanske handlar denna så kallade ideologi snarare om ett perspektiv, som är särskilt tillämpligt i de fall där den enskilde brukaren erhåller omfattande insatser under en längre tid, och där denne – med hjälp av dessa insatser – försöker nå en dräglig livssituation? I sådana sammanhang finns anledning att tro att brukarinflytande är särskilt viktigt.

Sammanfattningsvis framträder två huvudsakliga linjer i argumentationen, där den ena kan sägas handla om ”makten för maktens egen skull” (t.ex.

demokratiaspekten), och den andra om att brukarinflytande är rationellt eftersom det på ett eller annat sätt leder till mer lyckade insatser (t.ex. effektivitetsaspekten). Den första linjen är inte alls oviktig – tvärtom! – men lämnas i huvudsak därhän i den fortsatta framställningen. I den fortsatta framställningen, som föreslår den så kallade Brukardialogmodellen fokuseras dock den andra linjen.

Erfarenhetsbaserad kunskap

Det har anförts hur ett avgörande skäl för att ta brukarens röst på allvar handlar om att dennes kunskap, här benämnd erfarenhetsbaserad kunskap, kan vara betydelsefulla eller till och med avgörande för insatsens utfall.

Den erfarenhetsbaserade kunskapen, såsom den är formulerad av Borkman (1976, 1999) och Karlsson (2002) grundar sig i den enskilde brukarens egna erfarenheter av det problem denne står inför, som sedan bearbetats och i större eller mindre utsträckning delats med andra i samma situation. Den är jämförbar med – men skild från – den professionella kunskapen som insatsgivarens i regel har. Den erfarenhetsbaserade kunskapen är också väsentligen skild från mer allmän kunskap om en företeelse som gemene man har, genom att den är tydligt bearbetad och vilar på direkt empirisk grund.

Den erfarenhetsbaserade kunskapen bygger framför allt på erfarenheter hos brukaren som blivit uttalade, formulerade och medvetandegjorda; det är först när vi börjar formulera oss kring våra upplevelser som de faktiskt blir användbara som kunskapsstoff

(Karlsson 2002). Ett sådant arbete kring att formulera sig kan ske på olika sätt, till exempel genom att man berättar för sina vänner vad man har varit med om. Ett särskilt verksamt sätt att utveckla den erfarenhetsbaserade kunskapen förefaller dock vara att den enskilde formulerar sig tillsammans med andra som har liknande erfarenheter, till exempel i brukarföreningar eller självhjälpsgrupper. Karlsson (2002) visar i det senare fallet den centrala betydelsen för brukare att dela erfarenheter med andra i liknande livssituationer, och den lättnad brukaren ofta upplever när denne inser att andra har det på samma sätt.

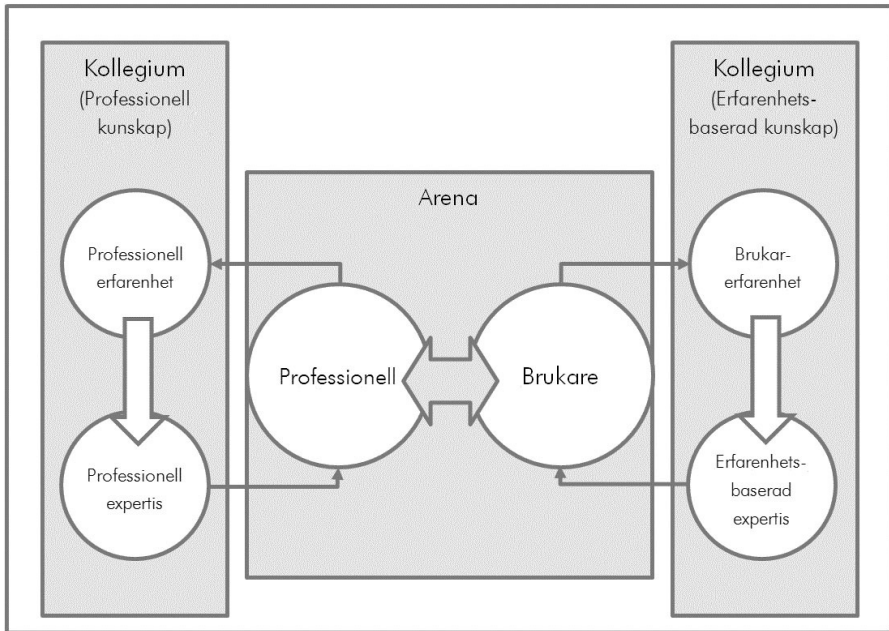
När brukare hittar gemensamma teman i sina upplevelser, och börjar mejsla ut berättelser tillsammans, skapar de tillsammans en typ av kunskap som går utöver den enskilda erfarenheten: ”så här har jag det som alkoholist” övergår i ”så här är det att vara alkoholist”. I stora självhjälps- och brukarorganisationer, där åtskilliga tusentals enskildas berättelser och erfarenheter format de gemensamma berättelserna, är de senare ofta ganska väl utvecklade.

Det sätt på vilken denna erfarenhetsbaserade kunskap uppstår och utvecklas har flera viktiga likheter med den vetenskapliga kunskapen, även om det bör betonas att de i grunden är olika i sin karaktär. Båda typerna bygger på ”berättelser” (teorier) om ett problem; hur det uppstår och hur det ska hanteras. I båda fallen ”testas” också berättelsernas hållbarhet, såväl genom granskning (av enskilda brukare respektive forskare) som

genom empirisk prövning (hur länge skulle till exempel Anonyma Alkoholister bestå om inte dess medlemmar fann dess förståelse och hantering av alkoholism vara till hjälp?) Annorlunda uttryckt, i båda fallen utvecklas i någon mening teorier som sedan provas empiriskt.

Brukardialogmodellen som här föreslås innebär att en insats väljs, planeras och genomförs i en dialog mellan insatsgivaren och brukaren, där dessa båda parter har olika typer av kunskap – den professionella respektive den erfarenhetsbaserade – och där båda dessa kunskapstyper ses som betydelsefulla för valet och genomförandet av en insats.

I ett sådant dialogförfarande har brukaren reellt inflytande till följd av att denne besitter en avgörande resurs: kunskap är makt. Tanken om brukaren som en möjlig central resurs är långt ifrån de mer eller mindre uttalade ”terapeutiska” argument för brukarinflytande som diskuteras i ovanstående, och som vagt talar om att brukaren ska ”känna sig” betydelsefull. Tanken uppmärksammar också brukarorganisationernas möjliga betydelse för brukarinflytande; de kan ha betydelse såväl när den enskilde ska utveckla sin kunskap, som när denne ska driva sin vilja i relation till vård- och stödsystemen. En situation där brukaren ska utveckla kunskap på egen hand som ska matcha den som är utvecklad i akademien, och sedan ensam driva sin sak i relation till system och organisationer, kommer nog också fortsättningsvis att innebära en betydande maktobalans.



Figur 1: Brukardialogmodellen.

Brukardialogmodellen i praktiken

Brukardialogmodellen sker i ett sammanhang, och hur detta sammanhang är utformat har naturligtvis betydelse för hur dialogen förs och kan föras. I det följande uppmärksammas två centrala inslag i detta sammanhang: Kollegiet och Arenan.

Kollegiet är här de aktörer som insatsgivaren respektive brukaren utvecklar sin kunskap tillsammans med. När det gäller insatsgivaren har redan talats om betydelsen av vetenskap och beprövad erfarenhet – med andra ord erfarenheter gjorda av forskare i empiriska studier och av den enskilde och dennes kollegor under genomförd praktik. Också brukaren har i någon mening ”kollegor” i de brukare med liknande praktiska erfarenheter som denne samspelar

med. Sådana brukarkollegor kan dela erfarenheter dels av den gemensamma livserfarenhet de befinner sig i, dels av de insatser de erfar. I en vidare mening finns gott om exempel på hur många brukares erfarenheter delas, adderar till varandra och så småningom genererar en betydande empiri. Såväl den professionelle som brukaren har/kan ha såväl kollegors som gedigen empiri att grunda sin egen förståelse i: de har så att säga sina egna respektive kollegier. Tanken kring kollegium påminner återigen om brukarorganisationernas betydelse för brukarinflytande.

Det andra inslaget som finns anledning att uppmärksamma är det som här kallas Arenan. Det är här som dialogen mellan insatsgivarens och insatsmottagaren sker, och Arenan

sätter gränser för hur denna dialog kan föras. Arenan består av regler som anger ramarna för samtalet, och arten och storleken av de resurser som finns att tillgå. I båda fallen är det i stor utsträckning den organisation som insatsgivarens företrädare som i snäv mening reglerar Arenan, och det är därför insatsgivaren som har ansvar för vad som händer på Arenan. Mer konkret: i ett möte mellan en socialsekreterare och en brukare så regleras mötet av till exempel Socialtjänstlagen och förvaltningslagstiftningen, men också av den enskilda socialtjänstens prioriteringar, riktlinjer och organisation, samt av de yrkesetiska förväntningar som läggs på socialsekreteraren. Insatsgivaren har som representant för sin organisation den slutliga makten och ansvaret kring frågor som rör Arenan.

Således innebär både Kollegiet och Arenan möjligheter (och ibland till och med skyldigheter) att utöva makt. Insatsgivaren och insatsmottagaren agerar på Arenan, är i idealfallet specialister på sina respektive kunskaper, och har stöd av sina respektive kollegium (Figur 1). Insatsgivaren har tolkningsföreträde när det gäller Arenan, vilket i viss mån uppvägs av att insatsmottagaren kan välja eller inte välja att medverka i en insats. Det är utifrån dessa förutsättningar som dialogen förs. Ett mer strukturellt sätt att öka brukarinflytandet i denna situation är att förändra Arenan, det vill säga de föreställningar, rutiner, regler och resurser som sätter gränser (och erbjuder möjligheter) för den enskilde insatsgivaren.

Avslutande reflektion

Det har redan diskuterats hur den enskildeinsatsgivaren intensivt behöver få mindre inflytande över ett insatsbeslut bara för att brukaren får mer. Insatsgivaren har i Brukar-dialogmodellen en viktig kompetens i sin akademiska och professionella roll, och bör vara väl rustad att i sina beslut väga in såväl egna och kollegors professionella erfarenhet, liksom bästa tillgängliga forskning. Dessutom har insatsgivaren en fortsatt avgörande roll som organisationens representant, och är som sådan uttolkare av dess regler och resurser (på Arenan). Ett ökat brukarinflytande innebär ett krav på insatsgivaren att lyhört förhålla sig till ytterligare en kunskapskälla, vilket snarast ökar kraven på den professionella förmågan. För att en sådan mer komplex roll ska vara möjlig måste Arenan vara utformad på ett sätt som tillåter detta. Annorlunda uttryckt behöver insatsgivaren väl definierade krav på vilken kunskap som ska ligga till grund för beslut, men också frihet och resurser att identifiera, sammanställa, dra slutsatser och handla utifrån dessa kunskaper. En sådan förändring av Arenan kan på samma gång innebära en utveckling av professionen och ett arbete för ökat brukarinflytande – intressen som ofta ställts emot varandra.

Brukarinflytandemodellen handlar också om att insatsgivaren och insatsmottagaren (brukaren) är förhandlande aktörer. Den kan bidra till att mejsla ut transparenta roller för dessa båda aktörer, och genom det minska den

otydlighet som dels leder till osäkerhet när det gäller vem som har ansvar över vad, dels till passiva brukare till följd av oklara möjligheter och förväntningar. En grundläggande tanke i detta bör vara att makt och ansvar följs åt: att en enskild brukare har ett visst ansvar (och makt) kring insatser som rör denne borde rimligen vara en självklarhet. Snarast har nog människovårdande organisationer tagit på sig ett ökat ansvar i takt med att de exkluderat brukare från de beslutsprocesser som rör denne. Ett tydligt och transparent inkluderande, lägger tillbaka ansvar på brukaren. Ett nyckelord i Brukardialogmodellen torde vara just transparens. Det måste i dessa fall göras tydligt vilken kunskap som sammanvägts, vilka hänsyn som tagits och vilka resultat som kan förväntas. En sådan dokumentation skulle kunna utgöra det ”kontrakt” som förhandlingen mellan insatsgivare och insatsmottagare mynnar ut i: en gemensamt skriven insatsplan om man så vill.

Avslutningsvis ska betonas att Brukardialogmodellen är en teoretisk idealmodell. Alla brukare har inte samma kunskaper, och alla är inte lika villiga att delta i en beslutsprocess. Inte desto mindre är den en ny och angelägen modell för att beakta den enskildes resurser i vård, omsorg och socialt arbete.

Referenser

- Barry, M. J., och Edgman-Levitan, S. (2012). Shared decision making—the pinnacle of patient-centered care. *New England Journal of Medicine*, 366(9), 780-781.
- Borkman, T. (1976). Experiential knowledge: A new concept for the analysis of self-help groups. *The Social Service Review*, 445-456.
- Borkman, T. (1999). *Understanding self-help/mutual aid: experiential learning in the commons*. Rutgers University Press: New Brunswick, N.J.
- Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1997). Shared decision-making in the medical encounter: What does it mean? (or it takes at least two to tango). *Social Science & Medicine*, 44(5), 681-692.
- Durand, M. A., Carpenter, L., Dolan, H., Bravo, P., Mann, M., Bunn, F., och Elwyn, G. (2014). Do interventions designed to support shared decision-making reduce health inequalities? A systematic review and meta-analysis. *PloS one*, 9(4), e94670.
- Karlsson, M. (2002). *Själv men inte ensam: om självhjälpsgrupper i Sverige*, Univ. Diss. Stockholm: Univ.
- Karlsson och Oscarsson (inskickad). *Clients as Experiential Experts: a Theoretical Understanding of Client Roles in Evidence-Based Social Work Practice*.
- Mead, N. och Bower, P. (2002). Patient-centered consultations and outcomes in primary care: A review of the literature. *Patient Education and Counseling*, 48(1), 51-61.
- Straus, S. E., Richardson, W. S., Glasziou, P., & Haynes, R. B. (2005). *Evidence-based medicine: how to practice and teach EBM*.
- Sverige. Myndigheten för vårdanalys (2014). *Vården ur patienternas perspektiv: jämförelser mellan Sverige och 10 andra länder: resultat från Commonwealth Fund 2014 International Health Policy Survey*. Stockholm: Myndigheten för vårdanalys.
- Sverige. Socialstyrelsen (2013). *Att ge ordet och lämna plats: vägledning om brukarinflytande inom socialtjänst, psykiatri och missbruks- och beroendevård*. Stockholm: Socialstyrelsen. npe.skl.se