

# Sjukt engagerad

– en kartläggning av patient- och funktionshinderrörelsen



Citera gärna ur Vårdanalys rapporter,  
men ange alltid källa.

Rapporten finns även publicerad  
på [www.vardanalys.se](http://www.vardanalys.se)

Beställning av Vårdanalys tryckta rapporter:  
[registrator@vardanalys.se](mailto:registrator@vardanalys.se)  
Box 6070, 102 31 Stockholm

© Myndigheten för vårdanalys

**Grafisk Design och produktion:** Les Creatives Sthlm

**Omslagsbild:** istock/Getty Images

**Tryck:** TMG Sthlm, Stockholm 2015

ISBN: 978-91-87213-44-1

# **Sjukt engagerad**

– en kartläggning av patient- och  
funktionshinderrörelsen



# Beslut

Beslut om denna rapport har fattats av Myndigheten för vårdanalys styrelse. Utredaren Dag Ström har varit föredragande. Analyschefen Christofer Montell har deltagit i den slutliga handläggningen.

Stockholm 2015-05-28  
Myndigheten för vårdanalys

Anders Anell  
*Styrelseordförande*

Karin Tengvald  
*Vice styrelseordförande*

Mef Nilbert  
*Styrelseledamot*

Eva Fernvall  
*Styrelseledamot*

Fredrik Lennartsson  
*Myndighetschef*

Dag Ström  
*Föredragande*



## Förord

Under det senaste decenniet har en rad åtgärder vidtagits för att stärka den enskilda patienten. Vårdval, lagstadgad vårdgaranti, rätt till förnyad medicinsk bedömning och nu senast införandet av en sammanhållen patientlag är exempel på sådana åtgärder. Fokus har varit att stärka individen i förhållande till hälso- och sjukvården. Men patienter kan påverka hälso- och sjukvårdssystemet på två sätt – som individer och som del av ett kollektiv. I den här rapporten ägnar vi oss åt ”den kollektiva patienten”.

Patientföreträdarnas centrala roll och potentialen i att i ökad utsträckning involvera dem i hälso- och sjukvårdens utveckling, på såväl policynivå som i det mer verksamhetsnära arbetet, var något vi uppmärksammade redan i en av våra första rapporter ”Patientcentrering i svensk hälso- och sjukvård” (Vårdanalys 2012:5). I denna rapport tar vi frågan vidare och utvecklar analysen. Syftet är att belysa hur förutsättningarna för patienters kollektiva delaktighet i hälso- och sjukvårdens utformning kan stärkas. Vi kartlägger patient- och funktionshinderrörelsen i dag och identifierar ett antal utvecklingsområden för att stärka förutsättningarna för patienter och personer med funktionsnedsättning att kollektivt bidra med kunskap och erfarenhet i utformningen av hälso- och sjukvården.

Vårdanalys strävar alltid efter att ha en konstruktiv ansats – så även i denna rapport. Vi studerar och analyserar patient- och funktionshinderrörelsen och kommer fram till slutsatser som berör rörelsen samt formulerar ett antal rekommendationer riktade till regering, myndigheter och landsting. Vår ambition är också att bidra med ett diskussionsunderlag som vi hoppas att patient- och funktionshinderrörelsen kan ha nytta av när man på egen hand formulerar sin väg framåt.

Dag Ström har varit projektledare för arbetet. I arbetet har även Love Berggren, Hanna Sjöberg, Karin Sandström, Annika Stjernquist samt Sofia

Wagrell deltagit. Historikern Lars Trägårdh har skrivit kapitel två, som beskriver patient- och funktionshinderrörelsens historiska framväxt. En referensgrupp och Vårdanalys patientråd har varit delaktiga med värdefulla synpunkter och inspel. Vi vill också särskilt tacka Per Carlsson, Institutionen för Medicin och Hälsa vid Linköpings universitet, Christina Carlsson, Socialstyrelsen, Eva Westerling, Sveriges Kommuner och Landsting, Barbro Krevers, Avdelningen för hälso- och sjukvårdsanalys/Prioriteringscentrum vid Linköpings universitet och Sophie Werkö, Statens beredning för medicinsk utvärdering för värdefulla synpunkter. Vårdanalys ansvarar för resultat och slutsatser i rapporten.

Vår förhoppning är att denna rapport ska kunna användas både av patient- och funktionshinderrörelsen i sitt utvecklingsarbete och av regering, myndigheter och landsting och andra aktörer i arbetet med att använda patient- och funktionshinderrörelsen som diskussions- och samarbetspart i utvecklingen av hälso- och sjukvården.

Stockholm i juni 2015

Fredrik Lennartsson  
Myndighetschef



## Sammanfattning

Patienter kan påverka hälso- och sjukvårdssystemet på två sätt – som individer och som del av ett kollektiv. De senaste åren har regeringen och landstingen vidtagit en rad olika åtgärder med syftet att stärka den enskilda patientens ställning i vården. Vårdgaranti, vårdval, rätt till förnyad medicinsk bedömning och införandet av en sammanhållen patientlag är exempel på sådana initiativ.

Patienters ställning som kollektiv har däremot inte varit i fokus för reformer eller större åtgärder – trots att flera faktorer har ökat efterfrågan på den kollektiva rösten från hälso- och sjukvårdens användare.

Det saknas en samlad bild av den kollektiva organiseringen. Hur är patient- och funktionshinderrörelsen organiserad och finansierad? Vilka roller har den och vilka behov svarar den mot? Denna rapport bidrar med ett kunskapsunderlag om patient- och funktionshinderrörelsen och mer specifikt om hur den påverkar hälso- och sjukvården.

Syftet med rapporten är att belysa hur förutsättningarna för patienters kollektiva delaktighet i hälso- och sjukvårdens utformning kan stärkas. Vi kartlägger patient- och funktionshinderrörelsen i dag och identifierar ett antal utvecklingsområden för att stärka förutsättningarna för patienter och personer med funktionsnedsättning att kollektivt bidra med kunskap och erfarenhet i utformningen av hälso- och sjukvården.

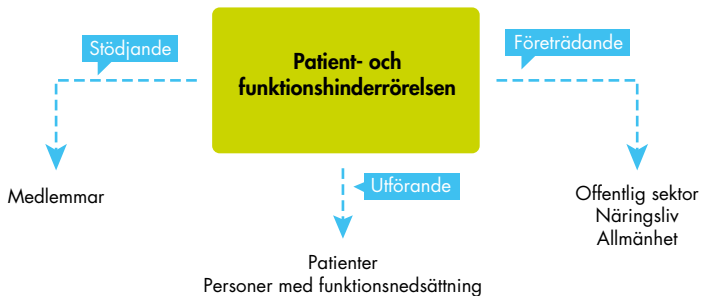
### PATIENT- OCH FUNKTIONSHINDERRÖRELSEN I DAG

Patient- och funktionshinderrörelsen består av en rad aktörer – organisationer såväl som mer löst sammansatta nätverk och enskilda personer – som drivs av ett ideellt engagemang att på olika sätt förbättra livsvillkoren för personer

med en funktionsnedsättning eller sjukdom. De mest framträdande aktörerna i detta sammanhang är de patient- och funktionshinderorganisationer som får statsbidrag som handikapporganisationer. Denna rapport fokuserar på dessa organisationer.

Organisationerna samlar personer med en eller flera sjukdomsdiagnoser eller funktionsnedsättningar, men också närstående och stödmedlemmar. De har tre huvudsakliga roller. Den *företrädande* rollen innebär att vara en röst åt gruppen i förhållande till olika delar av samhället. Den *stödjande* rollen fyller behov i den egna gruppen såsom att ge information, personligt stöd eller gemensamma aktiviteter riktade till i första hand medlemmar. Den *utförande* rollen innebär att utföra tjänster på uppdrag av och med finansiering från staten eller sjukvårdshuvudmännen. Denna rapport handlar framför allt om organisationernas företrädande roll i förhållande till hälso- och sjukvården.

Patient- och funktionshinderrörelsens olika roller



I de svenska patient- och funktionshinderorganisationerna har den företrädande rollen varit särskilt framträdande i jämförelse med patient- och funktionshinderrörelsen i andra länder. Det är också denna roll som staten mest tydligt har gett sitt stöd till. Jämfört med andra länder har staten och det svenska civilsamhället haft ett nära förhållande inriktat på dialog och samverkan, snarare än konflikt.

Patient- och funktionshinderorganisationerna har tillsammans närmare 500 000 medlemmar. Reumatikerförbundet, som är störst, samlar cirka 50 000 medlemmar, men en majoritet av de organisationer som får statsbidrag som handikapporganisationer har under 5 000 medlemmar. Organisationerna samlar som median omkring tre procent av alla individer med den/de diagnoser eller funktionsnedsättningar som de företräder. Detta innebär att täckningsgraden i vissa fall är mycket låg, inte minst för grupper med psykisk ohälsa som depression och ångestsjukdomar.

Förbund för kroniskt sjuka och personer med funktionsnedsättning dominerar rörelsen. De stora sjukdomsgrupperna finns i regel företrädda i en eller flera organisationer. Däremot saknas organisationer som tydligt representerar grupper där patienter har flera kroniska sjukdomar, vilket utgör en stor andel av befolkningen – var fjärde person i befolkningen har två eller fler kroniska sjukdomar.

Patient- och funktionshinderorganisationerna har på nationell nivå en omsättning på åtminstone 650 miljoner kronor. Bidrag och stöd från staten står för mer än en tredjedel av de totala intäkterna, vilket är högt i ett internationellt perspektiv. Insamlingar, donationer, gåvor, testamenten, sponsring och lotterier står för omkring 200 miljoner kronor av intäkterna.

En fråga som ofta diskuteras är patientorganisationernas kopplingar till läkemedelsindustrin. Enligt LIF – de forskande läkemedelsföretagen – uppgick de samlade projektmedlen från läkemedelsföretag till patient- och funktionshinderorganisationer till drygt tio miljoner kronor år 2014, det vill säga under två procent av de totala intäkterna. Även andra uppgifter tyder på att de svenska patient- och funktionshinderorganisationerna i en internationell jämförelse inte har ett stort finansiellt beroende av läkemedelsindustrin.

## UTMANINGAR FÖR KOLLEKTIV ORGANISERING OCH DELAKTIGHET

Som röstbärare och mötesplats fyller patient- och funktionshinderrörelsen viktiga funktioner – både för enskilda medlemmar, för alla patienter och personer med funktionsnedsättning och för den svenska demokratin i stort. Genom att kanalisera röster och intressen kan den vara en dialogpartner och en ”vakthund” i diskussioner om hälso- och sjukvårdens utformning. Denna röstbärfunktion kompletterar, men ersätter inte, registerdata, enkäter, fokusgrupper och andra metoder för att direkt hämta in enskilda patienters erfarenheter och åsikter.

Vi ser i dag en trend mot att myndigheter och landsting i allt högre grad efterfrågar patient- och funktionshinderrörelsens delaktighet. I många fall fungerar denna samverkan bra och rörelsen såväl som myndigheter och landsting är ofta nöjda med de kontakter som finns. Men det finns också utrymme för förbättringar.

På olika sätt påverkar följande trender patient- och funktionshinderrörelsens roller, sammansättning och arbetsmetoder:

- individualisering och nya sätt att organisera sig, till exempel via sociala medier



- ökat fokus på patientcentrering och patient- och brukardelaktighet
- en åldrande befolkning med ökad förekomst av kroniska sjukdomar
- snabb kunskapsutveckling och ökad specialisering och komplexitet i hälso- och sjukvården
- ny kommunikationsteknik som minskar betydelsen av fysiska avstånd
- en ökad förekomst av privata utförare och privata sjukvårdsförsäkringar.

Med utgångspunkt i dessa trender och i kartläggningen av dagens patient- och funktionshinderorganisationer identifierar vi sex utmaningar som organisationerna och/eller myndigheter och landsting bör förhålla sig till.

### **Utmaning 1: Att förena patient- och funktionshinderorganisationernas olika roller**

Organisationernas arbete med att stödja den egna gruppen och företräda den i förhållande till hälso- och sjukvårdens aktörer går ofta hand i hand. Genom att stödja medlemmarna får organisationerna en kunskap om individuella behov och förankring i den egna gruppen som stärker dem som företrädare. Omvänt är en viktig del av stödet till medlemmarna att påverka samhället.

Samtidigt konkurrerar den företrädande och den stödjande rollen om organisationernas fokus. Staten påverkar organisationerna mot att fokusera på den företrädande rollen – både genom statsbidragets utformning och genom den ökade efterfrågan på samråd. Företrädare för organisationerna lyfter också i högre grad fram prioriteringar som har att göra med att stärka den företrädande rollen än den stödjande rollen.

Samtidigt efterfrågar medlemmarna i första hand stöd i form av information om den egna sjukdomen eller tillståndet. Det verkar ha högre prioritet för medlemmarna än intressepolitisk påverkan. Vi har i denna rapport inte kartlagt hur patient- och funktionshinderorganisationerna arbetar med den stödjande rollen och kan inte värdera hur väl organisationernas stöd möter medlemmarnas behov, utan kan endast peka på att organisationerna behöver väga de olika rollerna mot varandra.

En andra avvägning handlar om balansen mellan att påverka genom delaktighet och genom att kritiskt granska. Patient- och funktionshinderorganisationerna strävar efter att göra både och, men de två rollerna går inte alltid att förena.

Patient- och funktionshinderorganisationerna har en utmaning i att förhålla sig till dessa spänningar och självständigt prioritera mellan de olika rollerna för att skapa största möjliga nytta för sina medlemmar.

## **Utmaning 2: Att säkra en bred representationen av patienter och personer med funktionsnedsättning**

Representativiteten i organisationerna är en utmaning för organisationerna och för de myndigheter och landsting som efterfrågar samråd med organisationerna.

För det första är det bara en liten del av alla med en sjukdom eller en funktionsnedsättning som är medlemmar i en organisation. För det andra är vissa sjukdoms- och patientgrupper svagt representerade i förhållande till hur vanlig sjukdomen är och hur omfattande resurser den kostar hälso- och sjukvården och samhället. Många av de stora befintliga patient- och funktionshinderorganisationerna har också svårt att värva nya medlemmar. Det växer i stället fram nya lösningar och tjänster som gör det möjligt för patienter att mötas, stödja varandra och påverka samhället vilket utmanar de traditionella folkrörelseorganisationerna, med stort fokus på lokala föreningar och lokalt styrelsearbete.

Om befolkningen väljer bort medlemskap i traditionella organisationer till förmån för andra sätt att organisera sig, urholkas medlemsbasen och därmed de befintliga organisationernas legitimitet som röstbärare. Staten och landstingen måste då finna andra lösningar för att höra patienters och personer med funktionsnedsättnings röst på kollektiv nivå. Redan i dag behöver staten och landstingen förhålla sig till och kompensera för brister i representativitet i organisationerna.

## **Utmaning 3: Att möta efterfrågan på delaktighet med rätt kompetens och kapacitet**

Myndigheter och landsting efterfrågar i ökad utsträckning kunskap om hur vården fungerar ur ett patient- och befolkningsperspektiv. Det ökar efterfrågan på samråd med organisationerna, vilket i sin tur ökar organisationernas möjligheter till inflytande. Samtidigt är det svårt för organisationerna att möta den ökade efterfrågan på samråd och dialog med rätt kompetens och tillräcklig kapacitet. Det handlar dels om svårigheter för organisationerna att rekrytera tillräckligt många medlemmar som är villiga att arbeta aktivt, dels om att medlemmar som ska företräda behöver kunskap och kompetens för att kunna lyfta sig över sin egen situation och förmedla hela gruppens behov.

## **Utmaning 4: Att möta efterfrågan på ett bredare patientperspektiv**

Patient- och funktionshinderorganisationerna utgår från grupper av diagnoser och funktionsnedsättningar. Samtidigt behöver myndigheter och landsting

ofta ta hänsyn till ett bredare patientperspektiv – många av världens stora utvecklingsfrågor såsom e-hälsa, patientsäkerhet och en jämlik vård berör patienter i allmänhet mer än enskilda diagnoser. Paraplyorganisationerna Handikappförbunden och Lika Unika står för ett bredare och mer samlande perspektiv, men samlar endast cirka två tredjedelar av alla organisationer med statsbidrag som handikapporganisationer. För att befintliga paraplyorganisationer eller en ny paraplyorganisation ska kunna företräda ett brett patientperspektiv, inklusive de grupper som är svagt organiserade, krävs ett tydligt mandat från medlemsorganisationerna att företräda personer oavsett sjukdom eller funktionsnedsättning.

### **Utmaning 5: Att utforma strategier och rutiner för samverkan**

Myndigheters och landstings samverkan med patient- och funktionshinder-rörelsen fungerar i flera fall bra, men i många fall saknas också tydliga rutiner och strategier för samråd. Till exempel bjuder myndigheter och landsting ofta in organisationerna sent i beslutsprocesser och ibland är samråden mer informationstillfällen än dialog. Ibland saknas även en tydlig koppling mellan syftet med samråd och urvalet av deltagare. Exempelvis behöver myndigheter och landsting fråga sig om man söker ett patientperspektiv från företrädare för en grupp, från experter eller direkt från patienter.

Patient- och funktionshinderorganisationers styrka är att de kan formulera och aggregera erfarenheter och åsikter inom organisationerna från alla medlemmar och delta i dialog och samverkan med ett mandat från sina medlemmar. Enskilda personer och experter har en större frihet och kan vitalisera diskussioner, men representerar endast sig själva. Genom att fråga patienter – genom fokusgrupper, enkäter eller andra mätningar – kan myndigheter och landsting få kunskap om mer direkta patienterfarenheter. Denna kunskapsinhämtning direkt från patienter och personer med funktionsnedsättning är viktig för myndigheter och landsting, men den bör inte blandas ihop med samråd med kollektiva företrädare. På olika sätt kan myndigheter och landsting ha nytta av ett patient- och funktionshinderperspektiv genom organisationer, experter och direkt från patienter, men det är en utmaning att använda varje metod på bästa sätt och ta hänsyn till vilka behov varje av dessa angreppssätt kan möta.

### **Utmaning 6: Att utforma statens stöd och bidrag till patient- och funktionshinderrörelsen**

Statsbidraget till handikapporganisationer, som är det viktigaste stödet till organisationerna, syftar huvudsakligen till att stödja den företrädande rollen.

Det är på flera sätt naturligt mot bakgrund av den offentliga sektorns efterfrågan på organisationerna som diskussionspartner. Samtidigt är det tydligt att många medlemmar efterfrågar stöd i form av framför allt information från sin organisation. Detta stödjande arbete uppmärksammas inte i statsbidragets syfte och konstruktion.

Statsbidraget premierar däremot att organisationerna har många lokala föreningar, med idén att det ska finnas företrädare även på lokal och regional nivå. Flera företrädare för patient- och funktionshinderorganisationerna pekar dock på att detta i praktiken leder till många passiva lokala styrelser. De lokala styrelsernas existens utmanas av att människor i allt högre grad organiserar sig på andra sätt än strikt geografiskt. Till exempel kan personer utbyta erfarenheter i forum på internet.

Det är också värt att notera att statsbidraget ges till organisationer. De organisationer vi studerar här kommer sannolikt även framöver att vara viktiga aktörer, men vi ser en trend mot att människor organiserar sig på nya sätt. Det är en utmaning att konstruera ett stöd till patient- och funktionshinderrörelsen som stödjer befintliga aktörer utan att bli ett hinder för att patienter och personer med funktionsnedsättning att organisera sig på nya sätt.

Även om statsbidraget till handikapporganisationer är det viktigaste bidraget, är det långt ifrån det enda statliga stödet till patient- och funktionshinderrörelsen. Allmänna arvsfondens projektpengar är det tydligaste exemplet. Dessa stöd har olika syften och fördelas genom ett antal myndigheter. Utöver detta finns ett antal mer generella och indirekta stöd – som skattelättnader, lönebidrag vid anställningar och avdragsrätt för gåvor. Det är en utmaning för regeringen att utforma statens stöd och bidrag till patient- och funktionshinderrörelsen utifrån ett helhetsperspektiv och på ett sätt som inte hindrar utveckling.

## **SLUTSATSER OCH REKOMMENDATIONER FÖR ATT FÖRBÄTTRA FÖRUTSÄTTNINGARNA FÖR KOLLEKTIV DELAKTIGHET**

Utifrån kartläggningen av patient- och funktionshinderrörelsen drar Vårdanalys tre övergripande slutsatser om utvecklingen i rörelsen. För att förbättra förutsättningarna för patienter och personer med funktionsnedsättning att vara kollektivt delaktiga i utformningen av hälso- och sjukvården lämnar Vårdanalys även två rekommendationer till regeringen, myndigheter och landsting.



### **Tre slutsatser om dagens patient- och funktionshinderrörelse**

- ▶ *Patient- och funktionshinderorganisationerna fyller flera viktiga roller, men med begränsade resurser måste de prioritera*

På flera sätt går den företrädande och den stödjande rollen hand i hand. Men det finns också en spänning mellan patient- och funktionshinderorganisationernas roller, där organisationerna ibland tvingas till att prioritera. Med nya sätt att organisera sig, nya kommunikationstekniker och ett svåröverskådligt kunskapsläge behöver de befintliga patient- och funktionshinderorganisationerna överväga vilka roller som bäst svarar mot behoven hos patienter och personer med funktionsnedsättning. Stöd till den egna gruppen ger incitament till medlemskap, och många medlemmar ger tyngd som företrädare. Organisationerna står inför utmaningen att förena statens och landstingens behov av samverkan och företrädarskap med att lyssna in medlemmarnas behov. Med begränsade resurser står organisationerna inför en utmaning att själva prioritera mellan sina roller.

- ▶ *En ökad efterfrågan tänjer patient- och funktionshinderorganisationernas kapacitet och kompetens som företrädare*

En ökad efterfrågan på samråd från myndigheter och landsting tänjer organisationernas kapacitet och många organisationer har ett stort antal målgrupper med hög prioritet i sitt påverkansarbete. Organisationerna behöver förhålla sig till den ökade efterfrågan både genom att utbilda de egna medlemmarna som företrädare och genom att prioritera mellan målgrupper. De behöver också göra avvägningar mellan vilka forum och målgrupper man ska arbeta mot, men också mellan samverkan och kritisk granskning som metod för att påverka samhället. Som företrädare för patienter och personer med funktionsnedsättning kan organisationerna både vara en partner för den offentliga sektorn i utformningen av hälso- och sjukvården, och en kritiskt granskande röst som vaktar den egna gruppens behov. Dessa roller går bara att förena till en viss gräns.

- ▶ *Det är bra att fler grupper blir representerade, men organisationerna måste också kunna samlas bakom ett brett patientperspektiv*

Antalet patient- och funktionshinderorganisationer växer, vilket leder till att fler grupper blir representerade. Patient- och funktionshinderorganisationernas specialisering utifrån diagnoser och funktionsnedsättningar är till fördel till exempel i dialog med landsting om vården inom ett specifikt område. Men organisationerna behöver även kunna



samlas bakom ett bredare patientperspektiv i frågor som berör patienter och personer med funktionsnedsättning generellt, till exempel genom ett starkt mandat till en paraplyorganisation att företräda patientperspektivet brett.

## **Rekommendationer till regeringen, landsting och myndigheter**

### ▶ *Regeringen, myndigheter och landsting bör utveckla tydligare strategier och rutiner för samverkan med rörelsen*

Regeringen, myndigheter och landsting bör se över sina rutiner för samråd med rörelsen och säkerställa att syftena med samråd överensstämmer med vem de bjuder in. De bör även utveckla strategier för att hantera skillnader i representativitet mellan olika grupper. Myndigheter och landsting bör också överväga att samordna sina dialoger med organisationerna i större utsträckning, till exempel inom olika sjukdomsområden.

Dialog med patient- och funktionshinderorganisationer kan ge myndigheter och landsting viktig kunskap i många frågor. I många fall behöver sjukvården och myndigheter dock kunskap direkt från individer, till exempel genom enkätundersökningar eller fokusgruppsintervjuer. Regering och landsting bör därför överväga att utveckla en nationell lösning för att inhämta kunskap direkt från patienter och befolkning.

### ▶ *Regeringen bör se över statens stöd och bidrag till patient- och funktionshinderrörelsen*

Statsbidraget till handikapporganisationer bör ses över både vad gäller syfte och kriterier i syfte att stärka möjligheterna för patienter och personer med funktionsnedsättning att organisera sig, stödja varandra och vara en röst i samhället. Regeringen bör se över om statsbidraget också bör syfta till att stötta den stödjande rollen, om det behövs starkare incitament för organisationerna att samlas bakom ett bredare patientperspektiv samt om kraven på lokal organisering bör förändras mot bakgrund av att människor i allt högre grad organiserar sig efter andra principer än geografiska. Regeringen bör även överväga hur staten kan stödja befintliga organisationer utan att statsbidraget i praktiken blir ett hinder för nya sätt att organisera sig.

Regeringen bör också försäkra sig om att utforma bidrag och stöd till rörelsen utifrån ett helhetsperspektiv. En eventuell översyn av statsbidraget bör därför ta hänsyn även till andra stöd och bidrag till rörelsen.





# Innehåll

<b>1. Inledning .....</b>	<b>21</b>
1.1 Det finns en trend mot ökad patientcentrering och patientdelaktighet .....	21
1.2 Syftet är att bidra med kunskap om patient- och funktionshinderrörelsen.....	24
1.3 Rapporten förlitar sig på tidigare studier och på ny datainsamling.....	26
1.4 Rapporten tar upp rörelsens historia, nuläge och utmaningar framöver .....	29
1.5 Patient- och funktionshinderorganisationer med statsbidrag 2014.....	30
<b>2. Patient- och funktionshinderrörelsens roll och förutsättningar: ett historiskt och komparativt perspektiv.....</b>	<b>35</b>
2.1 Civilsamhället i det svenska samhällskontraktet .....	35
2.2 Patient- och funktionshinderrörelsens framväxt.....	38
2.3 Det komparativa perspektivet .....	41
2.4 Sverige kan lära av historiska erfarenheter och av andra länder .....	44
<b>3. Patient- och funktionshinderrörelsen i dag.....</b>	<b>47</b>
3.1 Patient- och funktionshinderrörelsen är en del av civilsamhället.....	47
3.2 Patient- och funktionshinderrörelsen har flera roller.....	48
3.3 Det finns 65 organisationer med statsbidrag som handikapporganisationer..	59
3.4 Organisationerna har en halv miljon medlemmar.....	60
3.5 De nationella organisationerna har tillsammans intäkter på 650 miljoner kronor .....	70
3.6 Samverkan mellan myndigheter/landsting och patient- och funktionshinderrörelsen .....	77

<b>4. Sex starka trender påverkar patient- och funktionshinderrörelsen..</b>	<b>83</b>
4.1 Individualisering och nya sätt att organisera sig utmanar civilsamhället....	83
4.2 Patientcentrering och delaktighet i hälso- och sjukvården blir allt viktigare.....	86
4.3 Förändringar i befolkningssammansättningen påverkar patient- och funktionshinderrörelsen.....	88
4.4 Snabb kunskapsutveckling och specialisering skapar behov av ansvar för helheten.....	89
4.5 Kommunikationsteknik minskar betydelsen av fysiska avstånd .....	90
4.6 Privata utförare och privata sjukförsäkringar skapar nya förutsättningar för rörelsen.....	91
<b>5. Sex utmaningar för patient- och funktionshinderrörelsen.....</b>	<b>95</b>
5.1 Att förena patient- och funktionshinderorganisationernas olika roller .....	95
5.2 Att säkra en bred representation av patienter och personer med funktionsnedsättning .....	99
5.3 Att möta efterfrågan på delaktighet med rätt kompetens och kapacitet .....	101
5.4 Att möta efterfrågan på ett bredare patientperspektiv.....	103
5.5 Att utforma strategier och rutiner för samverkan .....	104
5.6 Att utforma statens stöd och bidrag till patient- och funktionshinder-rörelsen .....	107
<b>6. Vårdanalys slutsatser och rekommendationer .....</b>	<b>113</b>
6.1 Slutsatser och rekommendationer för att förbättra förutsättningarna för kollektiv delaktighet .....	113
<b>7. Referenser.....</b>	<b>121</b>
<b>Bilagor .....</b>	<b>131</b>





# Inledning

*Patienternas specifika behov, värderingar och preferenser har fått allt större uppmärksamhet och betydelse för vårdens utformning de senaste åren. Många reformer har varit inriktade på att stärka individens ställning i vården. Men patienter, personer med funktionsnedsättning och närstående kan också påverka vårdens utformning kollektivt. Denna rapport kartlägger den svenska patient- och funktionshinderrörelsen. Syftet är att bidra till att skapa bättre förutsättningar för patienter och personer med funktionsnedsättning att kollektivt vara delaktiga i utformningen av hälso- och sjukvården.*

## 1.1 DET FINNS EN TREND MOT ÖKAD PATIENTCENTRERING OCH PATIENTDELAKTIGHET

Det finns en rörelse både internationellt och i Sverige för att göra vården mer person- eller patientcentrerad (Vårdanalys 2012). Vetenskapliga studier pekar på positiva effekter av en patientcentrerad vård, till exempel kring patientnöjdhet, kommunikation och upplevd vårdkvalitet, även om evidensen kring resultaten är svag (Vårdanalys 2014a). Det finns flera olika modeller för patientcentrerad vård och Vårdanalys har efter en genomgång av olika modeller pekat ut fem dimensioner som ska vara uppfyllda för att vården ska vara patientcentrerad (Vårdanalys 2012):

- Patienter är medaktörer i vården genom information och utbildning
- Respekt för patienters individuella behov, preferenser och värderingar
- Samordning och kontinuitet såväl inom som mellan vård och omsorg



- Helhetssyn på patienter som människor med både medicinska och icke-medicinska (till exempel sociala, emotionella och andliga) behov
- Familj och närstående är involverade i vården enligt patienters önskemål

En viktig komponent för att vården ska vara patientcentrerad är patienters, personer med funktionsnedsättnings och närståendes delaktighet och inflytande över vården. Det är en förutsättning för alla dessa fem dimensioner.

Men i ett internationellt perspektiv visar den svenska hälso- och sjukvården relativt sett sämre resultat vad gäller både att informera, att involvera patienter och att koordinera vården för patienterna (Vårdanalys 2014b, SKL 2015).

### **Fokus har varit på individens ställning, men patienter kan även vara delaktiga genom kollektiv organisering**

Patienten som aktiv part i att både utföra och utforma vård har blivit ett prioriterat område i vården. Allt fler inser att den som ska utforma och utföra vården behöver ta del av användarnas erfarenheter och kunskap, både från individer och från kollektiva företrädare för patienter och personer med funktionsnedsättning.

Delaktighet kan handla både om den strikt individuella vårdsituationen och om att i en bredare bemärkelse påverka utformningen av hälso- och sjukvården. Tabell 1 är ett sätt att beskriva hur patienten på olika sätt kan utöva inflytande över hälso- och sjukvårdens utformning. Figuren är hämtad från Winblad och Ringard (2009) men är en utveckling av begreppen från Hirschman (1970).

**Tabell 1.** Olika möjligheter till patientinflytande.

Mekanismer		
	”Voice”	”Exit”
Kollektiv nivå	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Inflytande via patientorganisationer</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Offentliga val</li> </ul>
Individuell nivå	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Klagomålsprocedurer</li> <li>• Val av behandling</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Val av vårdgivare</li> </ul>

Källa: Winblad och Ringard 2009, Winblad 2011, Vårdanalys bearbetning och översättning.

Patienter och medborgare kan i denna modell utöva inflytande över vården genom *voice* och *exit*. *Voice* handlar om att försöka påverka vården inifrån genom att säga sin mening och protestera. Det kan ske både på individuell nivå



genom exempelvis klagomålsprocedurer och på kollektiv nivå genom patient- och funktionshinderorganisationer. *Exit* innebär att välja bort det man är missnöjd med. På individuell nivå kan detta ske genom att byta vårdgivare, på kollektiv nivå genom att välja nya politiker.

Det senaste decenniets reformer av hälso- och sjukvården för att stärka patientens ställning i vården har haft individen i fokus. Exempel på sådana reformer är att lagstadga vårdvalssystem i primärvården (se 5 § hälso- och sjukvårdslagen samt 9 kap. 1 § patientlagen (2014:821), att lagstadga vårdgaranti (se 3 g § hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) samt 2 § förordningen (2010:349) om vårdgaranti) samt att införa patientlag. Dessa reformer har syftat till att stärka patientens ställning (prop. 2008/09:74 s. 23, prop 2009/10:67 s. 34–36, prop 2013/14:106 s. 32–36).

Även om fokus har varit på individens ställning i vården finns det tecken på att kollektiv påverkan genom patientorganisationer har ökat i betydelse som metod för att påverka utformningen av hälso- och sjukvårdssystemen (Baggot och Forster 2008). Den kollektiva delaktighet, där patienter och personer med funktionsnedsättning gemensamt vill påverka sjukvården, är ett viktigt komplement till det individuella inflytandet och delaktigheten i den egna vården. Organisationerna kan formulera och aggregera patienters erfarenheter och åsikter till en samlad röst. Då kan de ta hänsyn till olika behov inom gruppen, och utifrån ett mandat från medlemmarna gå in i diskussioner om utformningen av hälso- och sjukvården. Organisationer kan också vara obekväma och kritisera på ett sätt som den som är beroende av vården i en specifik vårdsituation kanske inte vågar. Men det finns också risker och problem med deras inflytande – som att representativiteten liksom deras kapacitet att bedriva påverkansarbetet varierar, vilket kan vara ett problem ur jämlikhetssynpunkt.

### **Patient- och funktionshinderrörelsen blir mer efterfrågad, men det saknas studier av rörelsen och dess betydelse**

Det finns ett stort antal patient- och funktionshinderorganisationer i Sverige som samlar omkring en halv miljon medlemmar. Antalet patient- och funktionshinderorganisationer ökar i Sverige och i Europa (Winblad och Ringard 2009). På både nationell och europeisk nivå ser vi en ökad efterfrågan på patient- och funktionshinderorganisationernas delaktighet i utformning av hälso- och sjukvården. Det finns även indikationer på att de i flera länder tar större plats i media och har fler kontakter med beslutsfattare (Baggot och Forster 2008, Opedal m.fl. 2011).



Samtidigt står organisationerna inför stora utmaningar kring exempelvis legitimitet, representativitet, oberoende, kapacitet, fragmentering och svårigheter att få reellt inflytande i förhållande till andra intressen inom hälso- och sjukvården (Baggott och Forster 2008). Med ny informationsteknologi och nya sätt att organisera sig (Vetenskapsrådet 2012) måste de traditionella patient- och funktionshinderorganisationerna även finna sin roll under förändrade villkor.

Parallellt behöver staten, landstingen och kommunerna reda ut vad de egentligen söker från patient- och funktionshinderrörelsen. De måste säkerställa att de drar nytta av rörelsen på bästa sätt och samtidigt ger den förutsättningar att verka utifrån dess roll i samhället. Som del av civilsamhället är patient- och funktionshinderrörelsen en oberoende och självständig röst i förhållande till staten – de svarar mot sina medlemmar och inte gentemot regering och riksdag. Samtidigt får rörelsen årligen stöd och bidrag från stat, landsting och kommuner, och det finns en förväntan från den offentliga sektorn på vad organisationerna ska bidra med till det svenska samhället.

Trots att det finns tydliga utmaningar för patienter och personer med funktionsnedsättnings kollektiva organisering och trots att dess roll verkar bli allt mer efterfrågad saknas systematiska studier av patient- och funktionshinderrörelserna i Sverige och Europa (Baggott och Forster 2008, Winblad och Ringard 2009, Opedal m.fl. 2011, Toiviainen m.fl. 2008, Werkö 2008).

## **1.2 SYFTET ÄR ATT BIDRA MED KUNSKAP OM PATIENT- OCH FUNKTIONSHINDERRÖRELSEN**

Rapporten syftar till att bidra med kunskap om den svenska patient- och funktionshinderrörelsen, bland annat gällande hur den är organiserad och finansierad, vilka roller den fyller samt vilka behov den svarar mot. Rapporten ska även ge en bild av hur samverkan mellan patient- och funktionshinderrörelsen och regering, myndigheter och landsting fungerar, samt peka på möjliga utvecklingsområden för hur patient- och funktionshinderrörelsen kan bidra med ett patientperspektiv i utformningen av hälso- och sjukvården. Det vidare syftet med rapporten är att den ska kunna användas av regeringen, myndigheter, landsting och patient- och funktionshinderrörelsen för att utveckla politik och arbetet för en mer patientcentrerad hälso- och sjukvård.

De huvudsakliga frågeställningarna för studien är:

- Hur är den svenska patient- och funktionshinderrörelsen organiserad och finansierad, vilka roller fyller den och vilka behov svarar den mot?
- Hur fungerar samverkan mellan rörelsen och regering, myndigheter och landsting?
- Vilka är utmaningarna för kollektiv organisering av patienter och personer med funktionsnedsättning och deras möjligheter att vara delaktiga i utformningen av hälso- och sjukvården?

I dagsläget består patient- och funktionshinderrörelsen till stor del av organisationer. Dessa organisationer har startats och drivs av personer som har en eller flera funktionsnedsättningar eller sjukdomar (eller deras närstående) för att förbättra livsvillkoren genom att på olika sätt stödja och företräda medlemmarna. Traditionellt sett har dessa organisationer i Sverige framför allt definierats som handikapporganisationer och som organisationer för personer med funktionsnedsättning. Detta avspeglas i att en stor del av organisationerna samlas i paraplyorganisationen Handikappförbunden och att det statsbidrag som finns har till syfte att stödja handikapporganisationer. Internationellt används många olika begrepp för denna typ av rörelse, som patient advocacy groups och health consumer organizations. Det senare betonar särskilt konsumentperspektivet (Baggott och Forster 2008).

Men i denna rapport – som kretsar kring rörelsens förhållningssätt till hälso- och sjukvård – har vi valt benämningen patient- och funktionshinderrörelsen. Detta begrepp har en viss dynamik – det är inte givet att patient- och funktionshinderrörelsen alltid kommer att bestå av den typ av folkrörelseorganisationer som har präglat och präglar patienter och personer med funktionsnedsättning kollektivt i dag. Men eftersom patient- och funktionshinderrörelsen i dag till stor del består av patient- och funktionshinderorganisationer studerar vi framför allt dessa organisationer i denna rapport.

### **Ett antal avgränsningar gör rapporten möjlig**

Denna rapport handlar framför allt om de 65 patient- och funktionshinderorganisationer som staten år 2014 stödde enligt förordningen (2000:7) om statsbidrag till handikapporganisationer. Även om det finns ytterligare ett antal föreningar för patienter, personer med funktionsnedsättning och närstående så finns den stora majoriteten av både medlemmar och resurser i de



65 organisationerna med statsbidrag. Sist i detta kapitel finns en förteckning över organisationerna med statsbidrag.

Studien fokuserar framför allt på den nationella nivån. Organisationerna har en betydande lokal organisering med tillhörande aktiviteter som vi berör och diskuterar, men som inte kartläggs på djupet. Den lokala verksamheten utgör i de flesta föreningar själva grunden i organisationen.

Av liknande avgränsningsskäl riktar rapporten huvudsakligen in sig på patient- och funktionshinderorganisationernas arbete för att förbättra villkoren för den egna gruppen genom att påverka samhället genom röstbärande- eller företrädarrollen. Vi har inte kunnat kartlägga de individstödande aktiviteter som organisationerna genomför, även om vi diskuterar det i rapporten.

Dessutom fokuserar vi mer specifikt på samverkan och påverkansarbetet gentemot hälso- och sjukvården. En rad organisationer arbetar i högre grad med frågor som rör exempelvis kommunal omsorg, arbetsmarknad eller tillgänglighet. I linje med detta betonar flera organisationer att de arbetar med mänskliga rättigheter snarare än utifrån ett patientperspektiv. Att denna rapport riktar in sig på patient- och funktionshinderorganisationerna och deras samverkan med hälso- och sjukvården innebär inte att mänskliga rättigheter-perspektivet är mindre viktigt; det är endast en avgränsning som gjorts. Ett skäl till detta fokus är att förväntningarna på patientdelaktighet i hälso- och sjukvårdens utformning har ökat, men att det i många fall saknas strategier och kunskap om detta.

Rapporten gör inte heller några försök att utvärdera enskilda organisationer. Det är organisationernas egen uppgift som självständiga organisationer att följa upp och utvärdera den egna verksamheten. Slutsatser och rekommendationer är därför inte ämnade att vara konkreta råd kring vad enskilda organisationer bör göra. De syftar snarare till att på en mer övergripande nivå peka ut utmaningar och möjliga vägval för patient- och funktionshinderrörelsen.

### **1.3 RAPPORTEN FÖRLITAR SIG PÅ TIDIGARE STUDIER OCH PÅ NY DATAINSAMLING**

I denna rapport förlitar vi oss till befintlig litteratur och tidigare studier, samt till egen datainsamling på centrala områden. Vi kommer att löpande redogöra för de data och det material vi använder i rapporten. De huvudsakliga egna datainsamlingar som har gjorts inom ramen för denna rapport är följande:

- enkät till ledningarna i patient- och funktionshinderorganisationer
- enkät till medlemmar i patient- och funktionshinderorganisationer
- intervjuer med företrädare för patient- och funktionshinderorganisationer
- intervjuer med myndigheter och landsting och en kompletterande enkät till myndigheter.

### **Enkät till ledningarna för patient- och funktionshinderorganisationerna**

I januari 2015 skickades en enkät till samtliga 65 organisationer som år 2014 tilldelades statsbidrag som handikapporganisationer. Samma enkät skickades till ett urval av ytterligare 15 organisationer som samlar eller företräder patienter och personer med funktionsnedsättning – inklusive samarbetsorganisationer som Handikappförbunden, Lika Unika och NSPH, ungdomsorganisationer som Unga Reumatiker och Unga Allergiker, samt patient- och funktionshinderorganisationer som av olika skäl inte uppfyller kraven för statsbidrag.

Sammanlagt svarade 51 av 80 organisationer på hela eller delar av enkäten, varav 40 med statsbidrag. Bortfallet är framför allt mindre organisationer. Drygt tre av fem förbund med statsbidrag som handikapporganisationer har svarat och dessa förbund samlar över 80 procent av det totala medlemsantalet (391 000 av 477 000 medlemmar). Detta är inte överraskande – organisationer med fler medlemmar har rimligen större kapacitet att besvara enkäten – men innebär att svaren från denna enkät bör tolkas med viss försiktighet. Frågorna i enkäten återfinns på Vårdanalys webbplats.

### **Enkät till medlemmar i fem patient- och funktionshinderorganisationer**

I mars 2015 skickades en enkät till ett urval av medlemmarna i fem patient- och funktionshinderorganisationer: Astma- och Allergiförbundet, Mag- och tarmförbundet, Njurförbundet, Riksförbundet för rörelsehindrade barn och ungdomar (RBU) och Reumatikerförbundet. Organisationerna valdes för att spegla både patient- och funktionshinderorganisationer, men också med utgångspunkt i vilka förbund som var villiga och hade möjlighet att distribuera en sådan enkät.

Enkäten skickades till totalt 10 835 antal medlemmar i de fem organisationerna. Vårdanalys har inte gjort något särskilt urval av medlemmar – det har i stället styrts av de elektroniska sändlistor förbunden har till sitt förfogande. Svarsfrekvensen för enkäten var 25,7 procent. Mot

denna bakgrund finns det anledning att tolka resultaten från denna enkät med försiktighet. Svaren ger en bild av åsikterna i en betydande grupp medlemmar i fem patient- och funktionshinderorganisationer, men det går därmed inte att dra slutsatser om vad andra medlemmar i patient- och funktionshinderorganisationer tycker och tänker om sitt medlemskap.

### **Intervjuer med företrädare för patient- och funktionshinderorganisationer**

Vårdanalys har genomfört ett tjugotal intervjuer med företrädare för patient- och funktionshinderorganisationerna på nationell nivå. Dessutom har åtta företrädare för lokala föreningar i fem organisationer intervjuats. Intervjuerna har syftat till att fördjupa och komplettera den bild som ges av enkäterna. En lista på de organisationer som har intervjuats finns i bilaga 1.

### **Enkäter och intervjuer till myndigheter och landsting**

Vårdanalys skickade i mars 2015 ut en kort enkät till sex myndigheter under Socialdepartementet för att få en bild av myndigheternas samverkan med patient- och funktionshinderrörelsen. Denna enkät kompletterades med intervjuer av tre myndigheter (Socialstyrelsen, Inspektionen för vård och omsorg (IVO) samt Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV)) som patient- och funktionshinderorganisationerna i Vårdanalys enkät uppger att de har mest kontakt med. Utöver detta har vi gjort intervjuer med företrädare för åtta landsting samt Sveriges Kommuner och Landsting (SKL). Mottagarna för enkäten samt en lista på de företrädare för myndigheter och landsting som har intervjuats finns i bilaga 1.

### **Ytterligare datakällor**

Ett antal ytterligare datakällor används i rapporten – exempelvis Socialstyrelsens uppgifter om statsbidragets fördelning och förbundens medlemsantal, förbundens egna årsredovisningar och verksamhetsberättelser, uppgifter om förbundens synlighet i media i en pressökning, med mera. Vi kommer att redovisa detta löpande i rapporten.

## 1.4 RAPPORTEN TAR UPP RÖRELSENS HISTORIA, NULÄGE OCH UTMANINGAR FRAMÖVER

För att bidra till ökad kunskap om hur patienter stödjer varandra och kollektivt ser till sina intressen indelas rapporten i följande delar:

- Redogörelse för patient- och funktionshinderrörelsen i ett historiskt och komparativt perspektiv – för att förstå var den svenska patient- och funktionshinderrörelsen står i dag behöver man förstå dess historia. Detta står i fokus i kapitel två.
- Kartläggning av var patient- och funktionshinderrörelsen står i dag. Här beskrivs bland annat dess organisering, finansiering och medlemsantal, men även vilken roll och fokus rörelsen har i dag. Denna beskrivning sker i kapitel tre.
- Analys av vilka utmaningar rörelsen står inför. I kapitel fyra lyfts ett antal trender fram som påverkar patient- och funktionshinderrörelsen. Med avstamp i dessa trender redogörs i kapitel fem för några centrala utmaningar och slutsatser som patient- och funktionshinderrörelsen står inför.

Rapporten avslutas med sammanfattande slutsatser om utvecklingsområden för rörelsen samt rekommendationer till regeringen, myndigheter och landsting.



## 1.5 PATIENT- OCH FUNKTIONSHINDERORGANISATIONER MED STATS BIDRAG 2014

Följande 65 organisationer uppbar år 2014 statligt stöd som handikapporganisationer:

### Organisationer

Afasiförbundet i Sverige  
Alzheimerföreningen i Sverige  
Astma- och Allergiförbundet  
Autism- och Aspbergeförbundet  
Barnplantorna  
Blodcancerförbundet  
Bröstcancerföreningarnas Riksorganisation  
Demensförbundet  
DHR  
Dyslexiförbundet FMLS  
Elöverkänsligas förbund  
Frisk & Fri – Riksföreningen mot ätstörningar  
Förbundet Blödersjuka i Sverige  
Förbundet Sveriges Dövsblinda  
Föreningen Balans Sverige  
Föreningen för de Neurodyskadade  
Föräldraföreningen för dyslektiska barn  
Gynsam, Gyncancerföreningarnas nationella samarbetsorganisation  
Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft  
Riksförbundet Hjärtlung  
Hjärtebarnsförbundet  
Hörselskadades Riksförbundet, HRF  
Iktyosföreningen  
Lungcancerförbundet Stödet  
Mag- och tarmförbundet  
Mun- och Halscancerförbundet  
Narkolepsiföreningen i Sverige  
Neuroförbundet  
Njurförbundet  
Parkinsonförbundet  
Personskadeförbundet RTP  
Primär Immunbrist Organisation, PIO  
Prostatacancerförbundet  
Psoriasisförbundet  
Reumatikerförbundet



(Fortsättning från föregående sida)

Organisationer
Riksförbundet Attention
Riksförbundet Cystisk Fibros
Riksförbundet FUB
Riksförbundet för döva, hörselskadade barn och barn med språkstörning, DHB
Riksförbundet för hivpositiva
Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar, RBU
Riksförbundet för stomi- och reservoaropererade, ILCO
Riksförbundet Sällsynta diagnoser
Riksförbundet Vuxendöva i Sverige, VIS
Riksföreningen Grunden Sverige
Riksföreningen Osteoporotiker
RSMH – Riksförbundet för social och mental hälsa
Schizofreniförbundet
Stammingsförbundet
STROKE – Riksförbundet
Svenska Celiakiförbundet
Svenska Diabetesförbundet
Svenska Downföreningen
Svenska Epilepsiförbundet
Svenska Glaukomförbundet
Svenska Migränförbundet
Svenska OCD-förbundet Ananke
Svenska Ångestsyndromsällskapet
Sverigefinska synskadadeförbundet
Sveriges dövas riksförbund, SDR
Sveriges Fibromyalgiförbund
Synskadades riksförbund
Tandvårdsskadadeförbundet
Ung Cancer
WEB-förbundet

Följande två paraplyorganisationer tog del av statsbidraget till handikapporganisationer 2014 i form av medel för samarbete mellan organisationer:

Paraplyorganisationer
Handikappförbunden
Lika Unika







# Patient- och funktionshinderrörelsens roll och förutsättningar: ett historiskt och komparativt perspektiv

*Den svenska patient- och funktionshinderrörelsen behöver förstås inom ramen för det historiskt betingade samspelet mellan stat och civilsamhälle. I följande avsnitt analyseras först det svenska civilsamhället i ett historiskt och jämförande perspektiv. Därefter beskrivs den svenska patient- och funktionshinderrörelsens framväxt. Avslutningsvis presenteras ett par utblickar mot andra länders patient- och funktionshinderrörelser och deras förutsättningar.*

## 2.1 CIVILSAMHÄLLET I DET SVENSKA SAMHÄLLSKONTRAKTET

Civilsamhället växte fram i Europa och USA parallellt med marknads-samhällets och den moderna demokratins genombrott i övergången från 1700-tal till 1800-tal. I takt med att den gamla feodala ordningen bröt samman växte nya organisationer och föreningar fram i det som historikern Torkel Jansson (1985) har kallat ett sprängfyllt tomrum.

Dessa organisationer och föreningar kom att spela en avgörande roll för utvecklingen av en modern offentlighet, med fria och ofta oppositionella medier och ett fritt föreningsliv som svarade på nya behov av social gemenskap, ekonomisk trygghet och politisk organisering. I Sverige har forskare kunnat dokumentera en explosionsartad tillväxt av allehanda sällskap, företag, gillen, cirklar och andra associationer mellan 1800 och 1870 (Jansson 1985).

Dåtidens civilsamhälle bestod av en mångfald av organisationer och föreningar. Det fanns utrymme för aktiebolag och arbetarföreningar,



nationellt sinnad idrott och gymnastik, föreningar för religiös väckelse eller skarpskytte, sjukkassor och producentkooperation, bildningscirklar och så kallade fruntimmerssällskap, de nödlidandes vänner och reformvännernas sällskap och mycket annat. Med tiden kom de så kallade folkrörelserna – frikyrkorörelsen, böndernas rörelser, nykterhetsrörelsen, arbetarrörelsen och den kooperativa rörelsen – att dominera synen på vad som omfattar det svenska civilsamhället. Dessa rörelser motsatte sig bestående ordningen och strävade efter stundtals radikala samhällsförändringar (Lundkvist 1997).

Vid samma tidpunkt etablerades en borgerlig filantropi och välgörenhet, med mer samhällsbevarande och paternalistisk framtoning. Det tidiga 1900-talet kom att kännetecknas av en kamp mellan den radikala och den bevarande traditionen. För folkrörelserna var målet att ersätta filantropi med skatt och välgörenhet med sociala rättigheter, lika för alla medborgare. Detta mål kom i stor utsträckning att förverkligas i den moderna välfärdsstaten. Filantropin och välgörenheten kom att föra en mer undanskymd och stundtals tynande närvaro i marginalerna av det svenska samhället.

Folkrörelserna var till en början statskritiska, men blev med tiden bli alltmer sammankopplade med staten via bidrag och genom deltagande i offentliga utredningar. Denna nära relation mellan stat, näringsliv och civilsamhälle har beskrivits både som en folkrörelsedemokrati (Johansson 1952) och som en form av korporativism (Heckscher 1946, Rothstein 1992). Vilket perspektiv som väljs beror på om civilsamhällets möjligheter att påverka underifrån har betonats eller om man snarare velat understryka statens ledande och styrande roll.

Under 1970-talet kom sammansmältningen mellan folkrörelser och stat att kritiseras. Man talade om "folkrörelsernas kris" (Isling 1978). Samtidigt växte nya sociala rörelser fram, bland annat kvinnorörelsen, miljörörelsen och gayrörelsen (senare HBTQ-rörelsen). Här fanns även brukar- och patientrörelser, inklusive rörelser för personer med funktionsnedsättning. Dessa kom med tiden ofta att alltmer likna de gamla rörelserna i sina demokratiska ambitioner, i sin organisationsstruktur (medlemsmodellen) och i sitt beroende av statliga bidrag.

I början av 1990-talet gjorde civilsamhället sitt intåg i svenskt politiskt språk. Det lanserades inom ramen för en kritik av vad som uppfattades som ett alltför statsdominerat samhälle, inte minst vad gäller välfärden. Civilsamhället ställdes då mot den offentliga sektorn (Trägårdh 1995). I denna anda kom idéer om självförvaltning, egenmakt, Kooperation, social ekonomi, socialt entreprenörskap och mänskliga rättigheter att bli centrala (Trägårdh 1999).

## **Civilsamhället och statens strukturerande makt**

Staten strukturerar det civila samhället genom att skapa möjligheter, sätta gränser och stimulera utveckling i viss riktning genom ekonomiska och juridiska incitamentstrukturer (Trägårdh 2013). Kanske mest fundamentalt är den konstitutionella ordningen, där grundlagen fastställer de grundläggande fri- och rättigheter som är avgörande för förenings- och organisationslivet. Bland dessa rättigheter räknas åsikts- och yttrandefrihet, förenings- och mötesfrihet samt de rättighetskataloger och maktodelningsprinciper som skyddar individer och organisationer från godtyckligt statligt maktutövande. I Sverige skyddas alltså civilsamhället sedan länge av grundlagen. Detta fri- och rättighetsskydd är till och med äldre än formell demokrati i form av allmän rösträtt.

Men det innebär inte att staten saknar en aktiv politik i förhållande till förenings- och organisationsväsendet. Tvärtom har staten länge varit mån om att på olika sätt både stödja och styra föreningsväsendet. Från första världskriget och med ny kraft från 1960-talet har ett komplext system utvecklats för att särskilt stödja de föreningar som anses bidra till demokratisk infrastruktur och social integration. Staten erbjuder ibland indirekta stöd, ofta via skattelagstiftning (se exempelvis 7 kap. 3 § inkomstskattelagen (1999:1229), ibland direkta stöd som bidrag (till exempel det bidrag som regleras i förordningen (2000:7) om statsbidrag till handikapporganisationer).

I båda fallen kan dessa stöd vara mer eller mindre villkorade, till exempel genom krav på att organisationen är medlemsbaserad eller att dess syfte är att samla in pengar för välgörenhet. Statens stöd och bidrag till patient- och funktionshinderrörelsen beskrivs mer ingående i kapitel tre.

Här rör vi oss från den lagstiftning som framför allt rör friheten från statlig intervention till den som snarare handlar om frihet – via resurser – genom statens försorg.

## **Det svenska civilsamhället i ett jämförande perspektiv**

Sverige och de andra nordiska länderna skiljer sig markant från övriga Europa och USA genom att i hög grad präglas av folkrörelsetraditionen. Röstbärande och demokratiskt uppbyggda medlemsorganisationer har kommit att dominera, samtidigt som staten tagit över en stor del av den sociala service som i ett tidigare skede producerades i det civila samhället.

I USA har religiösa samfund och serviceorienterad välgörenhet, med organisationer som är mer hierarkiskt uppbyggda och utan samma inslag av



medlemskap och demokrati, kommit att få en mer framträdande ställning. En utveckling har skett från en tidigare dominans av medlemsbaserade och demokratiska organisationer mot styrelseledda *charitable organizations*. Den ändrade skattelagstiftningen som infördes efter andra världskriget spelade här en avgörande roll. Ändringen uppmuntrade opolitisk välgörenhet på bekostnad av mer röstorienterade medlemsorganisationer (Trägårdh och Vamstad 2009).

Även i jämförelse med andra europeiska stater framstår de nordiska länderna som avvikande, inte minst vad gäller balansen mellan röst- och utförarfunktionerna. Den stora serviceproducerande non-profit-sektor som kännetecknar länder som Tyskland och Nederländerna saknas till stor del i Norden, speciellt i Sverige. Det är kopplat till hur staten valt att organisera välfärdsproduktionen. I Sverige har staten ett direkt och oförmedlat ansvar att tillhandahålla medborgarna ett utbud av välfärdstjänster. Civilsamhället har i stället haft en stark påverkande roll genom det politiska inflytande som folkrörelser och intresseorganisationer har haft på lagstiftning och policy. Kontinentaleuropa kännetecknas i stället av att civilsamhällets organisationer – religiösa samfund, fackföreningar, arbetsgivare, privata försäkringsbolag och non-profit-bolag – erbjuder bland annat sjukvård och äldreomsorg (Trägårdh 2013).

## 2.2 PATIENT- OCH FUNKTIONSHINDERRÖRELSENS FRAMVÄXT

Även i patient- och funktionshinderrörelsen kan man se spänningar mellan en gren som betonar rättigheter och egenmakt och en gren som har kopplingar till välgörenhetstraditionen och en mer professionsnära syn på vård. Det går att peka på skillnaden mellan de patientorganisationer som vi studerar i denna rapport, som är medlemsorganisationer för patienter, personer med funktionsnedsättning och deras närstående, och de organisationer som har sin grund i professionerna eller i välgörenhet och som fokuserar på insamling och folkbildning (Werkö 2008).

Vi har över tid sett ökande krav på respekt för alla människors lika värde och en rörelse från objekt till subjekt. Speciellt inom handikapprörelsen har detta varit uppenbart och synligt även rent språkligt: ordet handikapp har i hög grad ersatts av funktionshinder och funktionsnedsättning. Vi kan förnimma en förskjutning, från idén om passiva och hjälplösa mottagare av välgörenhet till modernare krav på sociala rättigheter: rätt till omsorg och vård på lika villkor inom ramen för en generell välfärdspolitik, respekt för mänskliga rättigheter och en stärkt anti-diskrimineringslagstiftning med



syfte att inkludera alla medborgare (Lindberg 1997; Ratzka 1998; Lindberg och Grönvik 2011).

## Från välgörenhet till medborgarrörelser

Rörelser som verkat för att förbättra villkoren för patienter och personer med funktionsnedsättning har funnits länge i Sverige. Bildandet av Döfstumföreningen i Stockholm 1868 var en startpunkt för utvecklingen av patient- och funktionshinderrörelsen. Liknande föreningar skapades utifrån den tidens välgörenhetslogik med namn som De Vanföras Vål, Svenska Föreningen för Dövas Vål, De Blindas Förening och De Lungsjukas Förening. I samklang med det svenska civilsamhällets utveckling i övrigt kom med tiden dessa föreningars mål att förändras, speciellt efter den allmänna rösträtts införande med första valet 1921 och folkrörelsernas stärkta inflytande sedan Socialdemokraterna kom i regeringsställning 1933. En rad reformer infördes, som syftade till att ersätta behovet av välgörenhet med skattefinansierade sociala rättigheter.

Samverkan mellan föreningar som representerade olika grupper började redan 1942 då Samarbetskommittén för Partiellt Arbetsföra grundades. 1962 döptes kommittén om till Handikappförbundens Centralkommitté (HCK), 1993 till Handikappförbundens samarbetsorgan (HSO) för att i dag kallas Handikappförbunden. Under denna tid kom också medlemsföreningarna att byta namn på ett sätt som fångar den radikala förändringsprocess som de genomgick gällande identitet och politiska mål. Om vi tar som exempel Svenska Föreningen för Dövas Vål så bytte den 1947 namn till Hörselfrämjandet, 1957 till Hörselfrämjandets Riksförbund och 1990 till Hörselskadades Riksförbund. I deras minnesskrift över sina första 90 år beskriver man det så här: "Lite förenklat kan man säga att HRF började som en välgörenhetsorganisation, övergick till att bli mer av ett patientförbund och utvecklades sedan till en folkrörelse *av* hörselskadade, *för* hörselskadades rättigheter" (HRF 2011).

HCK/HSO utvecklades på ett liknande sätt. Vi kan se 1972 års principprogram *Ett samhälle för alla* som en tydlig skiljelinje i denna historiska utveckling (HCK 1992). Fältropen löd: Bort med auktoriteter, makt åt klienter, riv mentalsjukhusen (Adamson med flera 2004).

Ett ytterligare exempel är Riksförbundet för Social och Mental Hälsa (RSMH), grundat 1967 och sedan denna tid medlem i HCK. RSMH:s utveckling ger uttryck för den ambivalens som kännetecknar svenska folkrörelser. Med rötter i 1970-talets radikalism kom förbundet efter hand ändå att anpassa sig till den svenska samarbetsmodellen. De som stått på barrikaderna och



kritiserat psykiatrin kom i stället att delta i arbetet med att utforma vården (Karlsson och Börjesson 2011).

Under 1980-talet togs frågan om aktiv patientmedverkan upp bland annat i 1983 års Demokratiberedning. Förslag lades fram på att inrätta olika brukarorgan (Viklund 1985). Under 90-talet följde sedan en debatt om valfrihet, där vikten av att förstärka patienternas och brukarnas konsumentinflytande betonades (Lindgren 1990, Anell och Rosén 1996).

Inte minst kom Diabetesförbundet att hörsamma uppmaningen *Våga vara vårdkonsument* (Borgenhammar och Fallberg 1997). I en nyckelformulering deklarerade styrelsen för Diabetesförbundet: "För att kunna verka som den aktiva och oberoende intresseorganisation som de gjorda vägvalen visar föreslår förbundsstyrelsen att **Svenska Diabetesförbundet lämnar rollen som patientorganisation och går in i rollen som aktiv konsumentorganisation**" (Svenska Diabetesförbundet 1995, emfas i originalet).

Samtidigt kom andra delar av den svenska patient- och funktionshinderrörelsen att bli påverkade av en helt annan strategi: den banbrytande amerikanska anti-diskrimineringslagen Americans with Disabilities Act (ADA) från 1990 (Lindberg 1996). I Sverige var det framför allt independent living-rörelsen, inte minst STIL (Stockholm Independent Living Group) som drev på för en liknande ansats i Sverige. STIL betonade vikten av lagstadgade rättigheter och antidiskrimineringslagar utifrån en ideologi där tillgänglighet och universell design stod i centrum (Ratzka 1998). Men även andra, mer traditionella förbund som HSO och De Handikappades Riksförbund (numer DHR – Förbundet för ett samhälle utan rörelsehinder) tog upp dessa tankar (Lindberg 1997). Även införandet 1994 av lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) kan ses i detta perspektiv.

Efter de stora framgångarna under 1980 och 1990-talen som kröntes med införande av LSS/LASS står funktionshinderrörelsen inför utmaningar. Det finns vissa krav på att denna lagstiftning borde förvandlas till en "vanlig" skyldighetslagstiftning (Fimreite med flera 2004, SKL 2005). Samtidigt lanseras nu flera nya initiativ med fokus på rättigheter, bland andra har STIL lanserat ett nytt initiativ som de kallar "Med lagen som verktyg" – en ideell förening som konstituerades den 31 mars 2015. Ett annat förslag som STIL lagt fram är tanken om ett "medborgargolv" som garanterar ett värdigt liv för alla. Handikappförbunden och en del forskare med stark anknytning till funktionshinderrörelsen riktar även kritik mot handikappforskningen, som man upplever inte har följt med i politikens utveckling från att handla om personer med funktionsnedsättning till att också vara för och med dem (Lindberg och Grönvik 2011, Handikappförbunden 2006, 2014).

## Splittring och samling inom patient- och funktionshinderrörelsen

Det står klart att det är mycket svårt att tala om en samlad patient- eller funktionshinderrörelse, även om Handikappförbunden till del möter detta behov. Uppenbarligen står en hel del på spel. Redan i slutet av 1980-talet pekade Maktutredningen (Statlig utredning 1985–90) på en känsla av vanmakt hos patienter och personer med funktionsnedsättning. Den undersökning som Vårdanalys publicerade 2014 om hur vården upplevs av patienterna visar på kvarstående stora problem med att patienter till exempel inte upplever att de får information som gör det möjligt att ta beslut om sin egen hälsa och att de inte upplever att de blir uppmuntrade att ställa frågor i mötet med vården (Vårdanalys 2014).

Den nya patientlagen (2014:821) som infördes 1 januari 2015 har som ett mål att ”stödja patientens möjligheter att medverka och vara medskapande i sin egen vårdprocess” även om vissa forskare menar att denna lag, som inte är en uttalad rättighetslag, är otydlig vad gäller patientens ställning (Winblad med flera 2015).

Effektiva och tillgängliga juridiska och institutionella ramverk har betydelse för patient- och funktionshinderorganisationers förmåga att effektivt representera sina medlemmar, påverka lagstiftning, utkräva rättigheter som finns och lösa de konflikter som alltid kommer att uppstå i komplex verksamhet som hälso- och sjukvård. Organisationerna kan i sin tur använda dessa strukturer och skapa stödstrukturer för sina medlemmar. I denna anda – och för att finna exempel som möjligen kan ge inspiration och idéer – ska vi nu kort titta på ett par andra länder och deras erfarenhet av patient- och funktionshinderföreningar. Vi ska också titta på hur lagar och myndigheter skapat sådana möjlighets- och stödstrukturer.

### 2.3 DET KOMPARATIVA PERSPEKTIVET

Mot bakgrund av ett missnöje med professionell och politisk paternalism sker det en tillväxt av HCPO:er (*Health Consumer and Patients Organization*) i hela Europa (Baggott och Forster 2008, Zeijden 2000). Detta gäller även paraplyorganisationer och allianser. Även lobbying gentemot politiker och användande av media har ökat. I många länder har också banden mellan patient- och funktionshinderorganisationer, kommersiella intressen och myndigheter blivit tätare, även om effekten av organisationernas försök till påverkan är oklar (Baggott och Forster 2008).

Tillgången till politiska möjlighetsstrukturer (*political opportunity structures*) är avgörande för hur effektiva HCPO:er kan vara (Baggott och



Forster 2008). En stor utmaning i många länder är fragmentiseringen av patient- och funktionshinderrörelsen, med många konkurrerande organisationer även inom en och samma diagnoskategori. Kopplat till detta är frågetecken kring hur representativa och därmed legitima organisationerna är. Brist på ekonomiska resurser och kapacitet nämns också, vilket i sin tur är kopplat till vad som beskrivs som ett problematiskt beroende till antingen stora läkemedelsföretag eller statliga bidrag. Här nämns speciellt Sverige vad gäller organisationernas beroende av statliga bidrag, men även beroendet av läkemedelsföretag har diskuterats i Sverige (Lindqvist 2006).

## Nederländerna

Nederländerna förs fram som det land i Europa där man har nått längst med patientrörelsens organisering och institutionaliserade samverkan med vårdgivare, försäkringsbolag och myndigheter (Trägårdh 1999, van de Bovenkamp och Trappenburg 2011). År 2011 fanns det i Nederländerna över 300 organisationer, varav 200 var diagnosspecifika, med kring en halv miljon medlemmar enligt en källa, över en miljon enligt andra (Trägårdh 1999, van de Bovenkamp och Trappenburg 2011). Dessa ingår i olika regionala eller diagnosorienterade paraply-federationer, som i sin tur är medlemmar i den nationella patient- och konsumentfederationen (NPCF).

Den systematiska och formaliserade inkluderingen av organisationerna i politiska beslutsprocesser ger dessa organisationer ett visst inflytande, samtidigt som regeringen får en effektiv styrmekanism. Det omfattande statliga finansiella stödet gör att patientorganisationerna kan undvika att försätta sig i beroendeställning visavi läkemedelsföretagen (van de Bovenkamp och Trappenburg 2011). Å andra sidan innebär denna symbiotiska relation till staten att många organisationer måste lägga ner mycket tid på möten och rapporteringsarbete – tid som tidigare lades på direkt arbete med att stödja medlemmar. Forskare pekar också på att organisationerna knyts till den statliga politikens mål och syften och används som instrument för politiken. Detta leder till minskad egenmakt (*empowerment*).

En viktig slutsats är att det är viktigt att fundera kritiskt kring relationen mellan stat och civilsamhälle för att undvika de kooptationstendenser forskare ser i Nederländerna (van de Bovenkamp m.fl. 2010, van de Bovenkamp och Trappenburg 2011). En lösning som nämns är att staten premierar ett ovillkorat stöd som ger organisationerna maximal frihet att själva bestämma vad som är viktigt för dem, snarare än att via villkorade bidrag förvandla organisationerna till statliga policyredskap (van de

Bovenkamp och Trappenburg 2011). Men samtidigt betonas fördelen med det statliga bidragssystemet, dels för att det skyddar organisationerna från att i stället bli beroende av läkemedelsföretag, dels för att det skapar möjlighetsstrukturer som trots styrning och villkor i ett jämförande perspektiv ändå är väldigt öppna (van de Bovenkamp m.fl. 2010).

Till detta ska läggas att Nederländerna har en tydlig lagstiftning som omfattar inte bara statens skyldigheter utan även patienternas rättigheter, däribland möjligheter att inte bara påverka lagstiftning utan även att föra fram ett klagomål enligt lagen om patientklagomål (WKCZ). För detta finns det möjligheter att vända sig till för hälso- och sjukvården specifika informations- och klagomålsbyråer (IKG).

## Kanada

Jämfört med USA framstår Kanada som mer europeiskt i sin hälso- och sjukvårdspolitik, trots att båda ländernas kulturer är rotade i en anglosaxisk juridisk tradition (*common law*) och syn på relationen mellan stat och civilsamhälle. Kanada har liksom Sverige ett nationellt sjukvårdssystem som omfattar alla medborgare. Men patient- och funktionshinderrörelsen skiljer sig genom ett större fokus på oberoende i relation till staten, något som praktiskt innebär att det omfattande system med statliga bidrag som finns i länder som Sverige, Danmark och Nederländerna saknas.

Frånvaron av ett statligt bidragssystem innebär att kanadensiska så kallade health advocacy groups är mer fristående, kritiska och oppositionella jämfört med Norden eller Nederländerna. Å andra sidan innebär det att dessa grupper ständigt måste jaga resurser för sin verksamhet. Brukarrörelserna riskerar därmed att hamna i beroendeställning gentemot läkemedelsindustrin med konsekvensen att de blir mindre trovärdiga i andra frågor (Batt 2005).

En annan skillnad är att debatten i högre grad rör patienternas individuella rättigheter, något som reflekterar juridikens roll i den politiska tradition som medborgarrättsrörelserna är del av. Sålunda skrivs mycket om rättighetskataloger för patienter (Flood och Epps 2004), även om andra undersökningar också understryker faran i att överbetona det individuella rättighetsperspektivet på bekostnad av frågor som rör sociala, kollektiva rättigheter (Bhatia 2010). Ett annat tema är kritiken av den neoliberal synen på patienten som konsument snarare än medborgare (Graham och Phillips 1997).

Men i motsats till USA samexisterar i Kanada det frihetliga, individualistiska perspektivet på såväl civilsamhällets autonomi som på

individernas rättigheter med en mer positiv syn på statens roll. Ett uttryck för detta är den ”Commission on the Future of Health Care in Canada” som bland annat resulterade i analyser av hur medborgarna och deras frivilliga sammanlutningar kunde medverka via ett *citizen governance* i det kanadensiska hälso- och sjukvårdssystemet (Abelson och Eyles 2002).

## 2.4 SVERIGE KAN LÄRA AV HISTORISKA ERFARENHETER OCH AV ANDRA LÄNDER

Det är tydligt att Sverige och de andra nordiska länderna präglas av folk-rörelsetraditionen. Röstbärande och demokratiskt uppbyggda medlemsorganisationer dominerar i det svenska civilsamhället och i den svenska patient- och funktionshinderrörelsen. Samtidigt har staten tagit över en stor del av den sociala service som i ett tidigare skede producerades i det civila samhället. Detta till skillnad från delar av Europa och USA, där civilsamhället har en större roll som utförare av tjänster.

Jämförelsen med andra länder visar att patient- och funktionshinderrörelsens roll och sammansättning varierar. Det gör även dess förhållande till staten. Nederländerna har gått långt i att skapa statliga strukturer för att möjliggöra organisationernas inkludering i det offentliga beslutsfattandet. Detta kombineras med omfattande stöd till rörelsen och tydliga patienträttigheter. Kanada har tydliga individuella och kollektiva rättigheter, men har också genom frånvaron av omfattande bidrag en mer fristående patient- och funktionshinderrörelse.

Den svenska patient- och funktionshinderrörelsen präglas av en rad historiska förutsättningar, men också av de förutsättningar som ges av staten i dag.







## Patient- och funktionshinderrörelsen i dag

*I föregående kapitel beskrev vi patient- och funktionshinderrörelsens framväxt inom ramen för det svenska civilsamhällets historia. I detta kapitel kartlägger vi den svenska patient- och funktionshinderrörelsen i dag. Vi beskriver de roller rörelsen fyller i det svenska samhället – att företräda, att stödja och att utföra – och vilken konkret verksamhet som ryms inom respektive roll. Vi beskriver även hur rörelsen är uppbyggd i 65 organisationer med närmare 500 000 medlemmar som utgör stommen i rörelsen, och hur den är organiserad – från lokalföreningar till paraplyorganisationer. Avslutningsvis tar vi upp patient- och funktionshinderorganisationernas ekonomiska situation och pekar på att statens stöd utgör en betydande del av organisationernas intäkter.*

### 3.1 PATIENT- OCH FUNKTIONSHINDERRÖRELSEN ÄR EN DEL AV CIVILSAMHÄLLET

Patient- och funktionshinderrörelsen är en viktig del av det svenska civilsamhället. Civilsamhället utgör en sfär som till skillnad från marknadens vinstsyfte och statens politiska och administrativa logik drivs framåt av människors ideella engagemang (Harding 2012). Som framgår av kapitel två har Sverige ett högst vitalt civilsamhälle – fyra av fem vuxna svenskar är medlemmar i minst en förening, närmare hälften arbetar ideellt i minst en organisation och de samlade intäkterna för civilsamhällets organisationer har uppskattats till över 200 miljarder kronor årligen (Harding 2012).

Patient- och funktionshinderrörelsen har en mindre framträdande roll i det svenska civilsamhället i förhållande till exempelvis idrottsrörelsen,



fackföreningsrörelsen, de religiösa samfundet eller Sveriges alla boendeföreningar (Svedberg m.fl. 2010, Harding 2012), Men med närmare 500 000 medlemmar är patient- och funktionshinderorganisationerna är ändå en rörelse av betydelse – både för de människor som engagerar sig i eller får stöd från patient- och funktionshinderorganisationerna, och för aktörer inom marknadens och det offentligas sfär.

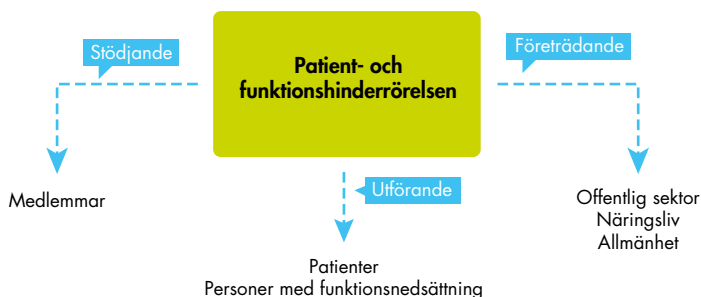
### 3.2 PATIENT- OCH FUNKTIONSHINDERRÖRELSEN HAR FLERA ROLLER

Ideella organisationer som patient- och funktionshinderorganisationer kan fylla ett antal behov och funktioner. De fyller en viktig politisk och demokratisk funktion när de kanaliserar röster och intressen, men också när de fungerar som en demokratiskola för medlemmar. De bidrar till social integration när de skapar samhörighet mellan människor från olika delar av samhället. De kan tillföra kunskap, perspektiv och nya idéer om hur samhället bör organiseras. De kan också bidra till välfärden genom att producera tjänster (Statskontoret 2004, SOU 2007:66 s. 40–42).

Det finns flera sätt att försöka kategorisera den roll som det civila samhällets organisationer fyller. En viktig distinktion är mellan röst och service – att å ena sidan fungera som en kollektiv röst i viktiga frågor gentemot beslutsfattare, å andra sidan producera service åt medlemmar och medborgare (Johansson, Kassman och Scaramuzzino 2011). Det kan vara fruktbart att även skilja mellan dels det stöd och den service som organisationerna ger sina medlemmar, dels den roll organisationerna tar när de utför tjänster på uppdrag av det offentliga, i enlighet med utredningen om den statliga folk rörelsepolitiken i framtiden (SOU 2007:66, s. 102–109).

Under följande rubriker kommer vi därför att översiktligt beskriva patient- och funktionshinderrörelsens roller och verksamhet utifrån den företrädande, den stödjande och den utförande rollen.

Figur 1. Patient- och funktionshinderrörelsens roller.



## Den företrädande rollen innebär att ge röst åt patienter och personer med funktionsnedsättning

Den företrädande rollen innebär att patient- och funktionshinderorganisationer är en röst för medlemmarna, men i regel även en viss grupp, i förhållande till det omgivande samhället. Som röstbärare verkar de för vissa idéer och intressen. Denna intressepolitiska påverkan kan rikta sig direkt mot beslutsfattare i stat och myndigheter, landsting och kommun, men också indirekt genom opinionsbildning och upplysning i media och gentemot allmänheten. Företräderskapet kan även rikta sig gentemot exempelvis företag, vård- och omsorgsgivare, organisationer (exempelvis SKL), professioner och utbildningssäten samt forskningsfinansiärer.

Genom den företrädande rollen ger organisationerna sina medlemmar möjlighet att gemensamt formulera och uttrycka sin röst. Detta kan vara viktigt för att värna gruppens intressen, men kan också ses som en viktig funktion i en vital demokrati. För att demokratin ska vara något mer än en tom beslutsprocedure behöver medborgarna kunna delta i offentliga samtal, och det civila samhället kan fylla en viktig funktion för att underlätta sådana samtal (Öberg och Svensson 2011). Förbund och dess föreningar kan ge en struktur för att diskutera, formulera och artikulera åsikter på ett mer genomarbetat sätt än exempelvis opinionsundersökningar, och bidra med kunskap och erfarenheter i ett upplyst beslutsfattande. Föreningslivet kan även fungera som en motvikt till offentligt maktutövande och i vissa fall ge röst åt underrepresenterade grupper i samhället (Statskontoret 2004, SOU 2007:66 s. 40–42).

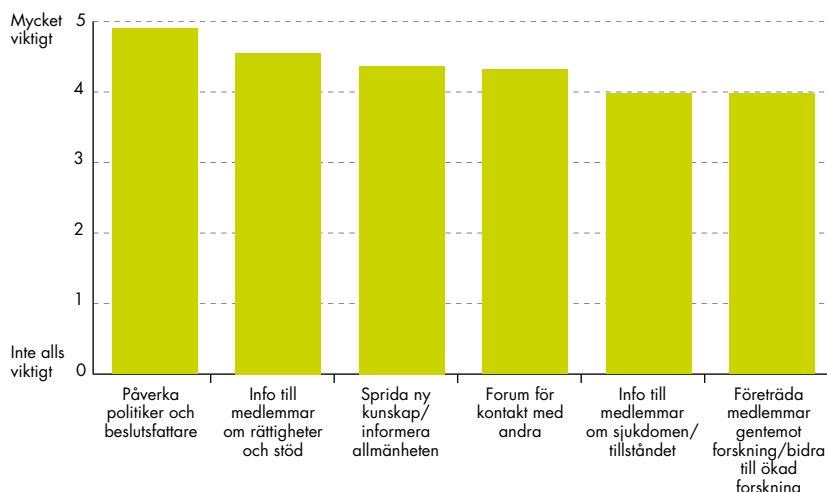
Denna positiva tolkning är dock inte oomstridd. Forskare pekar på att civilsamhällets organisationer också kan fungera som särintressen genom den företrädande rollen (Öberg och Svensson 2011). I denna tolkning är de mer ett intressevärn och en åsiktsleverantör snarare än en samtalspartner och en kunskapsproducent i ett upplyst samtal. De kan därmed också bidra till att öka snarare än minska ojämlikheten genom att värna en viss grupps intressen.

I kapitel 2 pekar vi på att den röstbärande funktionen i jämförande perspektiv har kommit att dominera civilsamhället i de nordiska länderna (Werkö 2008, Svedberg m.fl 2010, Harding 2012). Av Vårdanalys enkät till och intervjuer med patient- och funktionshinderorganisationerna framgår att detta även gäller åtminstone den nationella nivån i de patient- och funktionshinderorganisationer som ingår i undersökningen. I stort sett alla organisationer uppger i enkäten att det är mycket viktigt för dem att ”påverka politiker och beslutsfattare”. Figur 2 illustrerar att organisationerna prioriterar



intressepolitisk påverkan mycket högt, även om de också lyfter fram att flera verksamheter som har att göra med den stödande rollen är viktiga.

**Figur 2.** Organisationernas viktigaste funktioner enligt dem själva. "Vad är er viktigaste funktion? Ange ett svar för varje alternativ där 0 betyder inte alls viktig och 5 betyder mycket viktig."



Källa: Vårdanalys enkät till patient- och funktionshinderorganisationer 2015.  
Antal svarande: 40.

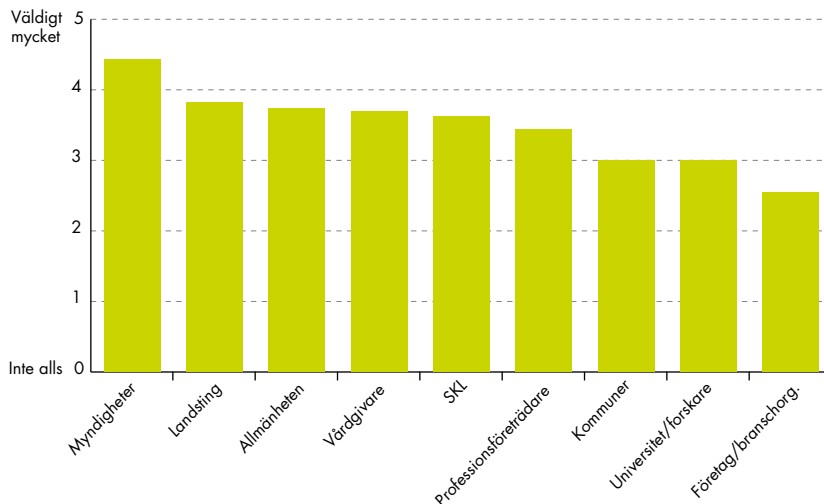
När Vårdanalys i samma enkät ber organisationernas företrädare att ange de tre viktigaste utmaningarna, är det överlägset vanligaste svaret att det är viktigast att påverka samhället i någon intressepolitisk fråga av betydelse för medlemmarna. Även här lyfter organisationerna därmed fram den företrädande och röstbärande rollen. Frågan är ställd med öppna svarsalternativ där vi har grupperat svaren efter karaktär. Det näst vanligaste svaret är att organisationerna har en utmaning i att värva fler medlemmar, följt av att utveckla den egna organisationen och aktivera medlemmar. Flera organisationer lyfter även fram i intervjuer att intressepolitisk påverkan har blivit en allt viktigare del av deras verksamhet.

I den företrädande rollen prioriterar organisationerna på nationell nivå att försöka påverka myndigheter högst, följt av att påverka landsting/regioner och allmänheten – se figur 3. I denna enkätfråga saknas dock den nationella politiska nivån i form av regering och riksdag, som organisationerna i många fall också prioriterar högt.

Många organisationer har även ett stort antal föreningar på lokal och

regional nivå, som har ett ansvar för att bevaka medlemmarnas intresse gentemot landsting och kommuner.

**Figur 3.** Organisationernas målgrupper för påverkansarbete: "När ni som organisation företräder era medlemmar/ert diagnosområde som grupp, vilka riktar sig detta arbete mot? Ange ett svar för varje alternativ där 0 betyder inte alls och 5 väldigt mycket."



Källa: Vårdanalys enkät till patient- och funktionshinderorganisationerna.  
Antal svarande: 40

I Vårdanalys intervjuer framgår att många patient- och funktionshinderorganisationer upplever att de är efterfrågade i allt högre utsträckning. Alla organisationer som har besvarat Vårdanalys enkät uppger även att de under 2014 haft någon typ av upprepad kontakt eller dialog med en eller flera myndigheter under Socialdepartementet. Reumatikerförbundet har i denna sammanställning haft upprepad kontakt med flest myndigheter. Över 90 procent av organisationerna som har besvarat Vårdanalys enkät uppger också att de har någon typ av formaliserad samverkan med landstingen. Tre fjärdedelar av patient- och funktionshinderorganisationerna med statsbidrag har också varit remissinstans för någon eller några statliga utredningar och nästan en tredjedel anger att de på något sätt har varit experter i utredningar.

En genomgång av patient- och funktionshinderorganisationernas remissvar till statliga utredningar visar också att antalet remisser som patient- och funktionshinderorganisationerna har besvarat har ökat. 1999 inkom organisationerna med 15 unika remissvar, 2014 har detta ökat till 72



unika remissvar. Detta kan avspegla att organisationerna har blivit fler till antalet och mer benägna att svara på remisser, men är också en indikation på att de efterfrågas i större utsträckning.

Även närvaron i media ökar. För att få en uppfattning om i vilken utsträckning som organisationerna får genomslag i media för sitt opinionsbildande arbete har vi mätt antalet sökträffar i tryckt media och webb över tid. Antalet sökträffar ökade från 21 000 åren 2000–2004 till 52 000 åren 2010–2014, så organisationerna har ökat sitt avtryck i media. I tabell 2 visas vilka tio organisationer som hade flest sökträffar åren 2010–2014. En stor del av dessa sökträffar är annonser för lokala aktiviteter som exempelvis DHR:s och Handikappförbundens lokala föreningar anordnar. Därför representerar antalet sökträffar inte fullt ut genomslaget i redaktionell media.

**Tabell 2.** De tio organisationer som syns mest i media 2010–2014. Totalt antal sökträffar över en femårsperiod i svensk webb och tryckt press.

Patient- och funktionshinderorganisationer	Antal sökträffar
DHR – förbundet för ett samhället utan rörelsehinder	7 417
Handikappförbunden - HSO	3 823
Synskadades Riksförbund	3 182
Reumatikerförbundet	2 740
Hörselskadades Riksförbund - HRF	2 592
Demensförbundet	2 285
Astma- och Allergiförbundet	2 199
RSMH - Riksförbundet för Social och Mental Hälsa	2 111
Neuroförbundet (f.d.Neurologiskt Handikappades Riksförbund)	1 957
Riksförbundet FUB – för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning	1 671

Källa: Retriever Sverige AB, 2015.

Den företrädande rollen har stor betydelse i det svenska civilsamhället i stort såväl som för patient- och funktionshinderorganisationer. Organisationerna blir även mer efterfrågade, har fler kontakter med staten och syns mer i media.

## Den stödande rollen fyller behov i den egna gruppen

Många patient- och funktionshinderorganisationer har vuxit fram som en mötesplats för människor med gemensamma erfarenheter och utmaningar. Föreningarna har varit en plats där man som medlem får stöd – av andra och genom gemensamma insatser. Stödverksamhetens omfattning är högst

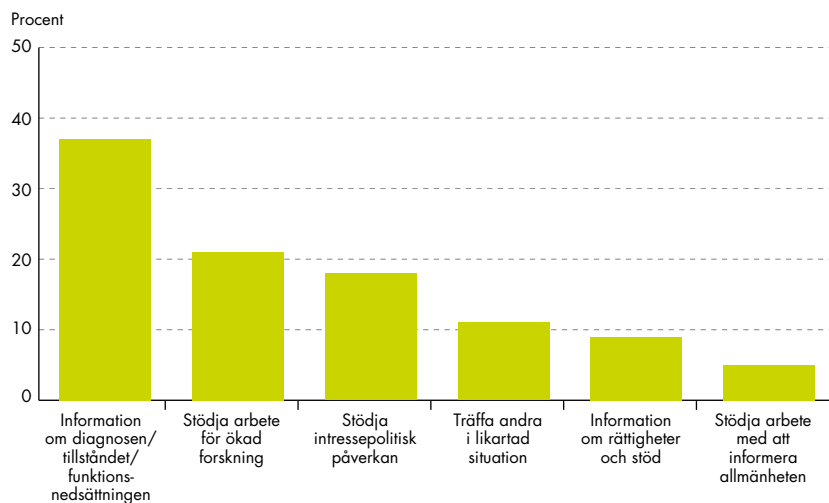
varierande inom civilsamhället (Statskontoret 2004). Den stödjande rollen kan rymma allt från sociala aktiviteter till utbildning, information, rådgivning, personligt stöd, mentorsprogram, rehabilitering och fysiska aktiviteter. Detta kan vara nationella stödfunktioner. Ett sådant exempel är Reumatikerförbundets Hälsoportal, där man kan få personligt stöd i sin träning direkt från en coach. Samma organisation driver även Reuma Direkt, där medlemmarna via telefon kan ställa frågor till sjukvårdsutbildad personal. Denna verksamhet med kunskapsstöd genomförs i samarbete mellan Reumatikerförbundet och FoU-centrum vid Spenshults sjukhus med visst finansiellt bidrag i projektet från läkemedelsindustrin. Ett annat exempel är Astma- och Allergiförbundet, som på sin webbplats har lagt ut information om ett stort antal sjukdomstillstånd, om trygg mat samt om allergitestade produkter.

Den stödjande rollen kan också omsättas på lokal och regional nivå. I flera fall har de lokala föreningarna träffar, diskussionsgrupper, läger, och enskilt stöd till medlemmar i olika sjukdomsfaser. De erbjuder sig i vissa fall att följa med en medlem vid besök i vården för att vara ett stöd. Flera exempel finns på föreningar som ringer upp samtliga sina nya medlemmar för att få ett personligt välkomstsamtal, i vilket man också kan ge råd och stöd. Vid de intervjuer som genomförts med representanter för lokala föreningar har enskilda medlemmarnas behov av personliga kontakter lyfts fram. Denna verksamhet har organiserats på olika sätt, men uppfattas av de intervjuade föreningarna vara en betydelsefull och efterfrågad del av verksamheten.

I denna rapport har vi haft fokus på organisationernas verksamhet på nationell nivå, och därför endast översiktligt beskrivit de olika former av stöd som lokala och regionala föreningar runt om i landet erbjuder exemplifierat ovan. Men tidigare studier av patient- och funktionshinderrörelsen pekar mot att den vanligaste anledningen till att bli medlem i en organisation är att man söker information och kunskap (Virdeborn 2006, Werkö 2008). Även undersökningar från patient- och funktionshinderorganisationerna pekar i denna riktning; en enkät från Psoriasisförbundet (2014) visar att information om vård och behandling är det viktigaste skälet till medlemskap, och en undersökning från Prostatacancerförbundet (2014) visar att medlemmarna ser förbundet som den viktigaste källan till information. Också i Vårdanalys enkät till medlemmarna i fem patient- och funktionshinderorganisationer är det enskilt viktigaste skälet till medlemskap bland dem som har besvarat enkäten att man vill ha information om sin diagnos, tillstånd eller funktionsnedsättning – se figur 4.



**Figur 4.** Anledningar till medlemskap. "Bland alternativen nedan: vilka är de 3 viktigaste skälen till att du är medlem i din organisation?" Figuren visar medlemmarnas enskilt viktigaste skäl till medlemskap.

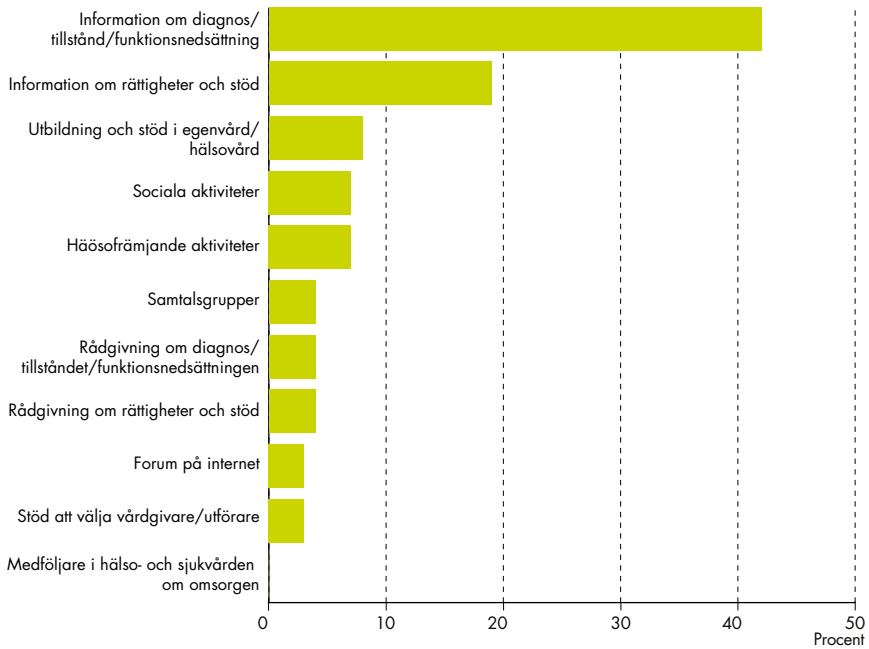


Källa: Enkät till medlemmar i fem patient- och funktionshinderorganisationer 2015.  
Antal svarande: 2 788

I Vårdanalys enkät har vi även frågat urvalsgruppen om vilka stödfunktioner de tycker att en förening för patienter, personer med funktionsnedsättning och närstående bör erbjuda sina medlemmar. Även här pekar denna grupp på behovet av information, både om sin egen diagnos eller funktionsnedsättning och om rättigheter och stöd (figur 5).



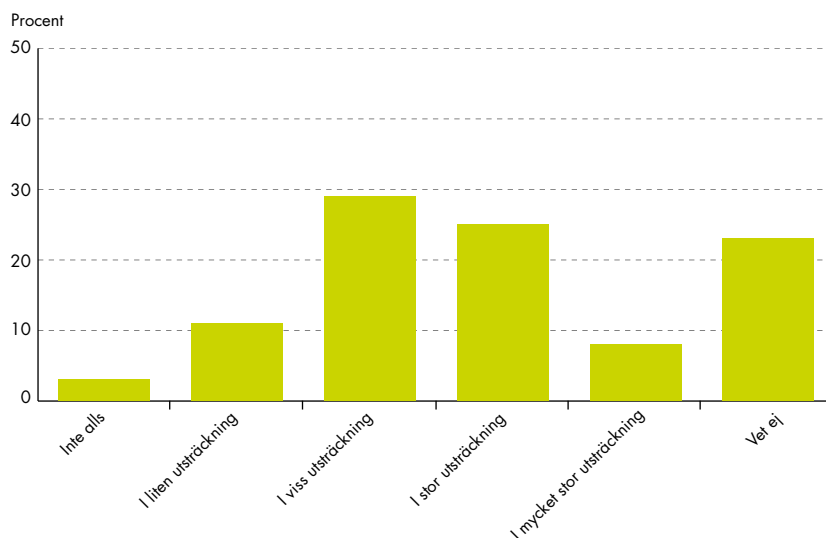
**Figur 5.** Önskemål om stöd och service. "Bland nedanstående alternativ: vilket stöd och service bör en förening för patienter/personer med funktionsnedsättning/närstående erbjuda sina medlemmar?"



Källa: Enkät till medlemmar i fem patient- och funktionshinderorganisationer 2015.  
Antal svarande: 2 788.

Överlag är de medlemmar Vårdanalys har vänt sig till i enkäten mer nöjda än missnöjda med det stöd de får från sin organisation. I enkäten svarar en majoritet att de i viss eller i stor utsträckning får det stöd och service de förväntar sig – se figur 6. De grupper som är missnöjda respektive mycket nöjda är förhållandevis små.

**Figur 6.** Tillfredsställelse med stöd och service. "På det hela taget, i vilken utsträckning får du det stöd och service du förväntar dig som medlem?"



Källa: Vårdanalys enkät till medlemmar i patient- och funktionshinderorganisationer 2015.  
Antal svarande: 2 788.

Särskilt nöjda är dessa medlemmar med den information de får. Fyra av fem medlemmar upplever att den allmänna informationen är bra eller mycket bra, medan endast två procent uppger att den är dålig eller mycket dålig. De är betydligt mer nöjda med informationen än med någon annan form av stöd de får från sin organisation. Den form av stöd som medlemmarna är näst mest nöjda med är sociala aktiviteter. En tredjedel av de medlemmar som besvarat enkäten bedömer sociala aktiviteter som bra eller mycket bra.

### **Astma- och Allergiföreningen i Ängelholm – ett exempel på hur en lokal patientförening arbetar**

Astma- och Allergiförbundet är en av 65 organisationer med statsbidrag som handikapporganisationer. Astma- och Allergiförbundet har omkring 20 000 medlemmar i Sverige och består av 22 länsföreningar med 108 lokalföreningar. En av dessa är Astma- och Allergiföreningen i Ängelholm, som bildades 1963 och som i dag har omkring 500 medlemmar.

Den lokala föreningen i Ängelholm påverkar lokalt gentemot allmänhet, kommun samt verksamheter inom landstinget. Föreningen erbjuder även stöd i olika former till sina medlemmar, och enligt Lilly Johnsson, som är kassör och anställd i föreningen, finns det ett stort behov av att få samtala om frågor kring sin sjukdom med någon som har egen erfarenhet och förståelse.

Exempel på aktiviteter som föreningen bedriver för vuxna medlemmar är vattengymnastik, datorkurs, Qi-Gong, måndagsträffar med social samvaro och läscirkel. För barn och ungdomar arrangerar föreningen träffar med bassängbad, kanotläger, minigolf och resor till en nöjespark.

Föreningen driver frågor för att påverka samhället att bli mer tillgängligt. Det handlar bland annat om tobaksfria miljöer och att anpassa planeringen av nya byggnader och lokaler i kommunen för Astma- och Allergiföreningens medlemmar. Föreningen samlar även in pengar i samband med sina aktiviteter. Under år 2014 samlade man in omkring 20 000 kr till Barnallergifonden.

Källa: Intervju Lilly Johansson, Astma och Allergiförbundets hemsida.

Med den stödjande rollen avses i denna rapport de behov som civilsamhällets föreningar själva väljer att tillgodose för medlemmar och medborgare. Den verksamhet som den ideella sektorn utför på uppdrag av den offentliga sektorn behandlas under nästa rubrik – den utförande rollen.

### **Den utförande rollen innebär att producera tjänster**

Den utförande rollen innebär att den ideella sektorn utför tjänster mot direkt ersättning från stat, landsting eller kommuner. För patient- och funktionshinderorganisationerna kan detta innebära att driva vård och omsorg inom offentliga ersättningssystem. Men det kan också innefatta en rad andra tjänster som organisationerna utför på uppdrag av offentlig sektor – från utbildningsinsatser till mer direkta förvaltningsuppgifter.

Överlag är den utförande rollen mindre framträdande i det svenska civilsamhället än i många andra länder (se kapitel 2 samt SOU 2007:66 s. 47–48). Men verksamheten har ökat de senaste decennierna och det finns de som talar om en förskjutning i den ideella sektorn från röst till service (Statskontoret 2004, Vetenskapsrådet 2012). Den överenskommelse som slöts



mellan regeringen, SKL och idéburna organisationer på det sociala området ("överenskommelsen") är det kanske tydligaste steget. I denna överenskommelse lyfter parterna fram både den företrädande rollen samt de ideella organisationernas roll som utförare (Regeringskansliet 2008).

Hittills har få patient- och funktionshinderorganisationer tagit en utförande roll. Endast 3 av 40 organisationer med statsbidrag uppger i Vårdanalys enkät att de är direkt involverade i utförandet av vård och omsorg; ett par av Psoriasisförbundets lokala föreningar bedriver vård genom avtal med landstingen, Föreningen för de Neurosedynskadade är en av huvudmännen för kunskaps- och rehabiliteringscentret Ex-center och Afasiförbundet bedriver kommunikationsträning.

Det finns också exempel på där organisationer genomför utbildningsinsatser eller på andra sätt utför uppgifter på uppdrag av det offentliga. Till exempel får Synskadades riksförbund medel från Socialstyrelsen för anskaffning och placering av ledarhundar i enlighet med lagen (2005:340) om överlämnande av vissa förvaltningsuppgifter till den ideella föreningen Synskadades Riksförbund. Men överlag har patient- och funktionshinderorganisationerna ett betydligt större fokus på att företräda och att stödja än på att utföra.

Gränsdragningarna är inte alltid glasklara. Någonstans i gränssnittet mellan den stödjande och den utförande rollen finns även den service som kompletterar offentliga åtaganden – som Stadsmissionens verksamhet (Harding 2012).

## **Patient- och funktionshinderrörelsen kan fylla andra roller**

Den företrädande, den stödjande och den utförande rollen är tre huvudsakliga roller som patient- och funktionshinderorganisationer kan ha. Men civilsamhället består av självständiga organisationer som formulerar sina egna uppdrag, och kan ta på sig uppgifter som delvis ligger utanför denna klassificering. Att många organisationer har som mål att stödja forskning är ett sådant exempel. Även om detta kan innefatta den företrädande rollen genom intressepolitisk påverkan, så ligger den roll som forskningsfinansierare som flera organisationer tar på sig delvis utanför de tre roller vi har beskrivit ovan.

Att företräda, att stödja och att utföra är därför inte en uttömmande beskrivning av patient- och funktionshinderorganisationernas roller, men det är ett försök att beskriva de huvudsakliga funktioner som rörelsen tar på en övergripande nivå – ovanför det myller av olika verksamheter som utgör civilsamhället.

### 3.3 DET FINNS 65 ORGANISATIONER MED STATS BIDRAG SOM HANDIKAPPORGANISATIONER

I fokus för denna studie står de patient- och funktionshinderorganisationer som får statsbidrag som handikapporganisationer. De var 65 stycken 2014 (Socialstyrelsen 2014a). Utöver detta finns ett antal förbund och föreningar som på olika sätt samlar patienter, personer med funktionsnedsättning och närstående, men som i normalfallet inte har tillräckligt många medlemmar och/eller regionala/lokala föreningar för att uppfylla kriterierna för statsbidrag. Bara inom Riksförbundet Sällsynta diagnoser samlas 58 diagnosföreningar som inte är statsbidragsberättigade på egen hand.

Dessutom finns det organisationer som får statligt stöd på andra sätt än genom statsbidrag till handikapporganisationer. Ett antal organisationer med inriktning på barn, ungdomar och unga vuxna (som Unga reumatiker och Unga Allergiker) får stöd som ungdomsorganisationer (Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällesfrågor 2015). Flera organisationer för närstående har också ett särskilt statsbidrag (Socialstyrelsen 2014b).

Denna rapport berör även de föreningar som av olika skäl inte får statsbidrag som handikapporganisationer, men de är inte en del av själva studien. Kartläggningen, analysen och slutsatserna i denna rapport gäller i första hand de organisationer som får statsbidrag som handikapporganisationer. I kapitel 1 finns en lista på de organisationer som tilldelades statsbidrag som handikapporganisationer år 2014.

#### **Patient- och funktionshinderrörelsen organiserar sig som folkrörelser, med ett stort antal lokala föreningar**

I likhet med det övriga civilsamhället har patient- och funktionshinderrörelsen traditionellt sett organiserat sig som folkrörelseorganisationer. Det innebär att de har en hierarkisk interndemokratisk uppbyggnad i tre nivåer – lokal, regional/distrikt och nationell (se kapitel 2 samt Harding 2012). Sammanlagt har organisationerna med statsbidrag omkring 3 000 lokala föreningar. Ett tiotal organisationer med över 100 lokalföreningar står för mer än hälften av lokalföreningarna. Medianen är drygt 20 lokalföreningar. Lokalföreningarna har i normalfallet en egen styrelse.

Denna betydande lokala organisering avspeglar en traditionell folkrörelsemodell, men också att statsbidraget är konstruerat för att uppmuntra till och förutsätta lokala föreningar. Tanken bakom detta är att lokala och regionala föreningar ska vara röstbärare på kommunal och landstingsnivå, där många viktiga beslut fattas (SOU 1999:89 s. 93–94). Samtidigt är framförallt de



lokala föreningarna i många fall en mötesplats och ett stöd för den enskilda medlemmen.

## **Organisationerna samarbetar i paraplyorganisationer och i internationella organisationer**

Drygt hälften av organisationerna med statsbidrag samlas i paraplyorganisationen Handikappförbunden (39 av 65). Sedan 2009 samarbetar 6 av organisationerna i stället i Lika Unika. Som samarbetsorganisationer tar Handikappförbunden och Lika Unika del av statsbidraget till handikapporganisationer – 5,4 procent av statsbidraget ska fördelas som medel för samarbete inom rörelsen enligt 6 § Socialstyrelsens föreskrifter om ansökan om och beräkning av statsbidrag till handikapporganisationer (SOSFS 2009:8). Ett tiotal av de ungdomsorganisationer som företräder unga med funktionsnedsättning samlas i Nätverket Unga för Tillgänglighet (NUFT).

Utöver detta finns olika typer av nätverk och samarbeten mellan organisationer bestående av både de som har och de som inte har statsbidrag enligt SOSFS 2009:8. Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa (NSPH) är ett nätverk av 12 organisationer inom det psykiatriska området, medan Nätverket mot cancer samlar ett tiotal cancerprofilerade patient- och intresseorganisationer. Riksförbundet Sällsynta diagnoser, i sin tur, samlar ett 60-tal små diagnosföreningar.

I många fall ingår organisationerna även i nordiska, europeiska och internationella nätverk och paraplyorganisationer. I stor utsträckning sker samarbeten inom diagnosgrupper, men det finns övergripande paraplyorganisationer på både europeisk nivå (European Disability Forum, European Patient Forum) och internationell nivå (International Alliance of Patients Organizations). Dessa paraplyorganisationer kan vara ett forum för utbyte av erfarenheter och kunskaper, men arbetar också med påverkansarbete på europeisk och internationell nivå.

### **3.4 ORGANISATIONERNA HAR EN HALV MILJON MEDLEMMAR**

Av de redovisningar som organisationerna årligen skickar till Socialstyrelsen framgår att rörelsen samlar närmare 500 000 medlemmar. Spridningen är stor – Reumatikerförbundet är störst med omkring 50 000 medlemmar, men över hälften av förbunden med statsbidrag har under 5 000 medlemmar. Medianen bland de 65 förbunden är omkring 3 500 medlemmar.

I jämförelse samlar den danska paraplyorganisationen Danske Patienter

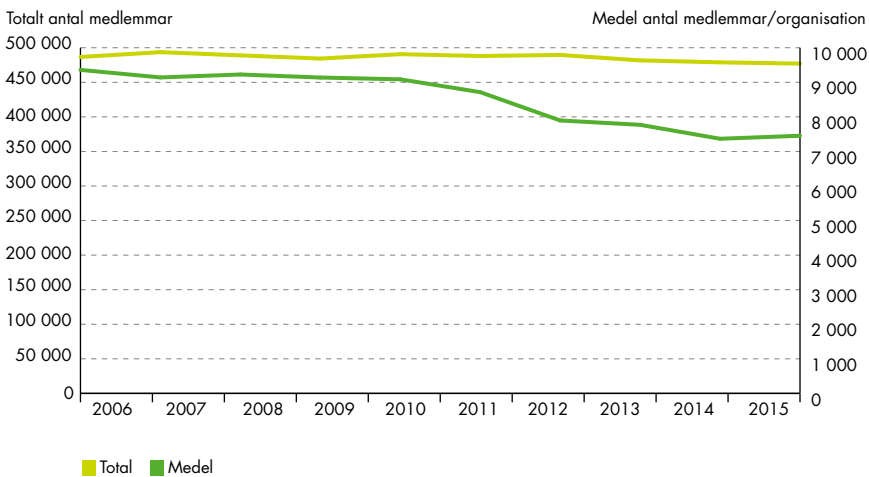
totalt 870 000 medlemmar (intervju Morten Freil), medan en kartläggning av finländska patientorganisationer räknade till åtminstone 665 000 medlemmar (Toiviainen m.fl. 2011). En jämförelse inom Sverige är med pensionärsorganisationerna, som samlar omkring 900 000 medlemmar (Regeringens pensionärskommitté 2008)

Jämförelserna ska tas med en nypa salt. Sätten att organisera sig kan skilja sig åt och det är svårt att uppskatta i vilken utsträckning enskilda människor räknas flera gånger genom medlemskap i flera organisationer.

### Det totala antalet medlemmar i patient- och funktionshinderrörelsen är stabilt, men sprids på fler organisationer

Det totala antalet medlemmar i patient- och funktionshinderrörelsen är påfallande stabilt, precis som svenskarnas ideella engagemang i allmänhet (Svedberg m.fl. 2010). Organisationerna med statsbidrag redovisar tillsammans 477 000 medlemmar för 2015. Motsvarande tal för 1999 är 484 000 medlemmar (SOU 1999:89 s. 55). Figur 7 visar utvecklingen de senaste tio åren.

**Figur 7.** Antal medlemmar i patient- och funktionshinderorganisationer med statsbidrag som handikappförbund.

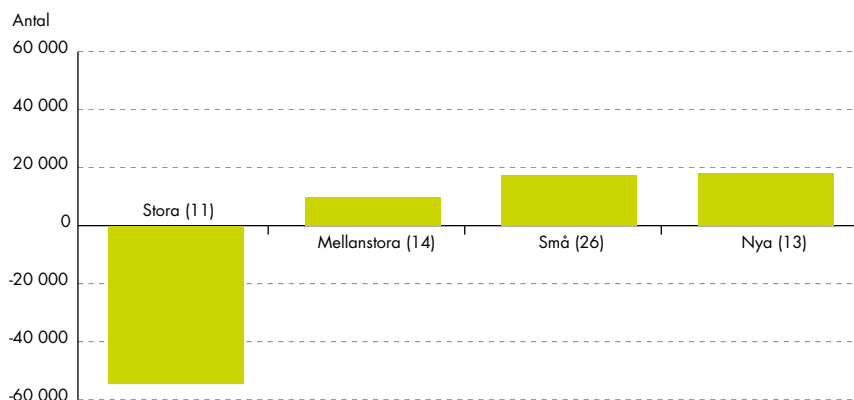


Källa: Socialstyrelsen.

Det totala antalet medlemmar ligger still, men organisationernas genomsnittliga antal medlemmar sjunker. Det avspeglar att antalet organisationer

med statsbidrag ökar, från 43 organisationer 1999 till 53 organisationer 2006 och 65 organisationer 2014 (Socialstyrelsen 2013, SOU 1999:89 s. 55). Organisationerna är därmed betydligt fler, men mindre sett till medlemsantal. Denna utveckling illustreras i figur 8.

**Figur 8.** Medlemsutveckling i patient- och funktionshinderorganisationer med statsbidrag som handikappförbund utifrån organisationernas storlek.



Källa: Socialstyrelsen.

Med små organisationer avses dem med högst 5 000 medlemmar. Organisationer med mellan 5 000 och 15 000 medlemmar räknar vi här som mellanstora. Organisationer med över 15 000 medlemmar klassas som stora. Nya är de organisationer som har tillkommit som mottagare av statsbidrag de senaste tio åren. Som figur 8 visar har mindre och mellanstora organisationer ökat i medlemsantal, men de stora organisationerna har tappat över 50 000 medlemmar tillsammans.



### **Ung Cancer – ett exempel på en ny patientorganisation med nydanande arbetsmetoder.**

Ung Cancer har med uttrycket "Fuck Cancer" skapat debatt och fått uppmärksamhet. Ung Cancer bildades 2010 och riktar sig till cancerdrabbade personer i åldern 16–30 år. Med cancerdrabbade avses personer som har eller har haft cancer eller närstående till någon som har eller har haft cancer. Målsättningen för Ung Cancer är att förbättra målgruppens livsvillkor genom att skapa mötesplatser, informera och debattera.

Alla former av cancer kan finnas representerade inom Ung Cancer. I maj 2015 hade Ung Cancer cirka 2 500 medlemmar fördelade på 60 procent som själva har eller har haft cancer och 40 procent närstående.

Organisationen har anställd personal varav flera har egen erfarenhet av cancer-sjukdom. Alla medarbetare har kontinuerligt direktkontakt med medlemmar för att vara förankrade i medlemmars berättelser och upplevelser. År 2014 genomförde Ung Cancer personliga telefonsamtal till samtliga medlemmar för att få en bild av deras behov och anpassa verksamheten utifrån detta. En målsättning är att medlemmarna ska känna att man utgår från att se individen ur ett helhetsperspektiv, vilket organisationen menar att medlemmarna inte upplever att sjukvården och samhället alltid gör.

Ung Cancer erbjuder olika typer av forum och mötesplatser för sina medlemmar, såväl fysiska som virtuella. I stor utsträckning används sociala medier. Organisationen utbildar också medlemmar som är ansvariga för fysiska närstående- respektive drabbadeträffar.

Exempel på aktiviteter:

- Medlemsträffar
- Aktiviteter för medlemmar som föreläsningar och workshops
- Landsmöten
- Mentorskapsprogram
- Rehabläger
- Poddsändningar
- Kampanjer
- Utbildningar och information
- Stipendier
- Stöd vid kontakter med myndigheter och vård
- Samtalsvän

Källa: Intervju med Julia Mjörnstedt och Tove Lindahl Greve, båda Ung Cancer.

## **De flesta patienter och personer med funktionsnedsättning är inte medlemmar**

Storleken på organisationerna varierar, men det gör även deras potentiella medlemsbas. Stora organisationer som Reumatikerförbundet, Riksförbundet HjärtLung och Astma- och Allergiförbundet samlar visserligen tiotusentals medlemmar, men uppskattar att de var för sig företräder grupper som omfattar 1,5–2 miljoner människor. För många patient- och funktionshinderorganisationer är därmed endast några procent medlemmar av den totala



grupp som organisationen riktar sig till. Detta framgår i Vårdanalys enkät till organisationerna, där 27 organisationer har uppskattat hur många patienter eller personer med funktionsnedsättning som finns i Sverige i de diagnosgrupper och funktionsnedsättningar som organisationen företräder. Medianen bland de 27 organisationerna för hur många av dessa som är medlemmar är tre procent.

Variationen är stor. Av Vårdanalys enkät till och intervjuer med organisationerna framgår att det finns flera mindre organisationer som samlar en betydande andel av alla personer med den aktuella diagnosen eller funktionsnedsättningen – till exempel Riksförbundet för Cystisk Fibros.

### **Betydligt fler kvinnor än män är medlemmar**

Vårdanalys har sammanställt den information som finns om medlemskåren i organisationernas årliga redovisningar till Socialstyrelsen. Här framgår att 63 procent av det totala antalet medlemmar i rörelsen vid årsskiftet 2013/2014 var kvinnor. Endast tre organisationer har en knapp övervikt av män som medlemmar – Riksföreningen Grunden Sverige (54 procent), Förbundet Blödarsjuka i Sverige (53 procent) samt Barnplantorna (51 procent). Uppgifter saknas från Prostatacancerförbundet, där många medlemmar av förklarliga skäl är män. I två organisationer, Riksföreningen Osteoporotiker och Fibromyalgiförbundet, är mer än nio av tio medlemmar kvinnor. Även i Svenska Migränförbundet, Reumatikerförbundet, Ung Cancer och Frisk & Fri – riksföreningen mot ätstörningar är fyra av fem medlemmar kvinnor.

Omkring en femtedel av medlemmarna i rörelsen är närstående, men andelen varierar mellan organisationerna. Några organisationer uppger att samtliga medlemmar själva har funktionsnedsättning, medan andra organisationer består av en stor andel närstående. Det gäller inte minst för personer med psykiska funktionsnedsättningar och för vissa grupper av barn och unga.

Det är svårt att på ett övergripande plan kartlägga medlemsbasen i patient- och funktionshinderrörelsen, med undantag för kön och i vilken egenskap personerna är medlemmar. Från tidigare studier av svenskarnas ideella arbete vet vi att personer med hög inkomst, hög utbildning, med svensk härkomst och i åldern 30–45 utför mest frivilligarbete (Svedberg m.fl. 2010). Men många patient- och funktionshinderorganisationer samlar personer med sjukdomar som oftare drabbar människor i livets senare skeden. Därför kan medelåldern mycket väl vara högre i patient- och funktionshinderorganisationerna än i många andra föreningar. Andelen av patienter med en kronisk sjukdom är

19 procent i åldersgruppen 0–19 år, 30 procent i åldersgruppen 20–39 år, 51 procent i åldersgruppen 40–64 år samt 80 procent i åldersgruppen över 65 år (Vårdanalys 2014c).

## **Organisationer för kroniskt sjuka patienter och personer med funktionsnedsättning dominerar rörelsen**

Patient- och funktionshinderrörelsen domineras av organisationer för personer med kronisk sjukdom och funktionsnedsättning (se även kapitel två). Det är i regel svårare att organisera personer med tillfälliga, akuta sjukdomar och tillstånd: den kollektiva identiteten är svagare för dessa grupper och incitamenten att organisera sig är mindre.

Det finns inget enkelt sätt att beskriva patient- och funktionshinderrörelsens sammansättning. Historiskt sett och i den statliga politiken samlas rörelsen som funktionshinderorganisationer, vilket avspeglas i paraplyorganisationen Handikappförbunden. Men inom detta ryms organisationer som företräder personer med kronisk sjukdom, kognitiva funktionsnedsättningar, rörelsehinder, psykiska funktionsnedsättningar och så vidare.

Men bortom denna mångfald finns en viktig spänning i rörelsen mellan de organisationer som uppfattar sig som en del av funktionshinderrörelsen och de organisationer som mer ser sig som patientorganisationer. Denna uppdelning är inte alltid tydlig. Personer med funktionsnedsättningar kan ha en tydlig patientidentitet, och vice versa. Flera organisationer samlar också flera diagnoser och funktionsnedsättningar.

Men de organisationer som har betoningen vid att företräda personer med funktionsnedsättning tenderar att i högre grad betona ett medborgar- eller mänskliga rättigheter-perspektiv i verksamheten. Det kan till exempel handla om organisationer som företräder personer med synskador, hörsel-skador eller rörelsehinder. Dessa organisationer arbetar ofta för att förbättra situationen för sina medlemmar på en rad områden, till exempel rätt till arbete, ett tillgängligt samhälle och en behovsanpassad skola. Hälso- och sjukvården är för medlemmarna i dessa organisationer inte nödvändigtvis den viktigaste motparten.

Andra organisationer har en tydlig patientidentitet, inte minst de som representerar stora folksjukdomar som diabetes, cancer och hjärt- och kärlsjukdomar. Dessa organisationer har ofta svårare att finna sig till rätta i identiteten som funktionshinderorganisationer. De har hälso- och sjukvården i fokus för sitt påverkansarbete och berörs i lägre grad av exempelvis tillgänglighetsfrågor i samhället.



## Vissa grupper har bristande representation

De flesta olika sjukdomsgrupper finns representerade i patient- och funktionshinderorganisationerna. I tabell 3 har vi utgått från Socialstyrelsens (2010) klassificering av kroniska sjukdomar i 18 sjukdomsgrupper och försökt ange vilka organisationer med statsbidrag som har medlemmar med sjukdomar, tillstånd eller besvär inom området. En organisation kan därför förekomma inom flera områden. Syftet är inte att klassificera organisationerna efter sjukdomsområden, utan skapa en bild av vilka sjukdomsområden som täcks av någon eller flera organisationer. STROKE-Riksförbundet täcker till exempel både sjukdomsområdet kardiovaskulära sjukdomar och neurologiska sjukdomar.

Enligt tabellen saknas organisationer helt inom beroendområdet och personer med riskfaktorer. Inom beroendområdet finns dock organisationer som inte får statsbidrag som handikapporganisationer. Det finns dessutom flera områden som täcks bristfälligt i förhållande till hur vanlig sjukdomen är, hur omfattande resurser som hälso- och sjukvården lägger inom området, hur stor påverkan den har på den enskildes liv och hur omfattande sjukfrånvaro som den ger upphov till.

De psykiska diagnosområdena utgör drygt 35 procent av de pågående sjukskrivningstalen (Försäkringskassan 2014). De vanligast förekommande diagnosområdena depression samt ångesttillstånd är så vanligt förekommande i samhället att de närmast kan betraktas som folksjukdomar. Enligt studier uppfyller vid en viss tidpunkt mellan 4–10 procent av den vuxna befolkningen kriterierna för egentlig depression (SBU 2004). Ytterligare drygt 20 procent av de pågående sjukskrivningstalen utgörs av muskuloskeletala diagnoser (Försäkringskassan 2014). De patientorganisationer som finns specifikt för dessa diagnoser inom psykisk ohälsa omfattar mindre än 1 000 medlemmar vardera. En stor majoritet patienter med depression och ångesttillstånd är alltså inte medlemmar.

**Tabell 3.** Kroniska sjukdomsområden och förekomst av patient- och funktionshinderorganisationer

Sjukdomsområde	Organisationer som har medlemmar med sjukdomar eller tillstånd med funktionsnedsättning inom respektive sjukdomsområde
Infektion	Riksförbundet för hivpositiva, Primär Immunbrist Organisation
Blodsjukdom	Förbundet Blödersjuka i Sverige
Metabola sjukdomar	Riksförbundet Cystisk Fibros, Svenska Diabetesförbundet
Neurologiska sjukdomar	Parkinsonförbundet, Afasiförbundet, Alzheimerföreningen, WED-förbundet, Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft, Narkolepsiföreningen i Sverige, Neuroförbundet, Stroke-Riksförbundet, Svenska Epilepsiförbundet, Svenska Migränförbundet
Ögon och öron	Barnplantorna, Förbundet Sveriges Dövblinda, Hörselskadades Riksförbundet, Riksförbundet för döva, hörselskadade barn och barn med språkstörning, Riksförbundet Vuxendöva i Sverige, Sverigefinska synskadadeförbundet, Sveriges dövas riksförbund, Svenska Glaukomförbundet, Synskadades riksförbund
Kardiovaskulära sjukdomar	Riksförbundet HjärtLung, Hjärtebarnsförbundet, Stroke-Riksförbundet
Lungsjukdom	Astma- och Allergiförbundet, Riksförbundet HjärtLung, Lungcancerförbundet Stödet, Riksförbundet Cystisk Fibros
Missbildningar	Föreningen för de Neurosedynskadade, Riksförbundet FUB, DHR, Riksförbundet för rörelsehindrade barn o ungdomar, Riksföreningen Grunden Sverige, Svenska Downföreningen
Njursvikt	Njurförbundet
Psykisk sjukdom (exkl demens)	Frisk & Fri - Riksföreningen mot åtstörningar, Föreningen Balans Sverige, Riksföreningen Grunden Sverige, RSMH - Riksförbundet för social och mental hälsa, Schizofreniförbundet, Svenska OCD-förbundet Ananke, Svenska Ängestsyndromsällskapet, Autism- och Aspergerförbundet, Riksförbundet Attention
Demens	Demensförbundet
Beroende	
Cancer	Blodcancerförbundet, Bröstcancerföreningarnas Riksorganisation, Lungcancerförbundet Stödet, Mun- och Halscancerförbundet, Prostatacancerförbundet, Ung Cancer, Gyncancerföreningarnas nationella samarbetsorganisation
Risikfaktorer	
Utmattings-/smärtsymtom	Sveriges Fibromyalgiförbund
Magtarm-sjukdomar	Mag- och tarmförbundet, Riksförbundet för stomi- och reservoaropererade, Riksförbundet Cystisk Fibros, Svenska Celiakiförbundet
Sjukdomar i rörelseapparaten	DHR, Reumatikerförbundet, Riksförbundet för rörelsehindrade barn och ungdomar
Övrigt	Elöverkänsligas förbund, Föräldraföreningen för dyslektiska barn, Dyslexiförbundet FMLS, Iktyosföreningen, Personskadeförbundet RTP, Psoriasisförbundet, Riksförbundet Sällsynta diagnoser, Riksföreningen Osteoporotiker, Stamningsförbundet, Tandvårdsskadeförbundet

Källa: Socialstyrelsen 2010 samt patient- och funktionshinderorganisationernas webbplatser. Vårdanalys bearbetning.

Högt blodtryck är ett annat diagnosområde med bristfällig representation. Undersökningar visar att under åren 2009–2011 så har i ett landsting 13 procent av befolkningen fått diagnosen högt blodtryck (Vårdanalys 2014c).

Det finns ingen särskild patientorganisation som inriktar sig specifikt på denna diagnosgrupp även om både Riksförbundet HjärtLung och STROKE – Riksförbundet delvis omfattar personer med högt blodtryck.

En särskild utmaning är patienter med flera kroniska diagnoser samtidigt. 25 procent av befolkningen bedöms ha två eller flera kroniska sjukdomar (Vårdanalys 2014c), men patientorganisationerna är uppbyggda kring enskilda diagnosområden snarare än det multisjuka perspektivet. Undersökningar från ett landsting (Vårdanalys 2014c) visar att 32 procent inom diagnosgruppen psykiska sjukdomar enbart har sin psykiska sjukdom. Men hos 20 procent av dessa patienter förekommer samtidigt högt blodtryck, hos 17 procent någon form av metabolt syndrom, hos 23 procent någon sjukdom i rörelseapparaten, hos 11 procent utmattning och smärta samt hos 14 procent ögon- eller öronsjukdomar.

Personer med komplexa sjukdomstillstånd och flera diagnoser måste i många fall ha kontakt med en rad olika specialister, vilket försvårar effektiva och samordnade vårdprocesser och riskerar att helhetsbilden av patientens sjukdom och hälsa förloras (Vårdanalys 2014c). En brist på helhetsperspektiv innebär i många fall en suboptimering av vårdinsatser inom vården (Norén 2015). Utmaningen i att se till helheten gäller dock inte bara hälso- och sjukvården, utan även patient- och funktionshinderrörelsen.

## **Många organisationer har svårt att locka nya och att aktivera befintliga medlemmar**

När Vårdanalys ber patient- och funktionshinderorganisationer att lista de tre viktigaste utmaningarna är rekrytering av nya medlemmar och att nå nya grupper det näst vanligaste svaret. Den viktigaste är, som tidigare nämnts, att påverka samhället i någon fråga som är viktig för den egna gruppen. Många organisationer lyfter även fram att de har svårt att aktivera och engagera befintliga medlemmar.

*”De yngre och medelålders vill inte delta i sociala aktiviteter där man träffas fysiskt.”*

*Intervju med organisationsrepresentant*

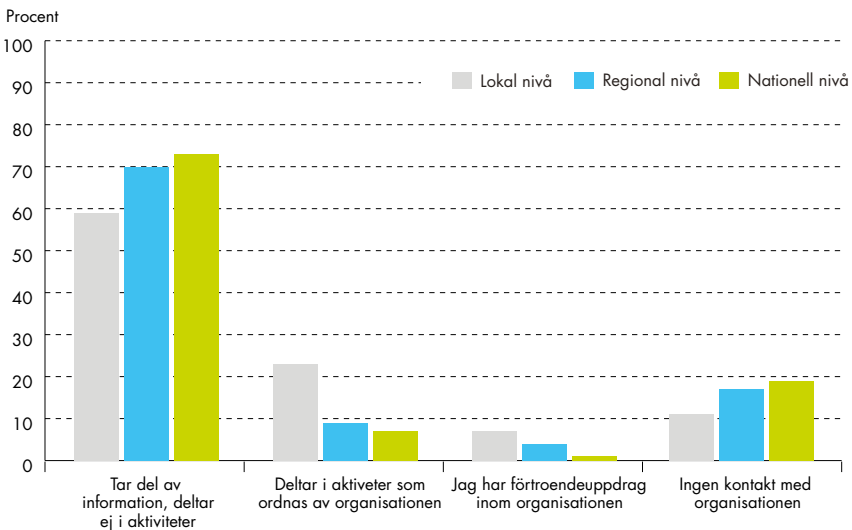
*“Hade önskat en livaktigare organisation på det lokala planet, även för mig som ‘bara’ är strax över 50 år. Känns lite pensionärsaktigt.”*

*Intervju med organisationsrepresentant*

Samtidigt svarar endast 12 procent av medlemmarna i de fem organisationer som har ingått i medlemsundersökningen att de upplever att deras personliga engagemang är efterfrågat i stor eller mycket stor utsträckning. 23 procent upplever att deras engagemang inte alls är efterfrågat och 34 procent svarar vet ej.

Av samma enkät framgår att en majoritet av medlemmarna tar del av information, men inte deltar i organisationernas arbete och aktiviteter – se figur 9. Enkäten har skickats ut genom organisationerna. Därför är gruppen som inte har någon kontakt med organisationen eller valt att vara passiva medlemmar troligen underrepresenterad i urvalet.

**Figur 9.** Medlemmarnas svar på frågan om hur aktivt de deltar i organisationen.



Källa: Vårdanalys enkät till medlemmar i patient- och funktionshinderföreningar.  
Antal svarande: 2 788.

### 3.5 DE NATIONELLA ORGANISATIONERNA HAR TILLSAMMANS INTÄKTER PÅ 650 MILJONER KRONOR

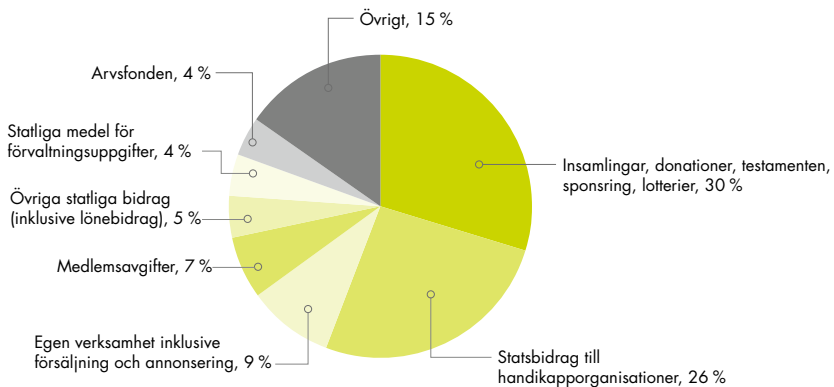
Genom de nationella organisationernas årsredovisningar har vi sammanställt uppgifter om intäkter för 59 av 65 organisationer med statsbidrag. Dessa organisationer hade tillsammans intäkter på drygt 650 miljoner kronor år 2013. Detta gäller de nationella organisationerna. Vi har inte kartlagt de regionala och lokala föreningarna.

Detta innebär att organisationerna i genomsnitt har intäkter på drygt 11 miljoner kronor per år, men det finns en stor variation. Synskadades riksförbund redovisar intäkter på 80 miljoner kronor, följt av Hörselskadades förbund med intäkter på närmare 65 miljoner kronor och Reumatikerförbundet på 47 miljoner kronor. I andra änden finns ett tiotal organisationer med intäkter på omkring 1–2 miljoner kronor. Hälften av organisationerna har mindre än 6 miljoner kronor i årliga intäkter.

#### Donationer och insamlingar är tillsammans med statsbidraget de viktigaste intäktskällorna

Det är svårt att skapa en fullständig bild av var intäkterna kommer ifrån eftersom organisationerna redovisar på olika sätt. Figur 10 är en sammanställning utifrån organisationernas årsredovisningar, kompletterat med uppgifter från Socialstyrelsen Socialstyrelsen (2012) och Arvsfonden (2014).

Figur 10. Organisationernas inkomster.



Källa: Socialstyrelsen (2012), Arvsfonden (2014) samt patient- och funktionshinderorganisationernas årsredovisningar för 2013.



- Den största posten i figuren sammanfattar de medel som organisationerna får från allmänheten, privatpersoner och från företag. Den uppgår till 30 procent av de redovisade intäkterna eller knappa 200 miljoner kronor. Detta inkluderar insamlade medel, donationer, testamenten, gåvor och sponsring, men också medel från lotterier. I någon mån fångar denna post därmed det svenska samhällets vilja att stödja organisationerna i deras arbete. Det kan röra sig om allt från testamenten och gåvor från engagerade medlemmar till sponsring från läkemedelsindustrin.
- Den näst största andelen av intäkterna är statsbidraget till handikapporganisationer. För de 59 organisationer som ingår i sammanställningen är intäkterna på sammanlagt 170 miljoner kronor. Det motsvarar omkring 26 procent av de totala intäkterna.
- Försäljning, annonsering och andra typer av inkomster från verksamheter omkring 62 miljoner, motsvarande 9 procent av intäkterna.
- Medlemsavgifter står för 43 miljoner, vilket motsvarar 7 procent.
- Arvsfonden och övriga statliga bidrag står tillsammans för 58 miljoner kronor, eller omkring 9 procent av intäkterna.
- Omkring fyra procent av inkomsterna kategoriserar vi som ”statliga medel för förvaltningsavgifter”, som i praktiken är ett anslag till Synskadades Riksförbunds för anskaffning och placering av ledarhundar.
- Övrigt är restposten på omkring 15 procent av intäkterna. Till viss del speglar det att en del organisationer redovisar rubriker som ”övriga intäkter” eller liknande. I denna kategori har vi också inkluderat intäkter som på andra sätt har varit svåra att genomlysas eller kategorisera med en rimlig arbetsinsats. I flera fall står det exempelvis endast ”projekt” i årsredovisningarna.

### **Statsbidraget till handikapporganisationer är viktigt för många mindre organisationer**

Statsbidraget till handikapporganisationer som fördelas till de 65 organisationerna uppgår till nästan 183 miljoner kronor år 2015. Varje organisation får som huvudregel ett grundbidrag på 550 000 kronor enligt 9 § Socialstyrelsens föreskrifter om ansökan och beräkning av statsbidrag till handikapporganisationer (SOSFS 2009:8). 5,4 procent fördelas som medel för samarbete (6 § SOSFS 2009:8). Något förenklat fördelas huvuddelen av det resterande statsbidraget mellan organisationerna efter medlemsantal (40 procent), antalet lokala och regionala föreningar (40 procent) och merkostnader för personlig service, anpassningsåtgärder, arbetsformer och miljöhänsyn (20 procent), se 10–13 § SOSFS 2009:8.



I snitt får varje organisation 2,8 miljoner kronor (Socialstyrelsen 2015). Medianen är lägre – omkring 2 miljoner – vilket avspeglar att tilldelningen till ett antal större organisationer drar upp snittet. Reumatikerförbundet är den största enskilda mottagaren med 10,6 miljoner kronor år 2015. Hörselskadades Riksförbund, Riksförbundet HjärtLung och FUB fick över åtta miljoner kronor vardera. Detta beror i stor utsträckning på att dessa fyra organisationer är störst både i antal medlemmar och i antal lokalföreningar. Tillsammans samlar de 30 procent av det totala medlemsantalet och 25 procent av antalet lokalföreningar bland de 65 organisationerna med statsbidrag.

Stora organisationer som Reumatikerförbundet och Hörselskadades Riksförbund är stora mottagare av statsbidraget, men deras relativa beroende av detta bidrag är betydligt lägre än för många andra organisationer. För några mindre organisationer, bland annat Svenska Ångestsyndromsällskapet, Svenska Glaukomföreningen och Iktyosföreningen, utgör statsbidraget omkring 90 procent av intäkterna. För Hörselskadades Riksförbund står statsbidraget bara för omkring en åttondel av intäkterna, framför allt på grund av att de har byggt upp en betydande insamlingsverksamhet.

### **Statsbidrag till handikapporganisationer**

Syftet med statsbidraget är enligt 1 § förordningen om statsbidrag till handikapporganisationer att "stödja handikapporganisationer i deras arbete för full delaktighet och jämlikhet i samhället för personer med funktionsnedsättning". 2 § anger att organisationerna till övervägande del ska utgöras av personer med funktionshinder och att organisationernas ändamål ska vara att "förbättra livsvillkoren för personer med funktionshinder och bevaka deras intressen". Enligt 3 § i samma förordning ska organisationerna uppfylla följande kriterier för att få statsbidrag:

1. verka för förändringar inom ett flertal samhällsområden av betydelse för personer med funktionsnedsättning,
2. vara demokratiskt uppbyggd,
3. vara partipolitiskt och religiöst obunden,
4. ha en riksomfattande organisation med ett lokalt eller regionalt förankrat föreningsliv i minst tio län,
5. ha bedrivit verksamhet under minst två år samt
6. ha minst 500 medlemmar.

Punkt 4–6 i ovanstående paragraf behöver inte vara uppfyllda om det finns synnerliga skäl (se 4 § förordningen om statsbidrag till handikapporganisationer).

## **Staten stödjer patient- och funktionshinderrörelsen ekonomiskt på flera sätt**

Statsbidraget till handikapporganisationer är det enskilt viktigaste statliga stödet till patient- och funktionshinderrörelsen, men det är inte det enda bidraget. Nedan följer en genomgång av de stöd av mer direkt karaktär som vi har kunnat identifiera – delvis med utgångspunkt i den genomgång som gjordes i utredningen Statsbidrag till handikapporganisationer (SOU 1999:89 s. 63–80).

### *Allmänna arvsfonden*

Arvsfonden har enligt 5 § lagen (1994:243) om Allmänna arvsfonden till ändamål att ”främja verksamhet av ideell karaktär till förmån för barn, ungdomar och personer med funktionshinder”. År 2014 fördelade arvsfonden 102 miljoner kronor till funktionshindersonsorganisationer på nationell, regional och lokal nivå (Arvsfonden 2015).

### *Statsbidrag till närståendeorganisationer*

Flera av de organisationer som får statsbidrag som handikapporganisationer får också statsbidrag som närståendeorganisationer enligt förordningen (2011:1151) om statsbidrag till organisationer som stödjer dem som vårdar och hjälper någon närstående. Detta gäller till exempel Demensförbundet och Alzheimerföreningen i Sverige (Socialstyrelsen 2014).

### *Statsbidrag till verksamhet inriktad mot hiv/aids och vissa andra smittsamma sjukdomar*

HIV-Sverige och Förbundet Blödarsjuka i Sverige får, utöver statsbidraget som handikapporganisationer, bidrag enligt förordningen (2006:93) om statsbidrag till verksamhet inriktad mot hiv/aids och vissa andra smittsamma sjukdomar (Folkhälsomyndigheten 2015).

### *Statsbidrag till barn- och ungdomsorganisationer*

Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällesfrågor fördelar organisationsbidrag enligt bestämmelserna i förordningen (2011:65) om statsbidrag till barn- och ungdomsorganisationer. 2013 fick 9 organisationer för barn och unga (exempelvis Ung med psoriasis och Unga rörelsehindrade) tillsammans 7 miljoner kronor 2013 (Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällesfrågor 2015). Dessa organisationer för barn och unga har dock inte statsbidrag som handikapporganisationer.



### *Statsbidrag till viss verksamhet på funktionshindersonrådet*

Förordningen (2012:316) om statsbidrag för viss verksamhet på funktionshindersonrådet syftar enligt 2 § till att "främja specialanpassad rehabilitering och att stödja utbildning, kunskapsutbyte och rekreation" för vissa persongrupper. Omkring 20 miljoner kronor betalas ut i detta stöd, och stödet kommer flera patient- och funktionshinderorganisationer till del (Socialstyrelsen 2014c).

### *Bistånd*

Biståndsorganisationen MyRight är en gemensam organisation för 28 organisationer inom funktionshinderrörelsen. MyRight tilldelades enligt Sidas årsredovisning (Sida 2014) 33 miljoner i statligt stöd år 2013 för sitt arbete med att personer med funktionsnedsättning ska få ökad tillgång till sina rättigheter i världen.

### *Medel för förvaltningsuppgifter*

Synskadades Riksförbund får ett anslag på närmare 24 miljoner kronor årligen för anskaffning och placering av ledarhundar (regeringsbeslut S2014/8929/SAM). Prövningen av tilldelning och återtagande av dispositionsrätt till ledarhund görs enligt bestämmelserna i lagen (2005:340) om överlämnande av vissa förvaltningsuppgifter till den ideella föreningen Synskadades Riksförbund.

Även Hörselskadades Riksförbund, Sveriges Dövas Riksförbund och Förbundet Sveriges Dövblinda har genom Stiftelsen Rikstolktjänst fått statsbidrag för att tillhandahålla tolkservice för förtroendevalda i vissa organisationer. Sedan 2013 har denna tjänst upphandlats med samma aktör som utförare till en kostnad av omkring tio miljoner kronor (regeringsbeslut S2014/8929/SAM).

## **Även indirekta stöd är viktiga**

Listan är inte uttömmande. Inom ramen för PRIO psykisk ohälsa får nätverket för patient-, brukar- och anhörigorganisationer inom det psykiatriska området, Nationell samverkan för psykisk hälsa (NSPH), särskilda medel för att stödja patient-, brukar- och anhörigföreningars delaktighet på kommunal nivå och landstingsnivå (Regeringskansliet 2012). Genom samarbete med andra aktörer (som studieförbund) kan andra bidrag komma patient- och funktionshinderrörelsen till nytta. Beroende på verksamhet kan även olika typer av projektmedel bli aktuella (till exempel från Europeiska Socialfonden).

Utöver dessa mer direkta stöd finns dessutom flera indirekta, generella eller mer institutionella förutsättningar som påverkar patient- och funktionshinderrörelsen. Som allmännyttiga ideella organisationer är organisationerna i huvudsak skattebefriade (se 7 kap. 3 § inkomstskattelagen (1999:1229)). Flera organisationer får lönebidrag för att de anställer personer med funktionsnedsättning (reglerna om lönebidraget finns i 25–31 § förordningen (2000:630) om särskilda insatser för personer med funktionsnedsättning som medför nedsatt arbetsförmåga). Den avdragsrätt för gåvor till ideella föreningar som finns i 67 kap. 20 § inkomstskattelagen samt i 6 § lagen (2011:1269) om godkännande av gåvomottagare vid skattereduktion för gåva kan ses som en uppmuntran till privatpersoner att ekonomiskt stödja social hjälpverksamhet (se 6 § p. 2 i sistnämnda lag). Att en svensk juridisk person som är en ideell förening har en särställning i 15 § lotterilagen (1994:1000) när det gäller att arrangera spel och lotterier är också en sorts stöd.

Det är svårt att uppskatta värdet av dessa mer indirekta stöd, men precis som de direkta stöden har de sannolikt stor betydelse.

### **Landsting och kommuner stödjer regionala och lokala föreningar**

Vid sidan om statens stöd till nationella organisationer stödjer landsting och kommuner i regel de regionala och lokala föreningarna – antingen direkt genom bidrag och projekt pengar eller indirekt genom att till exempel upplåta lokaler och anläggningar till föreningarna. Modellerna för och nivåerna på stöden varierar, men landstingen verkar i många fall se statsbidraget till handikapporganisationer på nationell nivå som en riktlinje för vilka föreningar som ska få stöd på regional nivå (SOU 1999:89 s. 79–80, intervju SoS).

I en utredning om statsbidraget till handikapporganisationer (SOU 1999:89 s. 63–64) uppskattades att landstingen fördelade omkring 80 miljoner kronor till patient- och funktionshinderrörelsen i slutet av 1990-talet. Denna utredning hade svårt att uppskatta storleken på kommunernas bidrag. I denna rapport har vi koncentrerat oss på de nationella organisationernas ekonomi och har därför inte kartlagt de lokala och regionala föreningarnas ekonomi.

### **Läkemedelsindustrin ger stöd till patient- och funktionshinderrörelsen**

En fråga som har uppmärksamrats särskilt är läkemedelsindustrins stöd till patient- och funktionshinderrörelsen. Å ena sidan kan läkemedelsföretagen i många fall vara en naturlig allierad för organisationer som vill kämpa för nya, bättre och billigare läkemedel för den egna gruppen. Å andra sidan finns det risker med trovärdighet och oberoende i att arbeta alltför nära läkemedelsindustrin.



En rapport av Bengt Lindqvist på uppdrag av Läkemedelsindustriföreningen (LIF) uppskattade för snart tio år sedan att läkemedelsföretagen stod för 5–10 procent av organisationernas samlade intäkter (Lindqvist 2006). I Vårdanalys enkät till patient- och funktionshinderorganisationernas ledningar uppger organisationerna själva att stöd från läkemedelsindustrin utgör i genomsnitt två procent av de totala intäkterna. Vi har försökt kontrollera dessa uppgifter mot organisationernas årsredovisningar, men det har varit svårt att få en bra överblick. Stödet från läkemedelsindustrin redovisas normalt sett inte separat, men kan gissningsvis finnas med i poster som ”företag”, ”sponsring”, ”projekt” eller ”övrigt”.

Läkemedelsindustrin är tydligare i sin redovisning, och det finns en policy för samarbete mellan Handikappförbunden och Läkemedelsbranschen (Handikappförbunden 2012). De bidrag som erhålls av enskilda patient- och funktionshinderorganisationer från läkemedelsbolag ska redovisas på LIF's webbplats. Bidragens storlek varierar beroende på vilken aktivitet eller projekt som samverkan avser och kan vara allt från att man står för lokalkostnad i samband med en utbildning till att flera hundratusen kronor går in i ett större samarbetsprojekt över en längre tidsperiod. En genomgång av databasen visar att läkemedelsföretagen har bidragit med drygt tio miljoner kronor till patient- och funktionshinderorganisationer år 2014. Detta är en lägsta beräkning – alla summor redovisas inte helt transparent.

## **Frivilliginsatser bär stora delar av verksamheten**

Ekonomi är en viktig förutsättning för organisationernas verksamhet, men många organisationer bärs av ideella insatser. De organisationer som har svarat på Vårdanalys enkät uppskattar att i genomsnitt närmare 70 procent av verksamheten utförs av frivilliginsatser. Bakom detta döljer sig att några större organisationer har ett flertal anställda: hälften av organisationerna uppger att minst 85 procent av verksamheten består av frivilliginsatser.

I samma enkät uppger organisationerna att de i snitt anställer personer motsvarande 5,5 heltidstjänster på nationell nivå – med en median på 3 heltidstjänster. När vi studerar patient- och funktionshinderrörelsen är det därmed viktigt att komma ihåg att de anställda endast är en liten del av verksamheten i förhållande till det omfattande ideella arbete som fortfarande dominerar patient- och funktionshinderrörelsen.

### 3.6 SAMVERKAN MELLAN MYNDIGHETER/LANDSTING OCH PATIENT- OCH FUNKTIONSHINDERRÖRELSEN

Det finns en politisk ambition att hälso- och sjukvården ska bli mer patient-centrerad och individanpassad. Både myndigheter och landsting verkar i allt högre grad efterfråga delaktighet från patient- och funktionshinderrörelsen i olika sammanhang. Vi har undersökt hur ett urval av myndigheter och landsting samverkar med patient- och funktionshinderrörelsen. Det framgår av undersökningen att myndigheterna och landstingen närmar sig organisationerna på olika sätt:

- IVO och TLV bjuder in samtliga organisationer med statsbidrag till dialogforum.
- Socialstyrelsen och Socialdepartementet ber paraplyorganisationerna Handikappförbunden, Lika Unika och NUFT att nominera ett antal representanter till regelbundna träffar.
- Folkhälsomyndigheten har regelbundna träffar med en grupp av organisationer som särskilt knyter an till myndighetens arbete.
- Flera landsting, som Stockholms läns landsting och Västra Götalandsregionen, har återkommande träffar på ledningsnivå med regionala organisationer.
- Region Östergötland har en mer tematisk samverkan med regionala organisationer.
- Landstinget i Kalmar län (2014) har beslutat om en strategi för medborgar-, patient- och närståendemedverkan som omfattar den patientnära verksamheten såväl som ledningsnivåer i verksamheten och ledningsnivå i landstinget.
- Flera myndigheter och landsting uppger att de saknar formaliserad och återkommande samverkan med patient- och funktionshinderrörelsen.

Flera myndigheter har även representanter från patient- och funktionshinderrörelsen i insynsråd, nämnder, bedömningsgrupper och liknande. I vissa fall sker även samverkan med patient- och funktionshinderrörelsen inom ramen för bredare insatser för att diskutera myndighetens eller landstingets verksamhet. Ett sådant exempel är IVO:s regionala konferenser, där företrädare för patienter och personer med funktionsnedsättning är inbjudna tillsammans med bland annat representanter för landsting, kommuner, vårdgivare och professioner. Både myndigheter och landsting framhåller också överlag att de i projekt och processer försöker involvera de delar av patient- och funktionshinderrörelsen som är mest berörda. Flera



representanter för myndigheter och landsting uppger att samverkan har ökat över tid och alla uppfattar detta som ett utvecklingsområde. Landstinget i Kalmar län har tagit fram en särskild strategi för medborgar-, patient- och närståendemedverkan. Strategin omfattar fyra perspektiv på medverkan: Den egna hälso- och sjukvården, utvecklingsarbete, ledning och styrning samt inflytande i den politiska processen. Strategin har tagits fram i samverkan med patient- och närståenderepresentanter.

Vår enkätundersökning till patient- och funktionshinderorganisationerna visar också att två av tre organisationer uppger att deras möjligheter att företräda sina medlemmar har förbättrats de senaste åren. Detta bekräftas även i intervjuerna med företrädare för organisationerna. Flera av de som har intervjuats vittnar om att deras deltagande efterfrågas i ökad utsträckning på olika nivåer i den offentliga sektorn.

Det finns vägledningar som syftar till att ställa upp spelregler för samverkan mellan offentlig sektor och ideella organisationer. En handledning för offentlig sektor kring samverkan med funktionshinderrörelsen har utformats av Handisam (2013), det som nu är Myndigheten för delaktighet. Denna pekar på att syftet med samrådet bör vara klart för båda parter, att det bör finnas struktur och tydliga spelregler för samrådet och att myndigheter bör samverka sinsemellan i samråden med funktionshinderrörelsen. Handledningen meddelar också att parterna behöver kunskap och förståelse för varandras olika roller, att tillit behövs för att samrådet ska fungera bra, att representationen från organisationerna ska utformas i dialog med rörelsen samt att högsta ledningen på myndigheten bör vara med i samrådet. Myndigheten anger även att personer som deltar som representanter bör få ekonomisk ersättning och att mötena ska bokas på platser och tider med hög tillgänglighet. Rörande ersättningen så bör det utöver reseersättning och arvode övervägas ersättning för förlorad arbetsinkomst vilket grundar sig på rekommendationer i enlighet med kommittéförordningen (1998:1474). Handledningen ger stöd för den myndighet som vill utveckla ett samråd med funktionshinderrörelsen. Den avgör inte frågan om hur organisationerna ska representeras, utan pekar på att detta ska utvecklas i dialog mellan samtliga aktörer.

Även överenskommelsen mellan regeringen, idéburna organisationer inom det sociala området och SKL är viktig i detta sammanhang. Överenskommelsen är en avsiktsförklaring som syftar till att stärka idéburna organisationer i den företrädare och den utförande rollen (Regeringskansliet 2008). På ett mer generellt plan lyfter överenskommelsen fram ett antal principer för relationerna mellan den offentliga sektorn och civilsamhället:



oberoende och självständighet, dialog, kvalitet, långsiktighet, öppenhet och insyn samt mångfald. Till överenskommelsen finns ett antal åtaganden eller åtgärder för parterna, bland annat att regeringen ska verka för att statliga stöd utformas med hänsyn till oberoende och självständighet och att regeringen i relevanta utredningsdirektiv ska ange att det är viktigt att den ideella sektor kan lämna synpunkter.

Det finns också ett gemensamt europeiskt vägledningsdokument, Europeisk kod för idéburna organisationers medverkan i beslutsprocessen, som har fastställts av Europarådets INGO-konferens (2009). Dokumentet syftar till att ge vägledning och skapa en bra miljö för deltagande i den politiska beslutsprocessen för både idéburna organisationer och för departement, myndigheter och offentliga förvaltningar. I den europeiska koden definieras ett antal principer, riktlinjer, verktyg och mekanismer för samråd på liknande sätt som vägledningen från Myndigheten för delaktighet. Dokumentet tydliggör också att det finns olika nivåer för samverkan enligt figur 11 nedan. Grunden för samverkan är att ge information. Att också samråda med organisationerna genom att höra dem i särskilda frågor är nästa nivå av medverkande. Den tredje nivån, dialog, kan antingen vara en bred diskussion om frågor av gemensamt intresse eller samverkande kring gemensamma intressen. Partnerskap är den högsta nivån av medverkande från civilsamhällets organisationer och innebär delat ansvar i varje steg i en beslutsprocess.

**Figur 11.** Olika nivåer för medverkan enligt Europeisk kod för idéburna organisationernas medverkan i beslutsprocessen.



Källa: Europarådet 2009

Den europeiska koden talar också om hur idéburna organisationer kan delta i de olika stegen i de politiska beslutsprocesserna: fastställande av agendan, formulering, beslut, genomförande, granskning och omformulering. Nivåerna av medverkan kan vara olika relevanta beroende på steg i de politiska beslutsprocesserna.







## Sex starka trender påverkar patient- och funktionshinderrörelsen

*Patient- och funktionshinderrörelsen påverkas av stora förändringar i samhället, i politiken och i hälso- och sjukvården. I sitt arbete gentemot hälso- och sjukvården förändras förutsättningarna som följd av ny kunskap, till exempel nya utrednings- och behandlingsmetoder, och förändrade behov i befolkningen. I detta kapitel beskriver vi vilka övergripande trender som påverkar rörelsen och dess kontakter med hälso- och sjukvården.*

### Sex trender

- Individualisering och nya sätt att organisera sig utmanar civilsamhället.
- Patientcentrering och delaktighet i hälso- och sjukvården blir allt viktigare.
- Förändringar i befolkningssammansättningen påverkar patient- och funktionshinderrörelsen.
- Snabb kunskapsutveckling och specialisering skapar behov av ansvar för helheten.
- Kommunikationsteknik minskar betydelsen av fysiska avstånd.
- Privata utförare och privata sjukförsäkringar skapar nya förutsättningar för rörelsen.

### 4.1 INDIVIDUALISERING OCH NYA SÄTT ATT ORGANISERA SIG UTMANAR CIVILSAMHÄLLET

Den svenska befolkningen är individualistisk, självförverkligande och skeptisk mot traditionella auktoriteter (Ingelhart och Welzer 2005). Men ett starkt civilsamhälle, med folkrörelser som har engagerat en stor del av befolkningen,



har varit och är fortfarande kännetecknande för Sverige. Folkrörelserna, med hierarkisk interndemokratisk organisation, medlemsdemokrati och tonvikt på den röstbärande funktionen och på fritidsaktiviteter, har länge dominerat det svenska civilsamhället (Harding 2012). Människors engagemang har setts som en avgörande förutsättning för en fungerande demokrati i de nordiska länderna (Svedberg m.fl. 2010), vilket har manifesterats av att staten stödjer folkrörelser och föreningar med motivet att de har en viktig roll i att fördjupa och bredda demokratin (SOU 2007:66).

Konkret har det inneburit att Sverige och Norden har starka förenings-traditioner med starkt medlemsinflytande, där ideella insatser inte ses som en ersättning för offentliga insatser utan uppfattas ha ett egenvärde (Svedberg m.fl. 2010). En stor andel av befolkningen engagerar sig i ideellt arbete, och omfattningen på det ideella arbetet är stabilt över tid (Svedberg m.fl. 2010).

**Tabell 4.** Omfattning av ideellt arbete: Andel i procent av befolkningen som de senaste tolv månaderna har utfört frivilligt arbete. Svarande i åldrarna 16–74 år.

År	Män	Kvinnor	Totalt
1992	52	44	48
1998	53	50	52
2005	53	49	51
2009	54	43	48

Källa: (Svedberg m.fl. 2010)

Även om det svenska föreningslivet verkar stå starkt vad gäller antal medlemmar och omfattning av ideellt arbete, så påverkas civilsamhället och patient- och funktionshinderorganisationerna av en ökande individualisering i samhället. Ett tecken på hur civilsamhället individualiseras är att utgångspunkten är livsstil snarare än kollektiv identitet med mer personligt engagemang, oberoende av organisationer. Förskjutningen möjliggörs av en utvecklad informationsteknik (Vetenskapsrådet 2012). Även om det ideella engagemanget verkar stå sig så anser forskare att det är troligt att det bli mer av ett individuellt projekt och inte något som skapar en långsiktig identifiering med en viss grupp (Ingelhart och Welzel 2005). Det leder troligen till kortsiktigare engagemang, särskilt bland yngre, men också att anställda får en större roll eftersom de står mer för kontinuiteten i organisationerna (Vetenskapsrådet 2012).

Traditionellt har det svenska civilsamhället fokuserat på den företrädande rollen som röstbärare för den egna gruppen (SOU 2007:66). Individualiseringstrenden kan påverka detta genom att medlemmarna själva vill ha tydligare resultat och mervärde av sitt medlemskap. En högre utbildningsnivå i befolkningen och den snabba utvecklingen av tjänster med ökad individanpassning kommer också att påverka förväntningarna på patient- och funktionshinderrörelsen.

Informationstekniken har medfört att de traditionella folkrörelserna utmanas av nya rörelser på internet och sociala medier, som också understödjer individualiseringstrenden. Det underlättar för befolkningen att engagera sig i många olika frågor samtidigt och att företräda sig själv på olika sätt utan att ha en organisation. Behovet av fysiska möten reduceras därmed i viss utsträckning. Det driver också på en mångfald av rörelser som skapar olika typer av specialiserade föreningar.

Dessa nya internetbaserade organisationsformer behöver inte innebära att medlemsinflytande minskar:

*”De nya medierna är inte bara en konkurrent till de etablerade organisationsformerna utan i minst lika hög grad ett redskap med vars hjälp de kan hantera framtidens utmaningar som till exempel att öppna beslutsprocesserna för att därigenom möjliggöra deltagande både för tillfälligt aktiva och för deltagande i beslutsprocesser på nationell nivå för aktiva i hela landet” (Harding 2012).*

Individualiseringstrenden påverkar patient- och funktionshinderrörelsen betydligt, men det är osäkert vad det får för konsekvenser på lång sikt. Forskningen om civilsamhället pekar på två möjliga utvecklingar: antingen blir det negativt för civilsamhället eller också skapas en ny ekologi för civilsamhället (Vetenskapsrådet 2012). Staten behöver fråga sig hur rörelsen ska stödjas när engagemanget och organisationsformerna förändras. Det ställer också krav på patient- och funktionshinderrörelsen och inte minst de traditionella organisationerna: Hur ska patient- och funktionshinderrörelsen organisera sig i framtiden och vilka roller ska den fylla?

### Enskilda patienter som arbetar utanför traditionella organisationer

**Sara Riggare** har Parkinsons sjukdom som debuterade hos henne i unga år. Hon är medlem i flera patientföreningar, men är inte aktiv. I stället har hon engagerat sig i att systematiskt kartlägga sina egna symtom och med detta som grund försöka styra sin medicinska behandling. Sara forskar inom området "Personliga observationer som ett verktyg för förbättringar vid kronisk sjukdom". Genom att förbättra sin egen vård så kommer detta att på sikt medföra förbättringar även för andra patienter, enligt Sara. Genom sitt engagemang och sätt att arbeta har hon engagerats både av myndigheter och andra aktörer. Saras främsta kanal för att nå ut är Facebook. Hon bloggar också och har omkring 2 500 följare på Twitter.

Sara har medvetet valt att arbeta självständigt. Hon tror att nya tekniska möjligheter och nya it-baserade kommunikationsverktyg kommer att förändra hur patienter engagerar sig.

**Carolyn Canfield** (Kanada) miste sin make 2008 efter vad som initialt bedömdes vara en lyckad operation. Carolyn har sedan dess aktivt sökt såväl kunskap kring hälso- och sjukvårdsfrågor som möjligheter till engagemang av olika slag, utifrån en idé om att patientdelaktighet är viktigt för utveckling av en bättre vård.

Carolyn har genom åren varit involverad i ett stort antal projekt som teammedlem, rådgivare, coach, instruktör och föreläsare. Hon betraktar sig själv som en "isbrytare" som öppnar upp möjligheter för patienter och närstående att föra dialog med vårdgivare och administrativt ansvariga inom vården. Hon etablerar själv ofta kontakt och frågar om möjlighet att på olika sätt engagera sig. Hon gör detta som en oberoende person, med grund i vad hon själv uttrycker som ett starkt samhällsengagemang för att vården på ett jämlikt sätt ska finnas tillgänglig för dem som behöver den.

## 4.2 PATIENTCENTRERING OCH DELAKTIGHET I HÄLSO- OCH SJUKVÅRDEN BLIR ALLT VIKTIGARE

Det finns en rörelse både internationellt och i Sverige för att göra vården mer person- eller patientcentrerad (Vårdanalys 2012). Undersökningar visar dock att den svenska hälso- och sjukvården har stora brister när det gäller just patientcentrering (Vårdanalys 2014b, SKL 2015).

Vetenskapliga studier visar att det finns positiva effekter av en patientcentrerad vård, till exempel för patientnöjdhet, kommunikation och upplevd vårdkvalitet även om evidensen kring resultaten är svag (Vårdanalys 2014a).

Patientcentrering handlar om att anpassa vården efter preferenser och värderingar hos patienter och familjer och att möjliggöra att patienter och närstående blir aktiva medproducenter i vården. Men då måste vården veta vad som är patienters och närståendes preferenser och behov, vilket medför



att patienter och personer med funktionsnedsättning måste tillfrågas – alltid i den individuella vården men också när det handlar om att utveckla hälso- och sjukvårdens organisation och arbetssätt.

Det senaste decenniet har en rad reformer genomförts i Sverige som syftar till att stärka patientens ställning, bland annat att lagstadga vårdvalssystem (se 5 § hälso- och sjukvårdslagen samt 9 kap. 1 § patientlagen (2014:821), vårdgarantin (se 3 g § hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) samt 2 § förordningen (2010:349) om vårdgaranti) samt att införa patientlagen. I vilken utsträckning reformerna faktiskt har stärkt patientens ställning är en empirisk fråga, men på flera sätt har den enskilde patientens roll i förhållande till vården stått i fokus. Ett par exempel är skyldigheten för hälso- och sjukvården att erbjuda en ny medicinsk bedömning utifrån patientlagen (8 kap 1§), vårdgarantins krav på att hälso- och sjukvården ska erbjuda vård inom vissa tidsgränser samt den valfrihet som följer av vårdvalsreformerna. Däremot har vi sett få tydliga åtgärder för att kollektivt stärka patienter, personer med funktionsnedsättning och närstående, med visst undantag för överenskommelsen mellan regeringen, idéburna organisationer inom det sociala området och SKL (Regeringskansliet 2008).

Överlag innebär trenden mot patientcentrering och patientdelaktighet en ökad efterfrågan på det patientperspektiv som rörelsen företräder och ökade möjligheter till inflytande, men det innebär också krav på att rörelsen måste ha kapacitet och kompetens och kan prioritera.

Det allt större fokuset på patientcenterad vård väcker också frågor om det individuella kontra det kollektiva perspektivet: när behöver myndigheter, landsting och hälso- och sjukvården lyssna på hela diagnosgrupper och när är man egentligen mer betjänt av enskilda patienters erfarenheter och perspektiv och när behöver man konsultera experter?

### **Kingston General Hospital – ett exempel på hur en vårdgivare använder sina egna patienter i utvecklingsarbetet**

Kingston General Hospital (KGH) i Ontario, Kanada är ett undervisningssjukhus med 430 sjukhusbäddar och omkring 500 000 människor i upptagningsområdet. De arbetar sedan 2010 med Patient Experience Advisors (PEA) – enskilda patienter och närstående som på olika sätt engagerar sig i sjukhusets utvecklingsarbete.

En PEA medverkar i både kort- och långsiktiga uppdrag. De finns representerade i alla kommittéer som fattar beslut som berör patientvård, för närvarande 88 stycken. Engagemanget utgår från personens egen erfarenhet och intresse. Det genomförs utbildning av personal över hur man ska förhålla sig till samarbetet med PEA och det finns riktlinjer att förhålla sig till.

Varje enskild patient eller närstående som önskar bli PEA genomgår en lämplighets-screening och intervju. Den som väljs genomgår en utbildning i hur sjukvården fungerar och vad som förväntas av en PEA. Ersättning utgår endast för utlägg som parkeringskostnader.

Det finns i dag 61 PEA och deras arbetsinsatser uppgick år 2014 till närmare 5 000 timmar. Som ett exempel på arbetsinsatser så medverkar PEA vid anställningsintervjuer av ny personal vid KGH.

Idén bakom modellen är att införliva patienters erfarenheter vid planering och beslut på olika nivåer i KGH:s verksamhetsutveckling.

Källa: Intervju med Daryl Bell, Eleanor Rivoire och Angela Morin vid Kingston General Hospital.

## **4.3 FÖRÄNDRINGAR I BEFOLKNINGSSAMMANSÄTTNINGEN PÅVERKAR PATIENT- OCH FUNKTIONSHINDERRÖRELSEN**

Det sker stora förändringar i befolkningens sammansättning med stora konsekvenser för samhället och för hälso- och sjukvården. Förändringarna påverkar också förutsättningarna för patient- och funktionshinderrörelsen att stödja sina medlemmar och påverka hälso- och sjukvården.

Allt fler lever längre och med bättre livskvalitet. Det är mycket positivt, men medför också att sjukvården och samhället måste anpassa sig till att fler hinner utveckla kroniska sjukdomar. I åldersgruppen 65 år och äldre har 85 procent minst en kronisk sjukdom och 66 procent har två eller flera. Kronisk sjukdom finns hos 44 procent i befolkningen och 80–85 procent av sjukvårdskostnaderna riktas till dessa patientgrupper. Denna utveckling leder till fler patienter som har komplexa behov (Vårdanalys 2014c).

Parallellt ser vi att andelen av befolkningen som är födda i andra länder har ökat och fortsätter att öka. År 2008 var 14 procent av befolkningen född i ett annat land jämfört med 8 procent 1980. Andelen utlandsfödda förväntas fortsätta öka.

Befolkningen koncentreras allt mer till storstäder och huvuddelen av befolkningsökningen fram till 2020 förväntas ske i storstadsregionerna, medan i vissa andra glest befolkade delar av landet minskar befolkningen snabbt (Tillväxtanalys 2013).

För patient- och funktionshinderrörelsen innebär de demografiska förändringarna en utmaning. De förbund som är organiserade kring specifika diagnoser och diagnosgrupper måste förhålla sig till att allt fler har mer komplexa behov och i många fall flera kroniska sjukdomar. Nya befolkningsgrupper ställer krav på organisationerna att möta deras behov och förutsättningar och säkerställa att de också kan representera dessa nya grupper i den företrädande rollen. Den snabba urbaniseringen utmanar patient- och brukarförbundens traditionella struktur, med fokus på aktiva lokala och regionala föreningar. Frågan blir i vilken utsträckning den traditionella folkrörelsemodellen fungerar som organisationsform när allt större delar av befolkningen koncentreras i storstadsregioner, samtidigt som man ur ett jämlikhetsperspektiv har att ta hänsyn till dem som till antalet blir färre i glesbygd.

#### **4.4 SNABB KUNSKAPsutveckling och specialisering skapar behov av ansvar för helheten**

Den medicinska kunskapen har aldrig ökat i så snabb takt som nu (Vårdanalys 2015). Varje år tillkommer över en miljon vetenskapliga artiklar i den medicinska databasen Medline, som i dag består av över 24 miljoner artiklar. Den snabba kunskapsutvecklingen tvingar fram nya specialiteter och subspecialiteter inom professionerna. När vården blir allt mer specialiserad och fragmentariserad blir den också mer svårnavigerad för patienten, och behovet av helhetsansvar ökar – inte minst för personer med komplexa sjukdomstillstånd (Vårdanalys 2014c).

Denna utveckling ställer krav på både hälso- och sjukvården och hela samhället att se till helheten utifrån individens behov. Patient- och funktionshinderorganisationerna arbetar ofta med ett brett antal frågor utifrån medlemmarnas behov – från sociala aktiviteter och utbildning till intressepolitisk påverkan inom hälso- och sjukvård såväl som frågor om utbildning, arbetsliv, tillgänglighet och sjukförsäkring. Samtidigt är patient- och funktionshinderrörelsen i hög grad organiserad utifrån diagnoser och funktionsnedsättningar, snarare än efter komplexa behov.

Rörelsens förmåga att arbeta utifrån sina medlemmars samlade behov i en tid av ökad specialisering är därmed en viktig fråga för rörelsens framtida relevans och attraktionsförmåga. Vilken roll kan rörelsen spela för att se till



behovet av information och helhetssyn när det gäller patienter och personer med funktionsnedsättning?

## 4.5 KOMMUNIKATIONSTEKNIK MINSKAR BETYDELSEN AV FYSISKA AVSTÅND

Utvecklingen av nya kommunikationssätt och kommunikationsverktyg är bland de mest påtagliga förändringarna i världen de senaste decennierna. Med nya verktyg för kommunikation finns möjlighet att mötas och organisera sig på nya sätt. Men denna trend ger också nya förutsättningar för att föra ut budskap. Antalet kommunikationskanaler ökar, men splittrar också informationsflödet och konkurrerar om mottagarnas uppmärksamhet.

### Nya mötesplatser på internet

Med teknikutvecklingens hjälp, blir det möjligt för patienter att mötas på nya sätt. Det finns en rad forum på internet för personer med olika sjukdomar att följa sin egen sjukdom och dela erfarenheter med andra till exempel PatientsLikeMe, Smart Patient och Society for Participatory Medicine.

PatientsLikeMe, som är en av de mest kända plattformarna, är en webbplats där patienter delar information om sin sjukdom och hälsa, och kommer i kontakt med andra i samma situation. PatientsLikeMe uppmanar deltagarna att kontinuerligt uppdatera och dela hälsoinformation (till exempel symptom och behandlingar) enligt en särskild mall. PatientsLikeMe är ett vinstdrivande företag som tjänar pengar genom att sälja de data som patienterna väljer att dela på webbplatsen.

Jasmine A, som är amerikansk medborgare, men bor i Sverige, har varit medlem i en plattform i ungefär fem år. Hon har MS och gick med under en period då hennes tillstånd försämrades:

– Eftersom jag hade väldigt allvarliga symptom kunde jag inte göra mycket – men jag kunde dela information. Jag kunde göra en skillnad i någon annans liv genom att dela information och lämna kommentarer till andra patienter.

– Jag använde plattformen på två sätt. Jag rapporterade in data om mig själv som sedan visades som diagram. Detta hjälpte mig att visualisera min situation och handlade mycket om kontroll. Jag hade även tillgång till andra patienters information. Jag diskuterade mycket under min aktiva period.

Jasmines intresse för att möta patienter i andra sammanhang är litet:

– Jag undviker patientforum – de talar om känslor hela tiden. Det är okej om andra har det behovet men jag är väldigt resultatorienterad.

Jasmine var aktiv på plattformen ett tag, men har mindre nytta av denna i dag. Delvis eftersom hon mår mycket bättre och uppger att hon har mer av vanliga vardagsproblem, men också för att hon upplevde att det förekom en del negativa kommentarer.

Jasmines exempel är endast illustrativt. Men hennes erfarenheter är ett exempel på hur patienter i dag kan få utbyte av varandra på ett organiserat sätt som går utanför traditionella patient- och funktionshinderorganisationer.

Källa: PatientsLikeMe:s webbplats samt intervju med Jasmine A.

Denna utveckling påverkar patient- och funktionshinderrörelsen då de traditionella folkrörelseorganisationerna utmanas av nya tjänster och forum. Det kan vara Facebookgrupper för en grupp personer med samma sjukdom, egen-vårdsstödjande internetjänster som 1177 Vårdguiden eller kombinerade tjänster och forum för att följa en sjukdom och sprida kunskap om exempelvis behandlingar som PatientsLikeMe – se nedan.

Men det ger också nya möjligheter för de traditionella organisationerna att kommunicera med medlemmarna, att skapa nya tjänster för att stödja den egna gruppen och att skapa uppmärksamhet för de egna frågorna. Patient- och funktionshinderrörelsen måste förhålla sig till detta och frågan är hur rörelsen ska arbeta och vilka behov ska den fylla i förhållande till andra aktörer?

#### 4.6 PRIVATA UTFÖRARE OCH PRIVATA SJUKFÖRSÄKRINGAR SKAPAR NYA FÖRUTSÄTTNINGAR FÖR RÖRELSEN

Privata utförare tar en allt större plats i svensk hälso- och sjukvård. Verksamhet som köps in från privata företag stod 2013 för tretton procent av landstingens nettokostnad för hälso- och sjukvård. Motsvarande siffra för 2006 var tio procent (SKL 2014). Denna utveckling är starkt kopplad till lagstadgandet av vårdvalssystem i primärvården (se 5 § hälso- och sjukvårdslagen samt 9 kap. 1 § patientlagen (2014:821)) och de valfrihetssystem som landstingen har infört, men också till lagen (2007:1091) om offentlig upphandling.

Detta är en utveckling mot en tydligare uppdelning mellan beställare och utförare, som kan illustreras av att landstingen också köper mer verksamhet inom hälso- och sjukvården från offentliga utförare (SKL 2012).

Vid sidan om detta ökar antalet privata sjukförsäkringar i snabb takt (SKL 2012). Nästan en halv miljon svenskar omfattades 2011 av en privat sjukförsäkring. Även om de i många fall är begränsade i sin omfattning och utgör en mycket liten del av de totala sjukvårdskostnaderna, är det en utveckling som påverkar det svenska samhället i stort.

Men trenderna mot fler privata utförare och fler privata sjukförsäkringar påverkar också patient- och funktionshinderrörelsen. Med en större mångfald i både utförande och finansiering förändras förutsättningarna på flera sätt. Rörelsen måste förhålla sig till fler aktörer, vilket kan vara utmanande resursmässigt men också skapa nya möjligheter att påverka genom att jämföra, granska och rekommendera. Även en större betoning på kontrakt – både mellan beställare och utförare och mellan försäkringsbolag och den försäkrade – förändrar den institutionella struktur som patient- och



funktionshinderrörelsen verkar inom. Hur förhåller sig rörelsen till att det har blivit lättare att välja vårdgivare, att en allt större del av vården utförs av privata aktörer och att allt fler människor omfattas av en privat sjukförsäkring, och i vilken utsträckning leder detta till nya roller och arbetsmetoder?







## Sex utmaningar för patient- och funktionshinderrörelsen

*I det här kapitlet identifierar vi sex viktiga utmaningar för patient- och funktionshinderrörelsen och dess samverkan med myndigheter och landsting. Vi utgår från kartläggningen av patient- och funktionshinderrörelsen i kapitel tre och de trender som har beskrivits i kapitel fyra. Utmaningarna berör patient- och funktionshinderorganisationernas roll, representativitet, kapacitet och perspektiv såväl som myndigheters och landstings strategier och rutiner för samverkan och statens stöd och bidrag till rörelsen.*

### Sex utmaningar

- Att förena patient- och funktionshinderorganisationernas olika roller.
- Att säkra en bred representation av patienter och personer med funktionsnedsättning.
- Att möta efterfrågan på delaktighet med rätt kompetens och kapacitet.
- Att möta efterfrågan på ett bredare patientperspektiv.
- Att utforma strategier och rutiner för samverkan.
- Att utforma statens stöd och bidrag till patient- och funktionshinderrörelsen.

### 5.1 ATT FÖRENA PATIENT- OCH FUNKTIONSHINDER-ORGANISATIONERNAS OLIKA ROLLER

Flera trender leder till ökad efterfrågan på de roller som patient- och funktionshinderorganisationerna har:



- Ett allt större fokus på patientcentrering och patientdelaktighet skapar efterfrågan på organisationerna som företrädare för sina grupper.
- Ett allt mer komplext kunskapssamhälle och nya valmöjligheter ökar medlemmarnas efterfrågan på information och kunskap från organisationerna och från hälso- och sjukvården.
- Det har under 2000-talet funnits en politisk efterfrågan på ideella organisationer som utförare av välfärdstjänster.

Dessa trender lyfter frågan om vilka roller patient- och funktionshinderorganisationerna kan fylla i det svenska samhället. Det finns en mängd uppgifter som patient- och funktionshinderorganisationer kan ta på sig, men två nyckelfrågor framträder. Det gäller dels relationen mellan att företräda och att stödja, dels balansen mellan att påverka samhället genom delaktighet och att kritiskt granska utifrån. Dessa två frågor undersöker även Opedal m.fl. (2011) i en studie av danska och norska patientorganisationer.

### **Den företrädande och den stödjande rollen konkurrerar om fokus**

Organisationernas stödjande verksamhet skapar ofta påtaglig nytta för de enskilda medlemmarna, till exempel genom information, rådgivning, personligt stöd samt sociala och hälsofrämjande aktiviteter. Den företrädande rollen syftar snarare till att skapa värde för alla i den egna gruppen genom att påverka samhället i en viss riktning. Effekterna av den företrädande rollen är sällan lika påtaglig för den enskilda medlemmen.

På flera sätt går den företrädande och den stödjande rollen hand i hand. Opedal m.fl. (2011) lyfter fram att stödet till medlemmar är ett viktigt incitament för medlemskap, vilket i sin tur ger tyngd i organisationernas företrädande roll. Genom att stödja medlemmarna får organisationerna dessutom en kunskap om individuella behov och förankring i den egna gruppen som stärker dem som företrädare.

Men på flera sätt konkurrerar den företrädande och den stödjande rollen om organisationernas fokus. Flera företrädare för patient- och funktionshinderorganisationer vittnar om att det är svårt att få både pengar och personer att räcka till. I detta läge ställs organisationerna inför viktiga avvägningar. I vilken utsträckning kan de förena olika roller och funktioner på ett bra sätt? När måste organisationerna prioritera mellan stöd till medlemmar och ett aktivt företrädarskap?

Vår studie visar att patient- och funktionshinderorganisationerna på nationell nivå prioriterar den företrädande rollen högst. I Vårdanalys enkät

till organisationernas nationella ledningar anger nästan samtliga svarande att det är mycket viktigt för dem att påverka politiker och beslutsfattare (se kapitel 3). I samma enkät lyfter organisationerna överlag fram att en av de viktigaste utmaningarna är att påverka samhället i frågor av betydelse för medlemmarna.

Detta fokus på den företrädande rollen har vuxit fram i samspel med staten. Den svenska välfärdsstaten har i hög grad tagit på sig att tillhandahålla välfärdstjänster, medan civilsamhällets organisationer har riktat in sig på att påverka utformningen av den statliga välfärden snarare än på att själva vara tjänsteproducenter. På flera sätt styr staten också patient- och funktionshinderrörelsen mot den företrädande rollen. Statsbidraget till handikapporganisationer fördelas till organisationer vars ändamål är att förbättra livsvillkoren för personer med funktionsnedsättning och bevaka deras intressen, och de ska för att få statsbidrag verka för förändringar inom ett flertal samhällsområden (se kapitel 3). Regeringen, myndigheter och landsting påverkar också organisationerna mot den företrädande rollen genom den ökande efterfrågan på samråd.

De svenska organisationernas fokus på den företrädande rollen kan jämföras med att brittiska patientorganisationer överlag lägger en större tyngd på stöd till medlemmar än på intressepolitisk påverkan (Baggott m.fl. 2003). Den bredare jämförelsen i kapitel 2 visar också att civilsamhället har en viktig roll som utförare i delar av Europa och i USA, i kontrast till de svenska patient- och funktionshinderorganisationerna.

De svenska organisationernas fokus på den företrädande rollen bör ses i relation till tidigare studier som visar att den vanligaste anledningen till att bli medlem i en patient- och funktionshinderorganisation är att man söker information och kunskap (Virdeborn 2006, Werkö 2008). Även undersökningar från patient- och funktionshinderorganisationerna visar liknande resultat. En enkät från Psoriasisförbundet (2014) visar att information om vård och behandling är det viktigaste skälet till medlemskap och en undersökning från Prostatacancerförbundet (2014) visar att medlemmarna ser förbundet som den viktigaste källan till information. I Vårdanalys enkät till medlemmarna i fem patient- och funktionshinderorganisationer är det enskilt viktigaste skälet till medlemskap bland de svarande också att man vill ha information om sin diagnos/tillstånd/funktionsnedsättning – se kapitel tre.

Man kan, som Virdeborn (2006) gör, diskutera om det finns en diskrepans mellan organisationernas fokus på den företrädande rollen och medlemmarnas efterfrågan på information. Men patient- och funktionshinderorganisationerna prioriterar också flera andra funktioner högt. Även om



balansen verkar väga över mot den företrädande rollen har organisationerna också ambitionen att stödja sina medlemmar genom exempelvis information, rådgivning, utbildningar och sociala aktiviteter, i likhet med sina danska och norska motsvarigheter (Opedal m.fl. 2011).

Då uppstår den viktiga frågan om prioriteringar. Med begränsade resurser behöver organisationerna förhålla sig till att olika verksamheter till slut konkurrerar om samma resurser och fokus. Organisationerna har därför en utmaning i att prioritera mellan olika roller för att skapa största möjliga nytta för sina medlemmar.

### **Det finns en motsättning mellan att vara delaktig och att kritiskt granska**

En annan viktig balansgång för patient- och funktionshinderorganisationerna gäller avvägningen mellan att påverka genom delaktighet och att kritiskt granska. Man kan använda olika begrepp för att fånga denna spänning. Opedal m.fl. (2011) talar om insider- och outsiderstrategier, medan Vetenskapsrådet (2012) i en översikt av forskningslitteraturen om civilsamhället beskriver en skala från *advocacy* till *participation*. Det handlar om valet mellan att delta i utformningen av hälso- och sjukvården och att hålla på sitt oberoende för att granska utifrån. Jämfört med andra länder råder det snarast ett samarbetsklimat i Sverige mellan civilsamhället, inklusive patient- och funktionshinderorganisationerna å ena sidan, och staten och landstingen å den andra. I andra länder präglas klimatet mer av konflikt (se kapitel 2 och Werkö 2008), till exempel i USA och Kanada. Det går också att jämföra med andra typer av rörelser som exempelvis miljörörelsen, som mer tydligt står utanför beslutsorgan och påverkar genom opinionsbildning (Opedal m.fl. 2011).

Vårdanalys kartläggning pekar i riktning mot att organisationerna deltar i samverkan. Över 90 procent av organisationerna som har besvarat Vårdanalys enkät har åtminstone någon formaliserad samverkan med ett eller flera landsting. Samtliga organisationer har även haft någon typ av upprepad kontakt eller dialog med en eller flera myndigheter under Socialdepartementet, se kapitel tre. I stor utsträckning betonar organisationerna även i våra intervjuer arbetet med att påverka Regeringskansliet, myndigheter och landsting genom att delta, föra dialog och sitta med i olika råd, det vill säga att påverka genom samverkan. Däremot betonar de intervjuade organisationerna mer i undantagsfall opinionsbildning i termer av att granska vården och skapa opinion genom debatt.

Samtidigt har organisationerna blivit mer synliga i media – se kapitel tre. Överlag verkar patient- och funktionshinderorganisationerna vara inriktade på att vara delaktiga och påverka inifrån, men upplever inte att detta står i motsättning till att granska och påverka utifrån. Detta ligger i linje med norska och danska patientorganisationer, som har många kontakter med den offentliga sektorn men också använder sig av media (Opedal m.fl. 2011).

Att det går att vara delaktig utan att tumma på den kritiskt granskande funktionen är bara delvis sant. Det finns många fördelar med att delta i utformningen av hälso- och sjukvården. Den mest uppenbara är att det går att få inflytande för den egna gruppens intressen. Van de Bovenkamp och Trappenburg (2011) pekar i en studie av de nederländska patientorganisationerna på att det också finns risker för de organisationer som i hög grad är delaktiga i det offentliga beslutsfattandet och har ett stort beroende av staten som finansier:

- organisationernas mål och fokus riskerar att förskjutas genom kontakterna med staten
- det är svårt att vara kritisk när man är alltför uppkopplad mot staten
- samverkan kan tvinga fram en professionalisering av organisationerna som blir ett hinder för vissa medlemmars deltagande
- organisationerna får en mer instrumentell betydelse i statens händer än vad som är önskvärt ur demokratisynpunkt.

Patient- och funktionshinderorganisationerna har därför en viktig utmaning i att förhålla sig till balansen mellan att vara delaktiga och att vara kritiskt granskande, liksom att balansera mellan den stödjande och företrädande rollen.

## 5.2 ATT SÄKRA EN BRED REPRESENTATION AV PATIENTER OCH PERSONER MED FUNKTIONSNEDSÄTTNING

Idén om representation fyller en viktig funktion: genom representanter kan många röster och intressen få en plats i det offentliga samtalet. Patient- och funktionshinderorganisationerna fyller en viktig roll som representanter – de har som organisationer ett mandat att tala för en viss grupp människor, medan enskilda personer bara kan tala för sina egna erfarenheter. Men det finns en utmaning att säkra en bred representation av patienter- och personer med funktionsnedsättning som delas av de befintliga organisationerna och



regering, myndigheter och landsting. Dels har de befintliga organisationerna en utmaning att visa att de är legitima företrädare för stora grupper av patienter och personer med funktionsnedsättning. Dels måste regering, myndigheter och landsting förhålla sig till de grupper som saknar företrädare.

### **Organisationerna har få medlemmar i de grupper de representerar**

Frågan om organisationernas inre representativitet är viktig – antalet medlemmar i förhållande till hur många som har en viss sjukdom eller en funktionsnedsättning är viktigt för deras legitimitet som företrädare. I regel anser organisationerna att de företräder alla personer med en viss diagnos eller funktionsnedsättning, eftersom arbetet för att påverka samhället berör medlemmar såväl som icke-medlemmar.

Som framgår av kapitel tre samlar patient- och funktionshinderorganisationerna enligt dem själva i median endast omkring tre procent av den grupp de företräder som medlemmar. Anslutningsgraden kan jämföras med andelen fackansluta löntagare som var 70 procent år 2014 (Kjellberg 2015). Det finns också skäl att tro att vissa grupper är underrepresenterade i patient- och funktionshinderorganisationerna. De har till exempel svårare att locka män än kvinnor som medlemmar.

Många av de större patient- och funktionshinderorganisationerna har också svårt att värva nya medlemmar. När möjligheterna ökar att både söka kunskap och komma i kontakt med andra i liknande situation på andra sätt än genom de traditionella förbunden, till exempel genom sociala medier, är det inte självklart att folkrörelsetidens organisationer kommer att stå starka. Om befolkningen väljer andra sätt att organisera sig än medlemskap i ideella organisationer kan det på sikt urholka medlemsbasen i patient- och funktionshinderrörelsen. I sin tur urholkar det deras förutsättningar att vara en röst för patienter och personer med funktionsnedsättning.

### **Myndigheter och landsting behöver hantera att vissa grupper saknar företrädare**

Men frågan om representativitet handlar inte bara om organisationernas medlemsantal. Det handlar också om vilka grupper som överhuvudtaget har organiserat sig. Alla funktionsnedsättningar, sjukdomsområden och patientgrupper är inte lika starkt organiserade, vilket vi pekar på i kapitel 2 och 3. Det finns områden inom sjukvården som utgör stora volymer, men där patienterna är svagt organiserade. Detta gäller till exempel akuta

ickekroniska tillstånd, men också en del psykiska tillstånd som ångest och depression som har svag representation i förhållande till hur vanliga dessa sjukdomstillstånd är. Eftersom de flesta organisationer utgår från en diagnos eller funktionsnedsättning, eller en grupp av närliggande diagnoser och funktionsnedsättningar, saknas också tydlig representation av de grupper som har flera sjukdomar.

För staten är det en utmaning att möjliggöra för nya grupper att organisera sig. Det handlar om att stödja den befintliga patient- och funktionshinderrörelsen utan att ställa upp hinder för nya former av kollektiv delaktighet. Civilsamhället förändras med nya generationer, nya kommunikationstekniker och nya sätt att organisera sig, och staten skapar i mångt och mycket förutsättningarna för civilsamhällets aktörer – både genom stöd och bidrag och genom institutionella förutsättningar.

Men myndigheter och landsting måste också förhålla sig till representativitetsproblem här och nu: hur kan en bred representation för patienter och personer med funktionsnedsättning säkras? Den bristande representativiteten är en konkret utmaning för den myndighet eller det landsting som vill involvera patient- och funktionshinderrörelsen i olika frågor. Detta ställer krav på tydliga strategier, som vi återkommer till nedan.

### 5.3 ATT MÖTA EFTERFRÅGAN PÅ DELAKTIGHET MED RÄTT KOMPETENS OCH KAPACITET

Möjligheterna att företräda patienter och personer med funktionsnedsättning har ökat. Detta upplevs som positivt av organisationerna, eftersom det ökar möjligheterna att företräda den egna gruppens intressen. Men flera av de organisationer som vi har intervjuat uppger att de får fler inbjudningar än de har kapacitet att medverka i och att det är en utmaning att tillhandahålla personer med erfarenhet och kompetens att representera den egna gruppen.

Det är därmed en utmaning för patient- och funktionshinderorganisationerna att möta den ökade efterfrågan på samråd.

#### **Ökad efterfrågan ställer krav på organisationerna**

För patient- och funktionshinderorganisationerna har denna utmaning två komponenter.

För det första behöver organisationerna ha tillräcklig kapacitet för att möta efterfrågan på delaktighet i form av aktiva medlemmar, förtroendevalda och anställda. I Vårdanalys enkät lyfter ett antal organisationer själva fram att



de har en stor utmaning i att värva nya medlemmar, men också att aktivera befintliga. Utan en bas av aktiva medlemmar har organisationerna svårt att vara företrädare i dialog med myndigheter och landsting. Men utmaningen att ha tillräcklig kapacitet handlar också om att prioritera – i Vårdanalys enkät anger organisationerna att de i stor utsträckning riktar sig till ett antal målgrupper, inklusive myndigheter, landsting, SKL och professionsföreträdare (se figur 3 i kapitel 3).

För det andra behöver organisationerna också ha rätt kompetens. Både myndighets- och landstingsrepresentanter och representanter från rörelsen som vi har intervjuat lyfter fram att förmågan hos företrädare för organisationerna varierar. En del är mycket kompetenta och insatta och förstår sammanhanget, medan andra har svårt att lyfta sig över personliga erfarenheter. Några patient- och funktionshinderorganisationer bedriver utbildning av medlemmar för att de ska kunna representera gruppen på ett bra sätt, vilket är ett svar på utmaningen att möta efterfrågan på delaktighet med rätt kompetens. Även myndigheter, landsting och verksamheter inom hälso- och sjukvården utbildar i vissa fall företrädare för patient- och funktionshinderrörelsen. Ett exempel är regionala cancercentrum (RCC), där enligt riktlinjerna deras patient- och närstående råd ska identifiera utbildningsbehov för patientföreträdare i regionen och utifrån detta planerar utbildningsinsatser tillsammans med RCC:s ledning.

### **Vilken ersättning företrädarna får har betydelse**

Vilken ersättning företrädare får i samverkan med myndigheter och landsting har betydelse för både organisationernas och enskilda personers förutsättningar att delta. Det finns ingen enhetlighet i myndigheternas och landstingens regelverk på detta område. Myndigheten för delaktighet rekommenderar i sin vägledning att erbjuda reseersättning och arvode, men att även ersättning för förlorad arbetstid bör övervägas. Vårdanalys enkät och intervjuer visar att i många fall utgår endast reseersättning, medan Statens beredning för medicinsk utvärdering, SBU, erbjuder arvode till företrädare för patient- och funktionshinderorganisationer på samma sätt som till andra sakkunniga. Det finns argument för att både arvodera och att inte arvodera. Å ena sidan ligger det i organisationernas intresse att vara delaktiga och många av organisationerna får ett generellt statsbidrag för att vara företrädare för den egna gruppen. Å andra sidan kan det ses som ett erkännande av patient- och funktionshinderperspektivet att ersätta företrädarna på samma grunder som andra sakkunniga. Med arvoden finns även möjlighet att ställa högre krav på företrädarna, och det ökar möjligheterna även för mindre resursstarka aktörer att delta i samverkan.



Ersättningsfrågan knyter an till frågan om företrädarnas roll och funktion. Myndigheter och landsting kan bjuda in företrädare för patienter och personer med funktionsnedsättning som experter i frågor där de behöver ta del av företrädarnas kunskaper och erfarenheter. Men de kan också samverka med patient- och funktionshinderrörelsen av demokratiska skäl. Den grupp som berörs av en viss fråga bör höras och ha möjligheter att påverka innan beslut fattas, alternativt ha en rådgivande funktion till myndigheter och landsting. Myndigheter och landsting bör bedöma hur de ska förhålla sig till arvodering och ersättning i ljuset av vilket syfte de har med att öppna upp för samverkan med patient- och funktionshinderrörelsen.

#### 5.4 ATT MÖTA EFTERFRÅGAN PÅ ETT BREDARE PATIENTPERSPEKTIV

Patient- och funktionshinderorganisationerna utgår i regel från diagnoser och funktionsnedsättningar. Men myndigheter och landsting efterfrågar ofta ett mer generellt patientperspektiv. Många av vårdens stora utvecklingsfrågor som e-hälsa, patientsäkerhet och jämlik vård berör ett brett patientperspektiv mer än enskilda diagnoser eller diagnosgrupper. Vissa av de myndighets- och landstingsrepresentanter som vi har intervjuat har påtalat att det är ett problem att hitta representanter för ett bredare patientperspektiv.

Paraplyorganisationerna Handikappförbunden och Lika Unika står för ett bredare och mer samlande perspektiv. Paraplyorganisationerna får ofta i uppdrag att nominera personer som ska representera patienter och personer med funktionsnedsättning, och använder då personer från de egna medlemsorganisationerna. Paraplyorganisationerna representerar dock långt ifrån alla organisationer – av 65 organisationer med statsbidrag år 2014 är 39 medlemmar i Handikappförbunden och 6 i Lika Unika. Det innebär att den största paraplyorganisationen representerar mindre än två tredjedelar av organisationerna med statsbidrag. Samtidigt finns det grupper som är svagt representerade eller helt saknar företrädare av någon organisation och som därmed inte finns representerade bland de 65 organisationerna med statsbidrag

Med dessa utgångspunkter är det en stor utmaning för patient- och funktionshinderrörelsen att möta efterfrågan på ett bredare patientperspektiv. Att paraplyorganisationerna inte samlar organisationer som företräder alla typer av patienter och personer med funktionsnedsättning behöver inte hindra dem från att stå för ett brett patientperspektiv. Men detta kräver ett tydligare mandat från medlemsorganisationerna att företräda patienter i allmänhet – oavsett sjukdom eller funktionsnedsättning.



### **Danske Patienter – en paraplyorganisation för patientorganisationer**

Danske Patienter bildades 2007 och är en nationell paraplyorganisation med 17 medlemsorganisationer och 79 medlemsföreningar med totalt 870 000 medlemmar.

Målet för Danske Patienter är att den danska hälso- och sjukvården ska utformas efter patienters behov och att tillhandahålla behandling av hög kvalitet. Danske Patienter ska bidra med patientens perspektiv i nya initiativ inom hälso- och sjukvård och omsorg i Danmark. Organisationen för dialog med myndigheter, organisationer, professionsföreträdare och forskningsinstitutioner i syfte att sätta patienters intresse i centrum i hela systemet. Danske Patienter är representerat i ett 90-tal olika forum.

Danske Patienter arbetar både med frågor som rör enskilda diagnoser, men framför allt ska frågor som är gemensamma för flera diagnos- och patientgrupper prioriteras. Enligt stadgarna ska Danske Patienter arbeta för att:

- Säkra patienters bästa möjliga villkor i behandlingsavseende.
- Formulera generella, tvärgående och icke-diagnosspecifika synpunkter och deklARATIONER på vägnar av medlemsorganisationerna.
- Representera patienter gentemot statliga, regionala och kommunala myndigheter med flera.
- Vara språkrör för patienter gentemot offentligheten och göra patienter mer synliga.
- Stärka samarbetet mellan medlemsorganisationerna.
- Stärka samarbetet med andra nationella och internationella organisationer.

Danske Patienter har arbetsgrupper med deltagare från organisationens medlemsföreningar och som har till uppgift att generera kunskap och förhållningssätt utifrån paraplyorganisationens fokusområden. Exempel på olika projekt som genomförs är: Det brugerindragende hospital, Aktivitetsbarometern – ett redskap att mäta patienters delaktighet vid läkarbesök och Nationell enkät om patientinvolvring.

Danske Patienter etablerade Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS) år 2011. Uppdraget är att stödja utveckling och sammanställning av ny kunskap och erfarenhet inom området brukarmedverkan som ska användas för att utveckla innehållet i organisationens arbete.

Danske Patienter finansieras av medlemsavgifter, insamlingar samt spel. Danske Patienter får också bidrag för olika projekt. Danske Patienter har cirka 20 anställda.

Källa: Danske Patienters webbsida, samt intervju med direktör Morten Freil.

## **5.5 ATT UTFORMA STRATEGIER OCH RUTINER FÖR SAMVERKAN**

Det finns vissa vägledning (se kapitel 3) som syftar till att ställa upp spelregler för samverkan mellan offentlig sektor och olika ideella organisationer. Men det råder stora skillnader i hur samverkan organiseras hos olika myndigheter och landsting.

Det finns många goda intentioner och idéer vad gäller samråd med rörelsen i de myndigheter och landsting vi har haft kontakt med. Däremot är det långt

ifrån alltid som det finns en röd tråd mellan frågorna varför, hur och med vem myndigheter och landsting väljer att samverka.

Samverkan med patient- och funktionshinderrörelsen fyller i dag flera och varierande syften för myndigheter och landsting:

- hämta in patient- och funktionshindersperspektiv i en viss fråga eller process
- föra dialog med patienter och personer med funktionsnedsättning om myndighetens/landstingets arbete som helhet
- förankra pågående arbeten och processer och skapa legitimitet
- sprida information i en viss fråga.

Både representanter för myndigheter och landsting påpekar i intervjuer och skriftlig kommunikation att det är viktigt att syftet och formerna för samverkan är tydliga både för myndigheterna själva och för de deltagande organisationerna. Det är även en återkommande reflektion från myndigheter, landsting och organisationer att myndigheter och landsting behöver bjuda in tidigare till olika processer i lägen där organisationerna faktiskt kan påverka. Det beskrivs i flera fall av patient- och funktionshinderorganisationerna som att man upplever sig vara ”gisslan” genom att finnas med utan vare sig förväntan på eller reella möjligheter till inflytande. Vissa myndighets- och landstingsrepresentanter är medvetna om denna problematik och uppger att deras samverkan med organisationerna utvecklas från envägskommunikation, där myndigheten informerar organisationerna, till att bli mer av dialog. Men det är svårt att säga om denna medvetenhet har lett till förbättringar, eftersom många myndigheter och landsting relativt nyligen har förändrat sitt samverkansarbete eller för tillfället bedriver utvecklingsarbete på området.

### **Myndigheter och landsting har ibland svårt att veta vilka representanter de bör vända sig till**

Hur rörelsen ska representeras i samråden är ett problem som flera myndigheter och landsting anger i intervjuerna. Vissa myndigheter ber paraplyorganisationerna nominera representanter för deras övergripande samverkansforum. Ett par myndigheter och vissa landsting bjuder in alla organisationer med statsbidrag, eller åtminstone alla aktörer som är intresserade. I vissa fall vänder sig myndigheter och landsting till en särskild grupp organisationer som är särskilt berörda, men i andra fall väljer myndigheter och landsting ut företrädare som de av något skäl vill höra eller uppfattar som särskilt kompetenta.



Denna spretighet i metoder tyder på att många myndigheter och landsting fortfarande söker efter former för samverkan. Paraplyorganisationerna är på flera sätt naturliga partner men representerar långt ifrån alla. Det är samtidigt inte alltid relevant att föra dialog med alla tänkbara organisationer, men det kan också vara svårt för myndigheter och landsting att själva definiera vilka organisationer som framför allt berörs. Den vägledning som Myndigheten för delaktighet har tagit fram pekar på att samråd bör föregås av ett förberedande möte, där formerna och deltagarna bestäms i dialog mellan samtliga parter (Handisam 2013). Men det löser inte fullt ut frågan om vilka de relevanta parterna är. Det finns knappast något sätt att bjuda in till samverkan som fyller alla behov, men det är en utmaning för myndigheter och landsting att utifrån syftet med samverkan se över vilka företrädare för patient- och funktionshinderrörelsen som man vänder sig till.

Men ett exempel på sådan samverkan är ett myndighetsöverskridande pilotprojekt vad gäller personer med psykisk ohälsa. Syftet är att under år 2015 pröva en modell för ökad brukardelaktighet i myndigheternas kunskapsstyrande arbete. Det innebär i korthet att brukarnätverket NSPH samlar in synpunkter och erfarenheter från medlemsorganisationerna och att myndigheterna, i samråd med NSPH, utifrån det analyserar behovet av kunskapsstödande insatser. En viktig målsättning är att myndigheterna ska skapa en gemensam dialog med brukarorganisationerna där dessa också ges möjlighet att mer aktivt bidra med synpunkter och erfarenheter. Arbetet är en del av Socialstyrelsens uppdrag från regeringen att säkerställa en samordnad och behovsanpassad statlig kunskapsstyrning på området psykisk ohälsa. (Socialstyrelsen m.fl. 2015).

### **Behov och syfte bör avgöra hur myndigheter och landsting säkerställer ett patientperspektiv**

Myndigheter och landsting behöver se till att syfte och metod står i samklang. Det finns flera olika metoder för att säkerställa hänsyn till patienternas perspektiv i utformningen av hälso- och sjukvården. Patient- och funktionshinderorganisationernas styrka är att de kan formulera och aggregera erfarenheter och åsikter inom organisationerna, och att de kan delta i dialog och samverkan på mandat från sina medlemmar. Enskilda personer och experter har större frihet och kan vitalisera diskussioner, men representerar endast sig själva. Myndigheter och landsting kan också fråga patienter – genom exempelvis fokusgrupper, enkäter eller utfalls- och upplevelsemått i

kvalitetsregister – för att få höra mer direkta patienterfarenheter, men då rör det sig huvudsakligen om kunskapsinhämtning.

Metoderna måste anpassas efter situationen. I vissa fall är det ett sammanvägt patientperspektiv, till exempel för en viss sjukdom som myndigheter och landsting efterfrågar. Då blir patient- och funktionshinderorganisationerna naturliga att föra dialog med. I andra fall behöver myndigheter eller hälso- och sjukvården få aggregerad information om enskilda patienter, till exempel när man vill förstå hur patienterna agerar eller uppfattar vården eller hur vården kan förbättras.

## 5.6 ATT UTFORMA STATENS STÖD OCH BIDRAG TILL PATIENT- OCH FUNKTIONSHINDERRÖRELSEN

Det viktigaste statliga stödet till rörelsen är statsbidraget till handikapporganisationer, där drygt 180 miljoner kronor fördelas per år. Även om organisationerna i hög grad förlitar sig på stödet finns en tydlig kritik mot stödets utformning. Vissa röster i förbunden pekar på att kravet på lokala föreningar leder till fokus på lokala passiva, bidragsberättigande styrelser, att statsbidraget borde erkänna patientperspektivet på ett tydligare sätt och att aktivitet och prestation borde belönas tydligare.

### **Tilldelningen per organisation sjunker, men inte per medlem**

Den vanligaste synpunkten från patient- och funktionshinderorganisationerna gäller storleken på statsbidraget. Statsbidragets storlek har varit oförändrat de senaste åren, samtidigt som allt fler organisationer delar på samma pengar. Tilldelningen per organisation minskar därmed. För fem år sedan fick organisationerna i genomsnitt närmare 3,3 miljoner och för 2015 är motsvarande tilldelning drygt 2,8 miljoner kronor. Det påverkar naturligtvis patient- och funktionshinderorganisationernas ekonomi, och många företrädare för rörelsen som vi har intervjuat framhäver att statsbidraget borde öka när fler organisationer tillkommer.

När Handikappförbunden tog ställning till statsbidraget för tio år sedan efterfrågade de även att inträdeskraven för att få statsbidrag borde höjas genom högre krav på antal medlemmar och krav på att förbundet har bedrivit verksamhet under fler år innan det kan bli aktuellt för statsbidrag (Handikappförbunden 2005).

Det finns en viss giltighet i att organisationerna får svårt att bedriva



verksamhet när tilldelningen från statsbidraget successivt sjunker. Samtidigt bör man notera att det är tilldelningen per organisation som sjunker, inte per medlem. 2010 tilldelades förbunden tillsammans omkring 370 kronor per medlem i genomsnitt. Motsvarande belopp för 2015 är omkring 380 kr per medlem. Tio år tidigare delade 43 förbund med ungefär lika många medlemmar som i dag på knappt 130 miljoner kronor, det vill säga omkring 260 kronor per medlem (SOU 1999:89 s. 55).

I detta sammanhang är det värt att notera att människor i högre grad organiserar sig på nya sätt och att statsbidragets utformning inte tar hänsyn till det. De organisationer som i dag har statsbidrag kommer sannolikt att vara viktiga aktörer under överskådlig tid framöver. De har närmare 500 000 medlemmar och fyller viktiga funktioner och roller som staten länge har ansett det värt att stödja. Men statsbidraget påverkar naturligtvis hur patienter och personer med funktionsnedsättning väljer att organisera sig. Det är en utmaning att konstruera ett stöd till patient- och funktionshinderrörelsen som stödjer befintliga aktörer utan att därmed bli ett hinder för nya sätt att organisera sig.

### **Statsbidraget uppmuntrar till många små organisationer – samtidigt finns ett behov av ett bredare patientperspektiv**

Eftersom det finns ett grundstöd för varje enskild organisation, har mindre organisationer inte skäl att gå samman – det totala bidraget blir större med separata organisationer. De senaste femton åren har antalet organisationer med statsbidrag ökat snabbt. När det innebär att nya grupper organiserar sig så är det en i högsta grad önskvärd utveckling ur jämlikhetssynpunkt.

Samtidigt ser vi en trend mot att människor lever längre, med fler sjukdomar och mer komplexa behov. I detta perspektiv är det önskvärt att organisationerna har förutsättningar att samarbeta, inte minst för att möta det behov av ett brett patientperspektiv vi har diskuterat tidigare i detta kapitel.

I statsbidraget finns i dag pengar avsatta som samarbetsmedel och som används som stöd till paraplyorganisationer som Handikappförbunden och Lika Unika. Men paraplyorganisationerna samlar långtifrån alla organisationer och antalet organisationer växer kontinuerligt. Därför är det en utmaning att utforma statsbidraget för att stödja det breda patientperspektivet.

I detta sammanhang kan man även notera att statsbidraget fördelas till handikapporganisationer. Detta framstår som en föråldrad terminologi som Socialstyrelsen avråder från i sin termbank, men kan också uppfattas som avgränsat med tanke på att organisationerna i vissa fall arbetar med ett brett

perspektiv på mänskliga rättigheter och i andra fall framför allt fokuserar på patientens intressen i förhållande till hälso- och sjukvården.

### **Det finns ett värde i röster på lokal nivå, samtidigt som geografi blir mindre betydelsefullt**

Statsbidraget innehåller krav på lokal organisering och en betydande del av bidraget fördelas efter antal lokala föreningar. Men flera företrädare för organisationerna framhåller att det premierar många passiva styrelser snarare än reell verksamhet. Det ska vägas mot värdet av att statsbidraget uppmuntrar lokal organisering. Med tanke på att landsting och kommuner är huvudmän för vård och omsorg, så finns det en poäng med föreningar som utgör representativa röster på lokal och regional nivå. Det är också på den lokala nivån som en stor del av det stödjande arbetet gentemot patienter och personer med funktionsnedsättning utförs, även om inte statsbidragets utformning formellt stödjer denna del av föreningarnas arbete.

När människor organiserar sig på nya sätt med hjälp av nya kommunikationstekniker gäller det att hitta rätt avvägning mellan att premiera de värden som folkrörelseorganisationerna bär – interndemokrati, representativitet, röst, lokal förankring – utan att nya typer av organisationsformer därmed stängs ute.

### **Statsbidraget bör ses i förhållande till statens övriga stöd och bidrag**

Statsbidraget är det viktigaste stödet. Men det är viktigt att påpeka att statens stöd till rörelsen är mångfasetterat. På ett eller annat sätt får patient- och funktionshinderrörelsen medel från staten genom följande:

- Allmänna arvsfonden
- Statsbidrag för viss verksamhet inom funktionshinderområdet
- Statsbidrag till närståendeorganisationer
- Statsbidrag till ungdomsorganisationer
- Statsbidrag till verksamhet inriktad mot hiv/aids och vissa andra smittsamma sjukdomar
- Biståndsbudgeten
- Anskaffning och placering av ledarhundar
- Tolkservice för förtroendevalda i vissa organisationer
- PRIO psykisk ohälsa



Dessutom finns mer eller mindre indirekta stöd. Där ingår viss skattebefrielse, lönebidrag, avdragsrätt för gåvor och en särställning när det gäller att arrangera spel och lotterier.

Dessa stödssystem fyller olika syften och funktioner från statens sida. Men det är svårt att se en tydlig koordinering eller samsyn mellan de olika stödformerna – de är utspridda både på flera departement och på flera myndigheter. Med tanke på det myller av verksamheter som sker inom patient- och funktionshinderrörelsen är det möjligen oundvikligt att stödformerna också kommer att variera: en form passar inte alla.

Men det krävs fortfarande en överblick och en helhetssyn från lagstiftarens sida. Vårdanalys har i denna rapport försökt skapa en översikt över statens direkta stöd till organisationerna, men det är en utmaning för regeringen att utforma statens stöd och bidrag till patient- och funktionshinderrörelsen utifrån ett helhetsperspektiv.







## Vårdanalys slutsatser och rekommendationer

*Patient- och funktionshinderorganisationerna fyller flera viktiga roller, men måste med begränsade resurser prioritera. En ökad efterfrågan tänjer samtidigt deras kapacitet och kompetens som företrädare och organisationerna har en utmaning i att kunna samlas bakom ett brett patientperspektiv. I detta kapitel utvecklas dessa tre slutsatser om dagens patient- och funktionshinderrörelse. Vårdanalys lämnar också två rekommendationer till regering, myndigheter och landsting, där vi pekar på att det behövs tydligare strategier och rutiner för samverkan och att statens stöd till rörelsen bör ses över.*

### 6.1 SLUTSATSER OCH REKOMMENDATIONER FÖR ATT FÖRBÄTTRA FÖRUTSÄTTNINGARNA FÖR KOLLEKTIV DELAKTIGHET

I denna rapport försöker Vårdanalys skapa en bild av dagens patient- och funktionshinderrörelse och dess samverkan med myndigheter och landsting. Rapporten syftar ytterst till att belysa hur förutsättningarna för patienters kollektiva delaktighet i hälso- och sjukvårdens utformning kan stärkas. Vi pekar därför på tre viktiga slutsatser från rapporten och lämnar två rekommendationer till regering, myndigheter och landsting.

Slutsatser och rekommendationer berör, liksom rapporten i övrigt, framför allt befintliga organisationer och deras roll i samhället, med fokus på deras funktion som företrädare för patienter och personer med funktionsnedsättning. Att rapportens slutsatser och rekommendationerna berör befintliga organisationer är inte ett ställningstagande för eller emot



denna typ av organisering. Däremot är de i dagsläget de mest betydelsefulla aktörerna i den svenska patient- och funktionshinderrörelsen. De har betydande medlemsantal och staten stödjer dem med substantiella belopp. Med denna utgångspunkt finns det anledning att se över hur deras arbete kan tas tillvara på bästa sätt, utan att skapa hinder för nya sätt att organisera sig.

## **Vårdanalys slutsatser rörande patient- och funktionshinderorganisationerna**

Med hänsyn till patient- och funktionshinderorganisationernas oberoende är det inte Vårdanalys uppgift att ge dem rekommendationer. Vårdanalys slutsatser syftar i stället till att peka på viktiga frågor som organisationerna bör ta sig an utifrån de egna förutsättningarna.

### **► *Patient- och funktionshinderorganisationerna fyller flera viktiga roller, men med begränsade resurser måste de prioritera***

Det finns flera trender som ökar efterfrågan på de roller patient- och funktionshinderorganisationerna fyller. Ett allt större fokus på patientcentrering och patientdelaktighet skapar efterfrågan på organisationerna som företrädare för sina grupper. Samtidigt driver ett mer komplext kunskapssamhälle och nya valmöjligheter medlemmarnas efterfrågan på information och kunskap från organisationerna eller på annat vis.

På flera sätt går de olika rollerna hand i hand. Stöd till den egna gruppen ger incitament till medlemskap, och många medlemmar ger tyngd som företrädare. Men det finns också en spänning mellan patient- och funktionshinderorganisationernas roller, där organisationerna ibland tvingas till att prioritera. Med nya sätt att organisera sig, nya kommunikationstekniker och ett svåröverskådligt kunskapsläge behöver de befintliga patient- och funktionshinderorganisationerna överväga vilka roller som bäst svarar mot behoven hos patienter och personer med funktionsnedsättning. Organisationerna står inför utmaningen att förena statens och landstingens behov av samverkan och företrädarskap med att uppfylla de behov medlemmarna har av information och andra stödverksamheter.

### **► *En ökad efterfrågan tärner patient- och funktionshinderorganisationernas kapacitet och kompetens som företrädare***

Patient- och funktionshinderorganisationerna möter en ökande efter-

frågan från myndigheter och landsting, vilket ökar möjligheterna till inflytande. Flera organisationer vittnar dock om att det är en utmaning att ha tillräcklig kapacitet och kompetens för att möta denna efterfrågan. Samtidigt uppger många organisationer att de prioriterar ett stort antal målgrupper och verksamheter högt. Organisationerna behöver därför dels stärka kapaciteten och kompetensen som företrädare – exempelvis genom utbildning av medlemmar – dels prioritera tydligare på vilken nivå organisationerna ska påverka och vara delaktiga (stat, landsting, vårdgivare, klinik/vårdcentral).

Organisationerna behöver i detta sammanhang också överväga när de bör påverka genom delaktighet i beslutsprocesser och när de bör stå utanför och kritiskt granska beslutsfattare och skapa opinion. Som företrädare för patienter och personer med funktionsnedsättning kan organisationerna både vara en partner för den offentliga sektorn i utformningen av hälso- och sjukvården och en kritiskt granskande röst som bevakar den egna gruppens behov. Vår bedömning är att dessa roller går bara att förena till en viss gräns.

- ▶ *Det är bra att fler grupper blir representerade, men organisationerna måste också kunna samlas bakom ett brett patientperspektiv*

Antalet patient- och funktionshinderorganisationer ökar och allt fler diagnoser och funktionsnedsättningar blir representerade. Det är en välkommen utveckling att fler grupper organiserar sig, inte minst ur ett jämlikhetsperspektiv. Men myndigheter och landsting har i många frågor även behov av ett bredare patientperspektiv. Många av vårdens stora utvecklingsfrågor – som e-hälsa, patientsäkerhet och jämlik vård – berör patienter i allmänhet mer än enskilda diagnoser. Från den offentliga sektorns sida, men även för patienten i allmänhet, är det därför önskvärt att patient- och funktionshinderorganisationerna trots sin relativt snäva och splittrade organisering utifrån diagnoser och funktionsnedsättningar i vissa frågor kan enas bakom ett brett patientperspektiv. De nuvarande paraplyorganisationerna Handikappförbunden och Lika Unika samlar endast omkring två tredjedelar av alla organisationer med statsbidrag. Samtidigt saknar stora grupper organisering, inte minst patienter med icke-kroniska sjukdomar, som av naturliga skäl därmed inte finns representerade i paraplyorganisationerna. För att befintliga paraplyorganisationer, eller en ny paraplyorganisation, ska kunna företräda ett brett patientperspektiv



bortom de grupper medlemsorganisationerna företräder krävs ett tydligt mandat från medlemsorganisationerna att företräda personer oavsett sjukdom eller funktionsnedsättning.

## **Vårdanalys rekommendationer till regering, myndigheter och landsting**

För att dra nytta av patient- och funktionshinderrörelsens kunskap och kompetens på bästa sätt och skapa förutsättningar för delaktighet behöver regeringen, myndigheter och landsting se över både förhållningssätt och stöd till rörelsen.

### **► *Regeringen, myndigheter och landsting bör utveckla tydligare strategier och rutiner för samverkan med rörelsen***

Myndigheter och landsting efterfrågar patient- och funktionshinderorganisationernas delaktighet i allt högre grad och det finns flera goda initiativ och ambitioner för samverkan. Samtidigt verkar myndigheterna och landstingen i många fall ha ofullständiga strategier för samverkan. Det finns flera exempel på frågor som kräver genomtänkta strategier: i vilket skede ska företrädare för patienter och personer med funktionsnedsättning bjudas in? När behöver man patient- och funktionshinderorganisationer som dialogpartner och när är det mer relevant att hämta in patienters erfarenheter genom exempelvis enkäter och fokusgrupper? Hur ska man se på mer lösliga nätverk och enskilda personer som företräder sig själva i förhållande till företrädare för patient- och funktionshinderorganisationer?

Vårdanalys rekommenderar myndigheter och landsting att utveckla strategier och rutiner för hur arbetet med delaktighet genom patient- och funktionshinderrörelsen ska bedrivas. De vägledningsdokument som finns bör användas, inte minst Europeisk kod för idéburna organisationernas medverkan i beslutsprocessen (Europarådet 2009) samt Myndigheten för delaktighets vägledning Att samråda med funktionshinderrörelsen (Handisam 2013). Myndigheter och landsting bör i samverkan och dialog med rörelsen ha ett tydligt syfte, inte minst eftersom organisationernas personella resurser är begränsade. Det är också viktigt med etablerade rutiner för ersättning och säkerställa att man bjuder in till en ömsesidig dialog – inte bara ensidig information eller förankring. Myndigheter och landsting bör även ansvara för att vid behov utbilda företrädare från patient- och funktionshinderrörelsen för att ge dem förutsättningar att delta i samverkan. I samverkan med patient- och funktionshinderrörelsen är det också viktigt att ha ett jämlikhetsperspektiv och en ambition att

försöka beakta intresset hos de grupper som är svagt organiserade eller helt saknar företrädare.

Myndigheter och landstingen bör också samverka mer, både kring rutiner för involveringen av patient- och funktionshinderorganisationer och kring hur man kan hämta in erfarenheter och kunskaper från patienter och personer med funktionsnedsättning på andra sätt. I många fall behöver myndigheter och landsting kunskap direkt från individer, till exempel genom enkätundersökningar eller patientrapporterade utfallsmått. Kunskapsinsamling direkt från patienter kan sällan ersättas med dialog med organisationerna, inte minst av skälet att alla grupper inte är lika starkt organiserade. Myndigheter och landsting bör därför samverka kring metoder för kunskapsinhämtning direkt från individer i större utsträckning och regeringen och landstingen bör överväga att utveckla en nationell lösning, exempelvis en nationell patientpanel, som metod för att inhämta kunskap direkt från patienter. En högre grad av samordning skulle motverka riskerna med enkättrötthet och öka användningen av de data som samlas in.

► *Regeringen bör se över statens stöd och bidrag till patient- och funktionshinderrörelsen.*

Regeringen bör se över statsbidraget till handikapporganisationer, både vad gäller syfte och kriterier. Statsbidraget syftar i dag till att stödja patient- och funktionshinderorganisationer som företrädare och röstbärare. Det är naturligt mot bakgrund av att den offentliga sektorn behöver organisationerna som diskussionspartner. Samtidigt efterfrågar många medlemmar stöd från organisationerna, inte minst i form av information. Det kan finnas anledning att se över om statsbidraget också bör ha som mål att understödja organisationernas stödjande roll gentemot medlemmar.

Statsbidraget premierar även många lokala föreningar. Idén bakom detta är att det ska finnas företrädare på lokal och regional nivå gentemot kommuner och landsting. Detta är viktigt, men bör vägas mot att människor i allt högre grad organiserar sig på andra sätt än strikt geografiska. Dessutom påpekar flera företrädare för organisationerna att dagens konstruktion premierar lokala, passiva styrelser snarare än ändamålsenlig verksamhet.

En ytterligare fråga som regeringen bör överväga är vilka organisationsformer som ska stödjäs. I dag är statsbidraget utformat för folkrörelsetidens organisationer: hierarkiska, interndemokratiska medlemsorganisationer



med omfattande lokalt föreningsliv. De organisationer som finns i dag kommer sannolikt att vara en viktig del av patient- och funktionshinder-rörelsen även framöver. Samtidigt organiserar sig människor i dag på nya sätt. Regeringen bör därför se över hur staten kan stödja befintliga organisationer utan att nya organisationsformer och engagemang utestängs.

Staten stödjer patient- och funktionshinderrörelsen på flera sätt, inte bara genom statsbidraget till handikapporganisationer. Allmänna arvsfondens projektbidrag är det tydligaste exemplet. Statens bidrag och stöd till rörelsen har olika syften och utformning och de fördelas genom ett antal myndigheter. Dessutom finns det ett antal mer indirekta stöd, som skattelättnader, lönebidrag vid anställningar och avdragsrätt för gåvor. En eventuell översyn av statsbidraget till handikapporganisationer bör därför ta hänsyn till andra stöd och bidrag, både direkta och indirekta. Regeringen bör sträva efter att utforma statens stöd till patient- och funktionshinderrörelsen utifrån ett helhetsperspektiv.

### Det finns behov av ytterligare kunskap

Genom att kartlägga den svenska patient- och funktionshinderrörelsen fyller denna rapport en kunskapslucka. Det finns samtidigt ytterligare behov av kunskapssammanställning och/eller forskning som vi inte har kunnat ta oss an. Två teman framträder särskilt tydligt:

- *Vilket värde finns i att patienter stödjer varandra?* Flera patient- och funktionshinderorganisationer har stödverksamhet som gränsar till eller överlappar med hälso- och sjukvårdens ansvarsområden – till exempel utbildning i egenvård. För utformningen av hälso- och sjukvården är det angeläget att få en bra kunskapsöversikt över effekterna av att patienter stödjer andra patienter. Är patient- och funktionshinderorganisationer bättre på att ge vissa stöd till den egna gruppen än andra aktörer, som landsting eller privata vårdgivare?
- *Vilket värde finns i att patienter har kollektivt inflytande över utformningen av hälso- och sjukvården?* Det finns en principiell diskussion om inflytande via valedeln kontra konsumentinflytande. Men det finns också en empirisk frågeställning om patienters kollektiva inflytande över vården: i vilken utsträckning kan vi se bättre resultat när patienter är kollektivt delaktiga? Denna fråga förtjänar ett bra svar.

Frågan är bred: det är stor skillnad på att utöva inflytande över vården på kliniknivå och på myndighetsnivå. Det spelar också stor roll vilken typ av fråga det handlar om. Men det är angeläget att försöka förstå under vilka förutsättningar och omständigheter som patienters kollektiva inflytande ger goda resultat. Ett bra första steg vore att säkerställa att befintliga initiativ för patienters kollektiva inflytande följs upp och utvärderas på ett systematiskt sätt.







## Referenser

- Abelson, J. och Eyles, J. (2002). "Public Participation and Citizen Governance in the Canadian Health System". *Commission on the Future of Health Care in Canada*. Discussion Paper nr. 7.
- Adamson, M., Grip, L., Modig, C. och Nestius, H. (red.) (2004). *När botten stack upp: Om de utslagnas kamp för frihet och människovärde*. Uppsala: Gidlunds.
- Anell, A. och Rosén, P. (1996). *Valfrihet och jämlikhet i vården*. Stockholm: SNS.
- Arvsfonden (2014). *Arvsfondsdelegationens verksamhetsberättelse 2013*.
- Arvsfonden (2015). *Arvsfondsdelegationens verksamhetsberättelse 2014*.
- Baggott, R. och Forster, R. (2008). "Health consumer and patients' organizations in Europe: towards a comparative analysis". *Health Expectations*, vol. 11 nr. 1.
- Baggott, R., Allsop, J. och Jones, K. 2004. "Representing the repressed? Health consumer groups and the national policy process". *Policy & Politics*, vol. 32 nr. 3
- Baggott, R. och Jones, K. (2014). "The voluntary sector and health policy: the role of national level health consumer and patients' organisations in the UK". *Social Science & Medicine*, vol. 123.
- Batt, S. (2005). *Marching to Different Drummers: Health Advocacy Groups in Canada and Funding from the Pharmaceutical Industry*. Toronto: Women and Health Protection.
- Bhatia, V. (2010). "Social rights, civil rights and health reform in Canada". *Governance: An International Journal of Policy, Administrations and Institutions*, vol. 23 nr. 1.
- Binderkrantz, A. (2008). "Different groups, different strategies: how interest groups pursue their political ambitions". *Scandinavian Political Studies* vol. 31 nr. 2.

- Borgenhammar, E. och Fallberg, L. (1997). *Våga vara vårdkonsument*. Stockholm: SNS.
- Cancerfonden (2015). *Cancerfondsrapporten*. Stockholm: Cancerfonden.
- Coulter, A. och Ellins, J. (2007). "Effectiveness of strategies for informing, educating and involving patients." *British Medical Journal*.
- Dansk Selskab for Patientsikkerhed. [www.patientsikkerhed.dk](http://www.patientsikkerhed.dk).
- Danske Patienter. <http://www.danskepatienter.dk/>.
- Europarådets INGO-konferens (2009). *Europeisk kod för idéburna organisationers medverkan i beslutsprocessen*. Antagen av INGO-konferensen 1 oktober 2009. Stockholm: Överenskommelsen.
- Fimreite, A. m.fl. (2004). *Medborgare eller målsägare: sociala rättigheter och välfärdspolitiska dilemma*. Svenska kommunförbundet och Landstingsförbundet.
- Flood, C. och Epps, T. (2004). "Waiting for Health Care: What Role for a Patients' Bill of Rights?". *McGill Law Journal* vol. 49.
- Folkhälsomyndigheten (2015). *Beslut om statsbidrag för år 2015 till ideella organisationer*. Folkhälsomyndigheten.
- Försäkringskassan (2014). *Antal nybeviljade sjuk- och aktivitetsersättningar per diagnoskapitel enligt ICD-10-SE*. Tillgänglig på: <https://www.forsakringskassan.se/wps/portal/statistik/sjuk/sjukersattning/aktivitetsersattning/sjukochaktivitetsersattning>.
- Graham, K.A. och Philips, S.D. (1997). "Citizen Engagement: beyond the costumer revolution". *Canadian Public Administration*. Vol. 40 nr. 2.
- Handikappförbunden (2005). *Styrelsens förslag till principer för statsbidragssystemet för handikapporganisationer*. Handikappförbunden.
- Handikappförbunden (2006). *Handikapprörelsen och forskningen*. Stockholm: Handikappförbunden.
- Handikappförbunden (2014). *Känd och erkänd*. Stockholm: Handikappförbunden.
- Handisam (2013). *Att samråda med funktionshinderrörelsen*. Stockholm: Handisam.
- Harding, T. (2012). *Framtidens civilsamhälle*. Stockholm, Regeringskansliet.
- HCK – Handikappförbundens Centralkommitté (1992). *HCK – 50 år: Handikapprörelsen i samverkan – då, nu och i framtiden*. Stockholm: HCK.
- Heckscher, G. (1946). *Staten och organisationerna*. Stockholm: Kooperativa förbundets bokförlag
- Hirschman AO. (1970). *Exit, Voice and Loyalty: Responses to Decline in Firms, Organizations and States*. Cambridge, MA: Harvard University Press

- Hjärt-Lungfonden (2014). *Hjärtrapporten 2014*. Stockholm: Hjärt-Lungfonden.
- Hoving, C., Visser, A. och Van Den Borne, B. (2010). "A history of patient education by health professionals in Europe and North America: From authority to shared decision making education". *Patient Education and Counseling* vol. 78 nr. 3.
- HRF – Hörselskadades Riksförbund (2011). *Från hörselsvag till röststark: Hörselskadades Riksförbund – de första 90 åren*. Stockholm: HRF.
- Hultqvist, S. (2008) *Om brukardelaktighet i välfärdssystemen – en kunskapsöversikt*. Växjö: Växjö University Press.
- Inglehart, R. and Welzel, C. (2005) *Modernization, Cultural Change, and Democracy*. New York: Cambridge University press
- Isling, Å. (1978). *Folkkrörelserna i ny roll?* Stockholm: Sober.
- Jansson, T. (1985). *Adertonhundralets associationer*. Stockholm: Almqvist & Wiksell International.
- Johansson, H. (1952). *Folkkrörelserna och det demokratiska statskicket i Sverige*. Lund: Gleerup.
- Johansson, H. Kassman, A. och Scaramuzzino R. (2011). "Staten och det civila samhällets organisationer i ett föränderligt välfärdssamhälle". Överenskommelsens andra tematiska studie. *Groups and the National Policy Process*". *Policy and Politics* vol. 32 nr. 3.
- Karlsson, M. och Börjesson, M. (2011). *Brukarmakt i teori och praktik*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Kjellberg, A. (2015). "Kollektivavtalens täckningsgrad samt organisationsgraden hos arbetsgivar-förbund och fackförbund". *Research Reports 2013:1*. Lund: Lunds universitet.
- Landstinget i Kalmar län (2014). *Strategi för medborgare- patient- och närstående medverkan*. Kalmar: Landstinget i Kalmar län.
- Lind, C. (2014). *Partnerskap mellan patient och vårdprofession – exempel, bästa praxis och rekommendationer*. Stockholm: QRC Stockholm Kvalitetsregistercentrum.
- Lindberg, L. (1996). *Den amerikanska lösningen: vår framtida modell för handikappolitiken?* Stockholm: HSO.
- Lindberg, L. och Grönvik, L. (2011). *Funktionshinderpolitik – en introduktion*. Stockholm: Studentlitteratur.
- Lindgren, B. (1990). "Konsumentinflytande och konkurrens i svensk sjukvård – är det möjligt?" i Lars Jonung (red), *Nya fält för marknadsekonomin*. Stockholm: SNS.

- Lindqvist, B. (2006). *Trovärdighetens pros: utredning om samarbetet mellan läkemedelsföretag och brukarorganisationer*. Stockholm: LIF.
- Lundkvist, S. (1977). *Folkrörelserna i svensk historia 1850–1920*. Stockholm: Almqvist & Wiksell International.
- Micheletti, M. (1994). *Det civila samhället och staten*. Stockholm: Fritzes.
- Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällesfrågor (2015). *Barn- och ungdomsorganisationer 2015*. Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällesfrågor.
- Norén, D. (2015). *Hälso- och sjukvårdens och omsorgens viktiga paradigmskifte*. Stockholm: Implement Consulting Group.
- Opedal, S, Rommetvedt och Vrangbaek. (2012). "Organised interests, authority structures and political influence: Danish and Norwegian patient groups compared" i *Scandinavian Political Studies Vol 35:1*.
- Prostatatcancerförbundet (2014). *Nordisk prostatacancerundersökning 2014. Svenska resultat*.
- Psoriasisförbundet (2014). *Medlemsundersökning 2014*.
- Ratzka, A. (1998). "I kläm mellan laissez-faire och den sociala ingenjörskonsten". *Socialpolitik* 1998:2.
- Regeringens pensionärskommitté (2008).
- Regeringskansliet (2008). *Överenskommelsen mellan regeringen, idéburna organisationer inom det sociala området och Sveriges Kommuner och Landsting*. IJ2008/2110/UF. Stockholm: Integrations- och Jämställdhetsdepartementet.
- Regeringskansliet (2012). *PRIO psykisk ohälsa – planför riktade insatser inom området psykisk ohälsa 2012–2016*. Stockholm: Socialdepartementet.
- Riksförbundet HjärtLung (2012). *Hjärtsjuka tror att de är friska*.
- Rothstein, B. (1992). *Den korporativa staten*. Stockholm: Norstedts.
- Rynning, E. (2011). "Patientens rättsliga ställning – två steg fram och ett tillbaka?" i *Festskrift till Lotta Vahlne Westerhäll*. Stockholm: Santéus Förlag.
- Sida (2014). *Sidas årsredovisning 2013*. Stockholm: Sida.
- SBU (2004). *Behandling av depressionssjukdomar. En systematisk litteraturöversikt*.
- SKL – Sveriges kommuner och landsting (2005). *Alternativ till rättighetslagstiftning*. Stockholm: SKL.
- SKL–Sverigeskommunerochlandsting(2010). *Patient-ochbrukarmedverkan. Positionspapper – för ökad kvalitet och effektivitet i hälso- och sjukvård och socialtjänst*. SKL: Stockholm.
- SKL – Sveriges kommuner och landsting (2012). *Privata sjukförsäkringar i Sverige. Omfattning och utveckling*. Stockholm: SKL.

- SKL – Sveriges kommuner och landsting (2014). *Köp av verksamhet. Kommuner, landsting och regioner 2006–2013*. Stockholm: SKL.
- SKL – Sveriges Kommuner och Landsting (2014). *Uppdragsbeskrivning för patient- och närståenderåd vid regionala cancercentrum (RCC)*. Regionala cancercentrum i samverkan – landstingens och regionernas nationella samverkan inom cancervården, Sveriges Kommuner och Landsting.
- SKL – Sveriges Kommuner och Landsting (2015). *Svensk sjukvård i en internationell jämförelse – 2015*.
- Socialstyrelsen (2010b). *Internationell statistisk klassifikation av sjukdomar och relaterade hälsoproblem: (ICD-10-SE). Systematisk förteckning*, Stockholm, Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2012). *Fördelning av statsbidrag till handikapporganisationer för 2013*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2013). *Fördelning av statsbidrag till handikapporganisationer för 2015*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2014a). *Fördelning av statsbidrag till organisationer som stödjer dem som vårdar och hjälper någon närstående*. Stockholm. Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2014b). *Fördelning av statsbidrag till ideella föreningar och stiftelser inom viss verksamhet på funktionshindersområdet 2015*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen, Läkemedelsverket, Tand- och läkemedelsförmånsverket, Statens beredning för medicinsk utvärdering och Folkhälsomyndigheten (2015). *Samordnad statlig kunskapsstyrning inom området psykisk ohälsa*. Delrapport av ett regeringsuppdrag. Stockholm: Socialstyrelsen.
- SOU (1990:44). *Demokrati och makt i Sverige: Maktutredningens huvudrapport*.
- SOU (1999:89). *Statsbidrag till handikapporganisationer*. Fritzes: Stockholm.
- SOU (2000:1). *En uthållig demokrati! Politik för folkstyrelse på 2000-talet*. Fritzes: Stockholm.
- SOU (2007:66). *Rörelser i tiden. Slutbetänkande av Utredningen om den statliga folkrörelsepolitiken i framtiden*. Stockholm: Fritzes.
- Statskontoret (2004). *Bidrag till ideella organisationer. Kartläggning, analys och rekommendationer*.
- Svedberg, L. von Essen, J. och Jegermalm, M. (2010). *Svenskarnas engagemang är större än någonsin. Insatser i och utanför föreningslivet*. Stockholm: Ersta Sköndal Högskola.

- Svenska Diabetesförbundet (1995). *Svenska Diabetesförbundet i framtiden: Förbundsstyrelsens yttrande och förslag med anledning av strategiöversynen*. 7 april 1995.
- Thomson, S., Osborn, R., Squires, D. och Jun, M. (red.) (2013). *International Profiles of Health Care Systems, 2013*. The Commonwealth Fund.
- Tillväxtanalys (2013). *Regional tillväxtanalys 2013 – en rapport om tillstånd och utveckling i Sveriges regioner*. Östersund: Tillväxtanalys
- Tlm (1997). *Den sterila debatten: handikapp, steriliseringar, välfärd*. Tlm 3/4.
- Trägårdh, L. (red.) (1995). *Civilt Samhälle kontra Offentlig Sektor*, Stockholm: SNS.
- Trägårdh, L. (1999). *Patientmakt i Sverige, USA och Holland: Individuella kontra sociala rättigheter*. Stockholm: Spri.
- Trägårdh, L. (1999). "Det civila samhället som analytiskt begrepp och politisk slogan" i Erik Amnå (red), *Civilsamhället*. Stockholm: SOU 1999:84.
- Trägårdh, L. och Vamstad, J. (2009). *Att ge eller att beskattas. Avdragsrätt för gåvor till ideell verksamhet i Sverige och andra länder*. Stockholm: Sektor3 – Tankesmedjan för det civila samhället.
- Trägårdh, L. (2013). "Statsindividualismen och civilsamhället" i Lars Trägårdh, Per Selle, Lars Skov Henriksen och Hanna Hallin (red), *Civilsamhället klämt mellan stat och kapital*, Stockholm: SNS förlag, 2013.
- Toiviainen, H. K. Vourenkoski L.H. och Hemminki, E.K. (2011). "Patient organizations in Finland: increasing numbers and great variation." *Health Expectations* vol. 13 nr. 3.
- van de Bovenkamp, H.M., Trappenburg, M.J. och Grit, K.J. (2010). "Patient participation in collective healthcare decision making: the Dutch model". *Health Expectations*. Blackwell Publishing Ltd.
- van de Bovenkamp, H.M. och Trappenburg, M.J. (2011). "Government influence on patient organizations". *Health Care Analysis* vol. 19 nr. 4.
- van der Schee, E., Braun, B., Calnan, M., Schnee, M. och Groenewegen, P.P. (2007). "Public trust in health care: a comparison of Germany, The Netherlands, and England and Wales". *Health Policy* vol. 81 nr. 1.
- van der Zeijden, A. (2000). "The Patient Rights Movement in Europe". *Pharmacoeconomics* vol. 18 nr. 1.
- Vetenskapsrådet (2012). *Var står forskningen om civilsamhället? En internationell översikt*. Stockholm: Vetenskapsrådet.
- ViBIS (Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet). Tillgänglig: <http://www.vibis.dk/>



- Viklund, M. (1985). *Aktiv patientmedverkan*. Stockholm: Demokratiutredningen.
- Virdeborn, C. (2006). "Patientorganisation för paradontit – en god idé?" *Tandläkartidningen* vol. 98 nr. 9.
- Vårdanalys – Myndigheten för vårdanalys (2012). *Patientcentrering i svensk hälso- och sjukvård*. Rapport 2012:5. Stockholm: Vårdanalys.
- Vårdanalys – Myndigheten för vårdanalys (2014a). *Möjligheter till delaktighet och inflytande för personer med psykisk ohälsa*. Stockholm, Vårdanalys.
- Vårdanalys – Myndigheten för vårdanalys (2014b). *Vården ur patienternas perspektiv – jämförelser mellan Sverige och 10 andra länder*. Rapport 2014:11. Stockholm: Vårdanalys.
- Vårdanalys – Myndigheten för vårdanalys (2014c). *VIP i vården. Om utmaningar i vården av personer med kronisk sjukdom*. Rapport 2014:2. Stockholm: Vårdanalys.
- Vårdanalys – Myndigheten för vårdanalys (2015). *Analysplan 2015*. Stockholm: Vårdanalys.
- Werkö, S. (2008). *Patient patients? Achieving patient empowerment through active participation, increased knowledge and organisation*. Diss. Stockholms universitet.
- Wijkström, F. (red) (2012). *Civilsamhället i samhällskontraktet: en antologi om vad som står på spel*. Stockholm: European Civil Society Press.
- Winblad, U. och Ringard, Å. (2009). "Meeting rising expectations : the changing role of patients and citizens". i Jon Magnussen, Karsten Vrangbaek, Richard B Saltman (red) *Nordic health care systems. Recent reforms and current policy changes*. Berkshire: Open university press
- Winblad, U. (2011). *Hur kan patienter och medborgare påverka och styra hälso- och sjukvården?* Diskussionsunderlag inför workshop 10 maj 2011. Forum för Health Policy.
- Winblad, U., Blomqvist, P. och Boström, L. (2015). *Patientcentrering i Sverige – aktuella initiativ*. Arbetsmaterial. Forum för Health Policy, Workshop 11 februari 2015.
- Öberg, P och Svensson, T. (2011). *Civila samhället och den upplysta välfärdsstaten*. Statsvetenskaplig Tidskrift, vol. 113 nr. 1.







## BILAGA 1 – INTERVJUER OCH REFERENSGRUPP

### Intervjuer med företrädare för patient- och funktionshinderorganisationer

Astma- och Allergiförbundet	Ulf Brändström, generalsekreterare
DHR	Wenche Willumsen, ombudsman
Mag- o tarmförbundet	Wictoria Hånell, kanslichef
Njurförbundet	Håkan Hedman, ordförande Tina Pajunen, vice ordförande
Personskadeförbundet RTP	Pelle Kölhed, ordförande
Prostatacancerförbundet	Alf Carlsson, ordförande Calle Waller, vice ordförande Torsten Tullberg, förbundsdirektör
Reumatikerförbundet	Anne Carlsson, ordförande Beryl Svanberg, vice ordförande Leif Salmonsson, generalsekreterare
Riksförbundet Cystisk Fibros	Anderas Hager, medlem Johan Moström, ordförande
Riksförbundet HjärtLung	Christine Cars-Ingels, kanslichef Inger Ros, ordförande
Riksförbundet Sällsynta diagnoser	Elisabeth Wallenius, ordförande
Ung Cancer	Julia Mjörnstedt, ordförande Tove Lindahl Greve, verksamhetschef
Diabetesorganisationen i Sverige, DiOS	Anders Lönnberg, ordförande
NSPH	Kjell Broström, intressepolitiskt talesman Mårten Jansson, mobiliseringsansvarig PRIO
Fibrodysplasia Ossificans Progressiva, FOP	Marie Hallbert Fahlberg, koordinatör

**Interviewer med paraplyorganisationer**

Handikappförbunden	Annika Nyström Karlsson, kanslichef Lars Berge Kleber, vice ordförande
Lika Unika	Bengt Olsson, ordförande Lotta Göller, federationssekreterare

**Interviewer med lokala och regionala föreningar**

Astma- och Allergiföreningen i Region Jämtland, Gävleborg och Västernorrland	Michaela Odemyr, ombudsman
Astma- och Allergiföreningen i Ängelholm	Lilly Johnsson, kassör
HjärtLung Västmanland	Sten Andersson, länsordförande, kassör
HSO Stockholms Län	Lena Ringstedt, ordförande
Prostatacancerföreningen i Uppsala Län	Stig Lindahl, ordförande
Prostatacancerföreningen Träpatronerna, Västernorrland	Sture Henningsohn, ordförande
Reumatikerförbundet Distrikt Jämtland	Catharina Blom, ordförande
Reumatikerföreningen i Norrköping	Git Lidell, tidigare ordförande

**Interviewer med Socialdepartementet och myndigheter**

IVO	Hanna Hedenius, kommunikatör Åsa Hultén, utredare, generaldirektörens stab
Socialdepartementet	Emelie Lindahl, Kerstin Evelius, Klara Granath, Malin Ekman-Aldén
Socialstyrelsen	Karin Flyckt, samordnare för funktionshinderfrågor Frida Azadi, utredare
TLV	Anna Erdrich, utredare Jonathan Lind, enhetschef Maria Bjurö, tf enhetschef Malin Blixt, enhetschef

**Interviewer med landsting, regioner, kommuner och SKL**

Angereds stadsdelsförvaltning	Marianne Olsson, stadsdelsdirektör
Landstinget i Kalmar Län	Ragnhild Holmberg, hälso- och sjukvårdsdirektör
Landstinget Sörmland	Jörgen Striem, hälso- och sjukvårdschef
Landstinget Västernorrland	Peter Löthman, hälso- och sjukvårdsdirektör
Norrbottnens läns landsting	Per Berglund, förvaltningschef
Region Jönköpings Län	Mats Bojestig, hälso- och sjukvårdsdirektör
Region Skåne	Ingrid Bengtsson Rijavec, hälso- och sjukvårdsdirektör
SKL	Anna Karin Berglund, handläggare
SKL	Hans Karlsson, chef för avdelningen för vård och omsorg
Stockholms läns landsting	Anna Nergårdh, chefläkare, HSF
Söderhamns Kommun	Karin Olsson, tidigare Socialchef
Västra Götalandsregionen	Ann Söderström, hälso- och sjukvårdsdirektör

**Fokusgruppintervju med företrädare för professions- och fackförbund**

Fysioterapeuterna	Stefan Jutterdal, ordförande
Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter	Christina Lundqvist, professionsutvecklare
Kommunal	Emma Ölmebäck, utredare
Svenska Läkarförbundet	Karin Båtelsson, vice ordförande
Sveriges Yngre Läkares Förening	Emma Spak, ordförande
Vision	Annelie Hagberg, välfärdspolitisk strateg
Värdförbundet	Lisbeth Löpare Johansson, vårdstrategisk chef

**Intervjuer med andra aktörer**

Famna	Lars Pettersson, generalsekreterare Truls Neubeck, kvalitetsansvarig
Sara Riggare	Doktorand, Karolinska Institutet
SVID	Jonas Gumbel, programansvarig Hälsa

**Intervjuer för internationella jämförelser och perspektiv**

Carolyn Canfield	Citizen Patient, Kanada
Danske Patienter	Morten Freil, direktör
European Patients Forum	Anders Olausson, President
Kingston General Hospital	Angela Morin, Patient Experience Advisor Daryl Bell, Patient- and Family Centered Care Eleneor Rivoire, Former Executive Vice President

**Referensgrupp**

Andreas Hager	eHälsojurist, Vårdanalys patientråd
Angelica Frithiof	Konsult, Vårdanalys patientråd
Anne Carlsson	Ordförande, Reumatikerförbundet
Annmargret Kvarnefors	Utvecklingsledare, Qulturum, Region Jönköpings län
Calle Waller	Vice ordförande, Prostatacancerförbundet, Vårdanalys patientråd
Christina Carlsson	Utredare, Socialstyrelsen
Elisabet Wennlund	Sjukhusdirektör, Stockholms Sjukhem
Eva Westerling	Handläggare, SKL
Inger Ros	Ordförande, Riksförbundet HjärtLung, Vårdanalys patientråd
Pelle Kölhed	Ordförande, RTP
Tove Lindahl Greve	Verksamhetschef, Ung Cancer, Vårdanalys patientråd

## BILAGA 2 – LISTA ÖVER DE ORGANISATIONER SOM VÅRDANALYS HAR BETT MEDVERKA I ENKÄT TILL LEDNINGARNA FÖR PATIENT- OCH FUNKTIONSHINDERORGANISATIONER

### Patient- och funktionshinderorganisationer med statsbidrag som handikapporganisationer 2014

Afasiförbundet i Sverige

Alzheimerföreningen i Sverige

Astma- och Allergiförbundet

Autism- och Aspergerförbundet

Barnplantorna

Blodcancerförbundet

Bröstcancerföreningarnas Riksorganisation

Demensförbundet

DHR

Dyslexiförbundet FMLS

Elöverkänsligas förbund

Frisk & Fri – Riksföreningen mot ätstörningar

Förbundet Blödarsjuka i Sverige

Förbundet Sveriges Dövsblinda

Föreningen Balans Sverige

Föreningen för de Neurosedynskadade

Föräldraföreningen för dyslektiska barn

Gynsam, Gyncancerföreningarnas nationella samarbetsorganisation

Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft

Riksförbundet HjärtLung

Hjärtebarnsförbundet

Hörselskadades Riksförbundet, HRF

Iktyosföreningen

Lungcancerförbundet Siödet

Mag- och tarmförbundet

Mun- och Halscancerförbundet

Narkolepsiföreningen i Sverige

Neuroförbundet

Njurförbundet



**Patient- och funktionshinderorganisationer med statsbidrag som handikapporganisationer 2014 – fortsättning**

Parkinsonförbundet

Personskadeförbundet RTP

Primär Immunbrist Organisation, PIO

Prostatacancerförbundet

Psoriasisförbundet

Reumatikerförbundet

Riksförbundet Attention

Riksförbundet Cystisk Fibros

Riksförbundet FUB

Riksförbundet för döva, hörselskadade barn och barn med språkstörning, DHB

Riksförbundet för hivpositiva

Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar, RBU

Riksförbundet för stomi- och reservoaropererade, ILCO

Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Riksförbundet Vuxendöva i Sverige, VIS

Riksföreningen Grunden Sverige

Riksföreningen Osteoporotiker

RSMH – Riksförbundet för social och mental hälsa

Schizofreniförbundet

Stammingsförbundet

STROKE – Riksförbundet

Svenska Celiakiförbundet

Svenska Diabetesförbundet

Svenska Downföreningen

Svenska Epilepsiförbundet

Svenska Glaukomförbundet

Svenska Migränförbundet

Svenska OCD-förbundet Ananke

Svenska Ångestsyndromsällskapet

Sverigefinska synskadadeförbundet

Sveriges dövas riksförbund, SDR

Sveriges Fibromyalgiförbund

Synskadades riksförbund

Tandvårdsskadeförbundet

Ung Cancer

WEB-förbundet

**Patient- och funktionshinderorganisationer utan statsbidrag som handikapporganisationer 2014 – fortsättning**

CARPA – Patientförening för personer med hormonproducerande tumör

Curo – Riksföreningen för cancersjuka

DiOS – Diabetesorganisationen i Sverige

FOP Sverige – Fibrodysplasia Ossificans Progressiva

NSPH – Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa

Nätverket mot cancer

Riksförbundet HOBS - Hälsa Oberoende av Storlek

Riksföreningen för ME-patienter

Riksföreningen Sjögrens syndrom

Riksorganisationen Unga Reumatiker

Svenska Ödemförbundet

Unga Allergikers Riksförbund

Viking – Riksföreningen för Hjärt- Lungtransplanterade

**Paraplyorganisationer**

Handikappförbunden

Lika Unika



# Sjukt engagerad

– en kartläggning av patient- och funktionshinderrörelsen

Efterfrågan ökar på patienternas perspektiv och delaktighet i utformningen av hälso- och sjukvården. Det har funnits ett stort fokus på individens roll som patient i vården de senaste åren, men det saknas kunskap om det inflytande patienter och personer med funktionsnedsättning kan ha som kollektiv. Denna rapport syftar till att bidra med kunskap om den svenska patient- och funktionshinderrörelsen – hur den är organiserad och finansierad, vilka roller den fyller och hur den påverkar hälso- och sjukvårdens utformning.

---

**Myndigheten för vårdanalys** (Vårdanalys) uppgift är att ur ett patient- brukar- och medborgarperspektiv följa upp och analysera hälso- och sjukvården, tandvården och gränssnittet mellan vården och omsorgen. Vårdanalys har patienternas och brukarnas behov som utgångspunkt i sina granskningar. Myndigheten ska också verka för att samhällets resurser används på bästa sätt för att skapa en så god hälsa och patientupplevd kvalitet som möjligt. Syftet är att bistå vården och omsorgen med att förbättra kvalitet och effektivitet – förbättringar som ytterst ska komma patienter, brukare och medborgare till del.

