



# En för alla

Erfarenheter av patientmedverkan i styrning  
och ledning av hälso- och sjukvården

► vård- och  
omsorgsanalys

# Det här är Myndigheten för vård- och omsorgsanalys



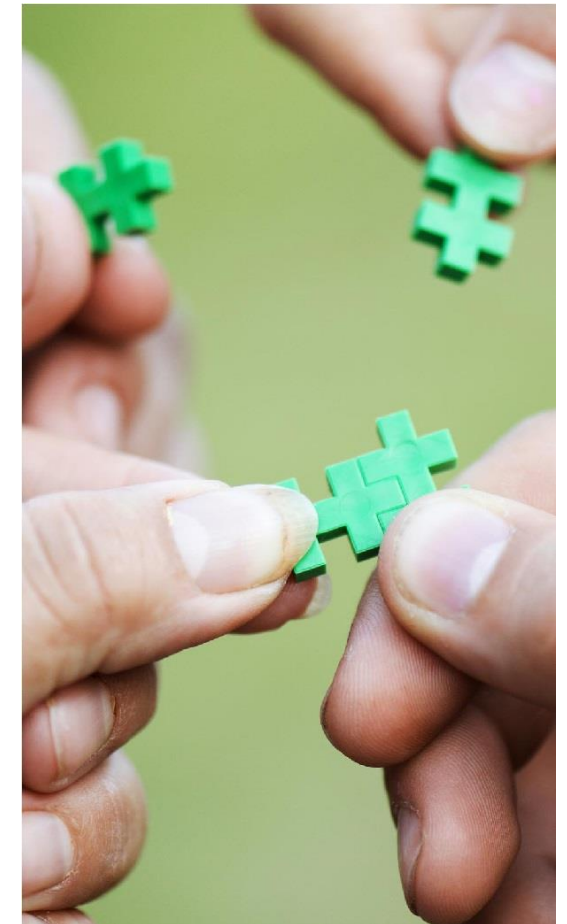
## En oberoende och renodlad analysmyndighet

- Myndighet som följer upp och analyserar verksamheter och förhållanden inom hälso- och sjukvård, tandvård och omsorg.
- Myndigheten leds av en styrelse som beslutar om rapporter och den övergripande inriktningen.



## Personcentrering en grund i myndighetens arbete

- Vi har ett uttalat patient-, brukar- och medborgarperspektiv och fångar in patienters, brukares och närståendes perspektiv med olika metoder i våra uppdrag.
- Vi har ett patient- och brukarråd som hjälper oss att fånga upp relevanta områden för analys och granskning i nya och pågående projekt.
- Rådet utses av myndighetens styrelse och består bland annat av representanter för patient- och brukarorganisationer och patientnämnder.



# För en personcentrerad hälso- och sjukvård behöver patienter involveras på alla nivåer i hälso- och sjukvårdssystemet



## Del i utvecklingen mot ökad personcentrering

- Det finns en ambition om att öka personcentreringen i hälso- och sjukvården. Men det sker inte bara i det enskilda patientmötet, utan patienter, brukare och närstående behöver involveras på alla nivåer, också inom styrning och ledning.



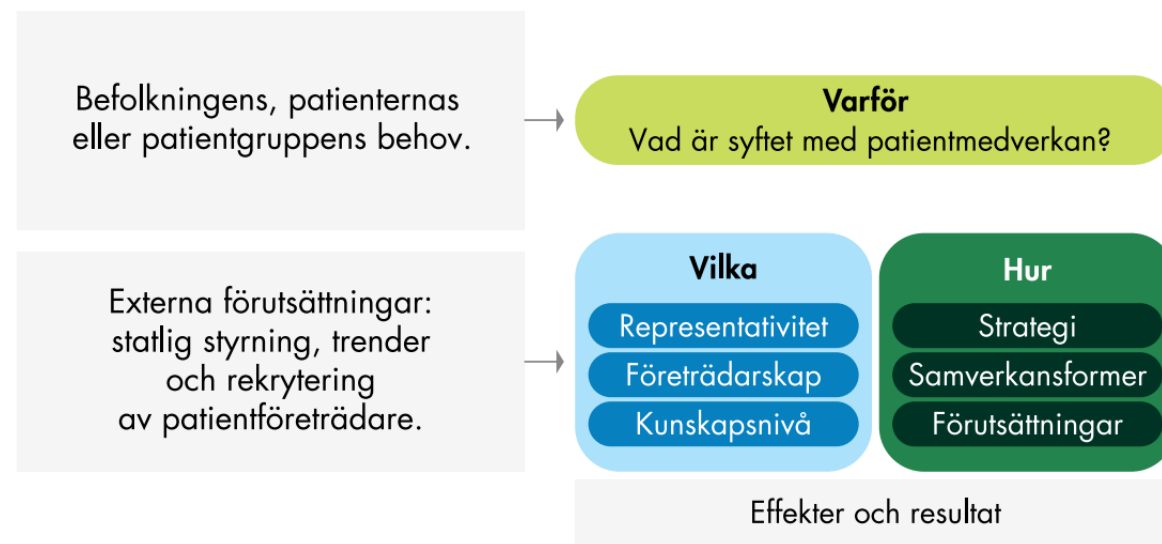
## Initierat av vårt patient- och brukarråd

- Vi har tidigare undersökt patientmedverkan på olika sätt och på olika nivåer inom hälso-och sjukvården: ur organisationernas perspektiv i *Sjukt engagerad*, på verksamhetsnivå i *Bäddat för utveckling*, och på individnivå i *Från mottagare till medskapare*.
- Efter förslag från patient- och brukarrådet om en uppföljning av *Sjukt engagerad* utfördes en förstudie, där vi såg stora kunskapsluckor.



# Lärdomar om att arbeta med erfarenhetsbaserad kunskap genom patientmedverkan i styrningen och ledningen av hälso- och sjukvården

- Syftet är att bidra med lärdomar om patientmedverkan\* som en del av regionernas styrning och ledning av hälso- och sjukvården.
- Vi utgår från tre frågeställningar:
  - **Varför** ska patienter, brukare och närstående medverka i styrningen och ledningen av hälso- och sjukvården?
  - **Vilka** deltar i patientmedverkan inom styrning och ledning av hälso- och sjukvården och vem representerar de?
  - **Hur** är patientmedverkan i styrningen och ledningen av hälso- och sjukvården organiserad?



\*Med patientmedverkan menar vi att patientrepresentanter (som företräder sig själva eller en organisation) är delaktiga på systemnivå med syfte att påverka vården för patienter som grupp. Vi använder begreppet patient istället för att skriva ut patient-, brukar- och närståendemedverkan för att förenkla kommunikationen.

# Erfarenheter från cirka 500 patientföreträdare och region- och verksamhetsföreträdare



## Enkäter till fem olika samverkansformer




- Utvalda för att ge en bred bild och få en djupare kunskap om erfarenheter.
- Intervjuer med personer involverade i andra former av patientmedverkan, som t.ex. spetspatienter, levande bibliotek och brukarinflytandesamordnare.



## Syftet är inte att jämföra eller utvärdera

- Samverkansformerna har olika organisering, förutsättningar, antal deltagare och är inte jämförbara.
- Vi redovisar svaren i varje samverkansform om de tydligt skiljer sig åt.

## Antal respondenter i varje samverkansform

	Samverkansform	Patientföreträdare	Region- och verksamhetsföreträdare
 KUNSKAPS-STYRNINGEN	Nationella och regionala arbetsgrupper med patientrepresentation	35	144
	Patient- och närstående råd vid RCC	57	32
 REGIONEN	Funktionshinderråd eller motsvarande	96	25
	Brukarråd inom regionens vuxenpsykiatri	20	14
 UNIVERSITETS-SJUKHUS	Övergripande patientråd vid universitetssjukhus	18	4

# Varför ska patienter, brukare och närstående medverka i styrningen och ledningen av hälso- och sjukvården?

 Patientmedverkan har potential att leda till faktiskt nytta men det behövs en gemensam grundsyn och förväntansbild

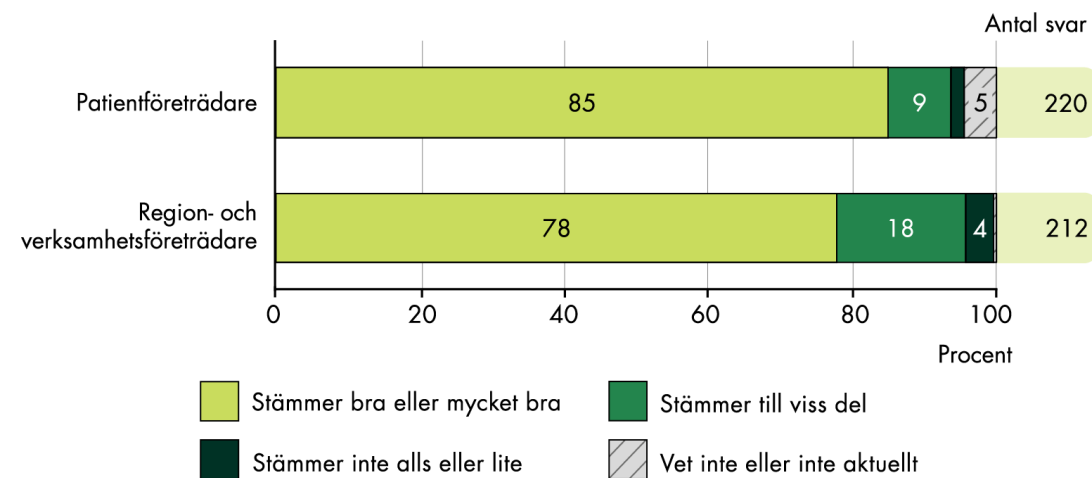
- ▶ Det finns tydliga exempel på att patientmedverkan gett konkreta resultat
- ▶ Samtidigt finns olika uppfattningar om hur och varför patienter ska inkluderas
- ▶ Det kan uppstå missnöje om det saknas en gemensam förväntansbild.



## Det finns tydliga exempel på att patientmedverkan gett konkreta resultat

- Många beskriver hur patientmedverkan fungerat som ett medel för att uppnå resultat, exempelvis att man infört bättre arbetssätt, och i större utsträckning ser till hela patientens vårdförlopp.
- En majoritet tycker att det stämmer bra eller mycket bra att patientföreträdare bidrar med perspektiv som region- och verksamhetsföreträdare inte har.
- En återkommande beskrivning i både intervjuer och fritextsvar är att patientföreträdare kan bidra till att uppmärksamma hela vårdkedjan, så att vården anpassas till patienten istället för tvärtom – det handlar om ett förändrat förhållningssätt.

Erfarenheter av att patientföreträdare bidrar med perspektiv som region- och verksamhetsföreträdare inte har i rådet eller arbetsgruppen.

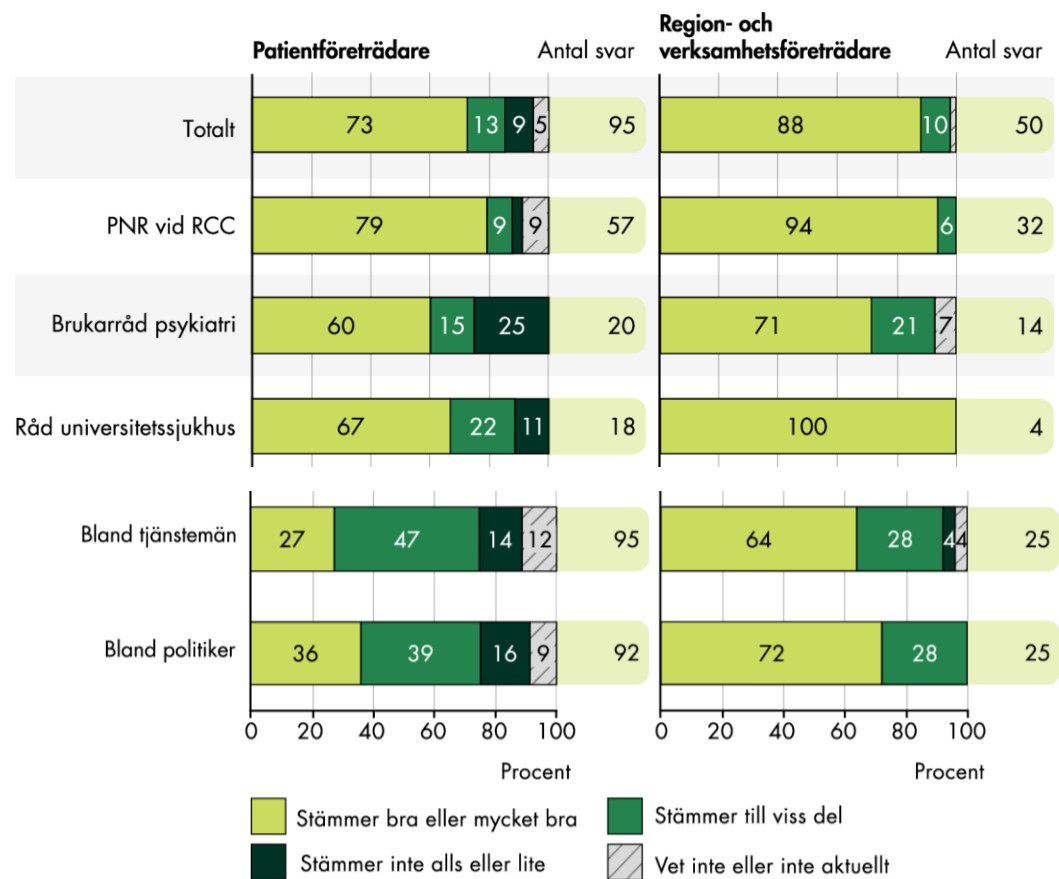


Not: Svar på påståendet "Välj det svarsalternativ som passar bäst in på dina erfarenheter av arbetet i eller i samverkan med rådet eller arbetsgruppen: Patient- och brukarföreträdare bidrar med perspektiv som verksamhetsföreträdare ofta inte har". Påståendet kan skilja sig något åt mellan enkäter. Figuren visar inte andelar under 4 procent.

# Samtidigt finns olika uppfattningar om hur och varför patienter ska inkluderas

- Upplevelsen av att det finns ett intresse att samverka skiljer sig åt mellan samverkansformer och mellan patientföreträdare och region- och verksamhetsföreträdare.
- Det finns ett stort och ökande intresse av patientmedverkan, men samtidigt beskriver många att patientföreträdare inte blir inbjudna. Det behöver innebära en ovilja
  - Kan bero på att man inte ser värdet, är ovan att samverka eller att det saknas kunskap om att samverkan finns.
- Finns också en delad syn på om patientmedverkan ska ses som ett mål i sig, eller som ett medel för att uppnå andra resultat och effekter.

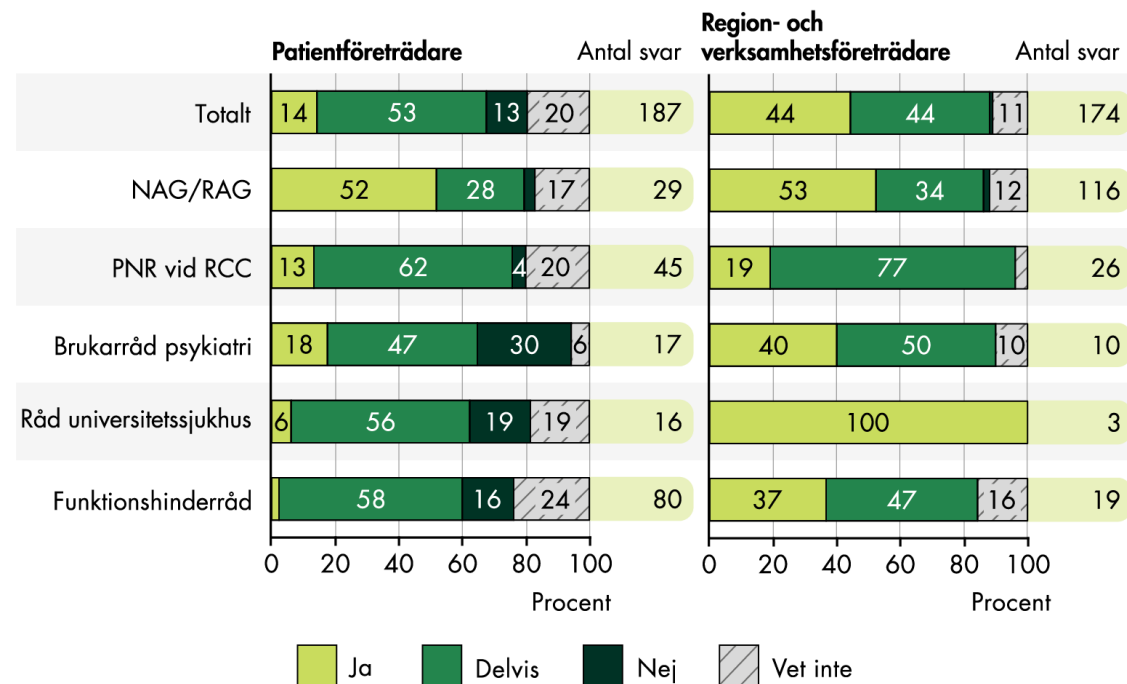
Erfarenheter av region- och verksamhetsföreträdarens intresse av att samverka med rådet





## Det kan uppstå missnöje om det saknas en gemensam förväntansbild

- En betydligt högre andel patientföreträdare svarar nej på frågan om syftet uppnås. Antalet respondenter i grupperna skiljer sig åt, men det är något som ofta återkommer i både intervjuer och fritextsvar.
- Ett tydligt resultat från vår undersökning är att regioner och verksamheter inte alltid förstår vad patientföreträdare kan bidra med, eller att förväntningarna inte är tydliggjorda när det gäller vilken grad av inflytande de ska ha.
- Avsaknad av en gemensam förväntansbild kan leda till att patientföreträdare uppfattar att de bjuds in till samverkan för syns skull eller att deras synpunkter inte tas tillvara. Det är varken resurseffektivt eller värdeskapande.



Not: Svar på frågan "Uppnås syftet som du skrev i föregående fråga?". Figuren visar inte andelar under 4 procent. NAG = Nationella arbetsgrupper, RAG = Regionala arbetsgrupper och PNR = Patient- och närstående råd.

# Vilka deltar i patientmedverkan inom styrning och ledning av hälso- och sjukvården och vem representerar de?



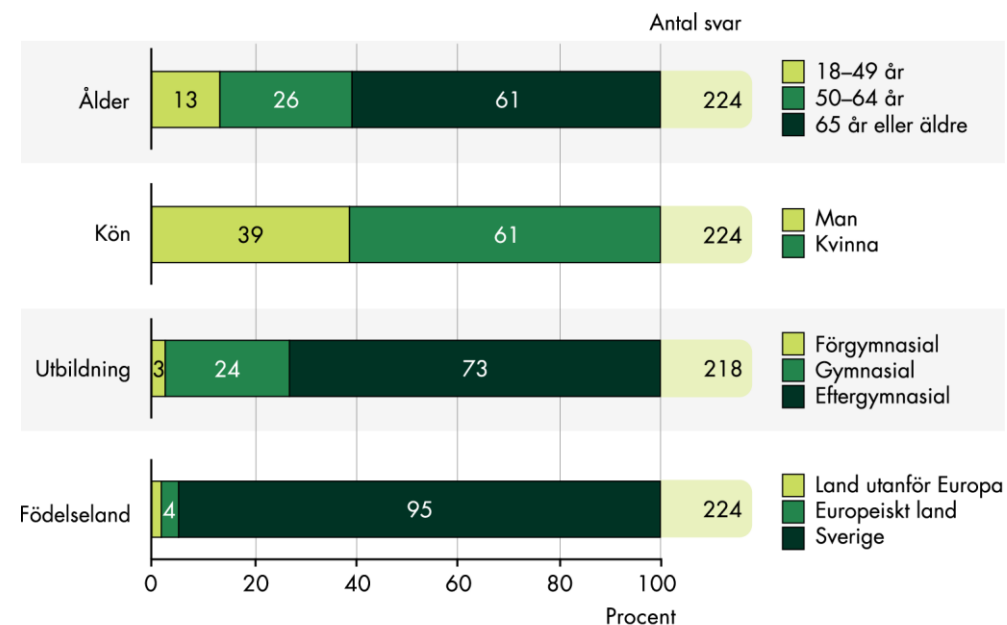
## Flera utmaningar för att säkerställa representativiteten bland patientföreträdarna

- ▶ Patientföreträdare är inte alltid representativa och det är svårt att rekrytera
- ▶ De flesta företräder en organisation men det finns också grupper som inte representeras
- ▶ Patientföreträdare har goda kunskaper men det kan vara svårt att hålla isär sina egna och gruppens erfarenheter



# Patientföreträdare är inte alltid representativa och det är svårt att rekrytera

- En återkommande utmaning som beskrivs är att patientföreträdare inte är representativa för patienter eller befolkningen. Nästan 90 procent är över 50 år, tre av fyra har eftergymnasial utbildning, och 95 procent är födda i Sverige.
- Många kroniska sjukdomar och funktionsnedsättningar är vanligare i högre åldrar, vilket innebär att åldersfördelningen inte nödvändigtvis är ett problem för representativiteten, men det är särskilt svårt att attrahera yngre personer och allt färre unga engagerar sig i den här typen av sammanhang.
- Rekrytering är en utmaning överlag, och många beskriver att heltidsarbete eller sjukdom gör det svårt att engagera sig.

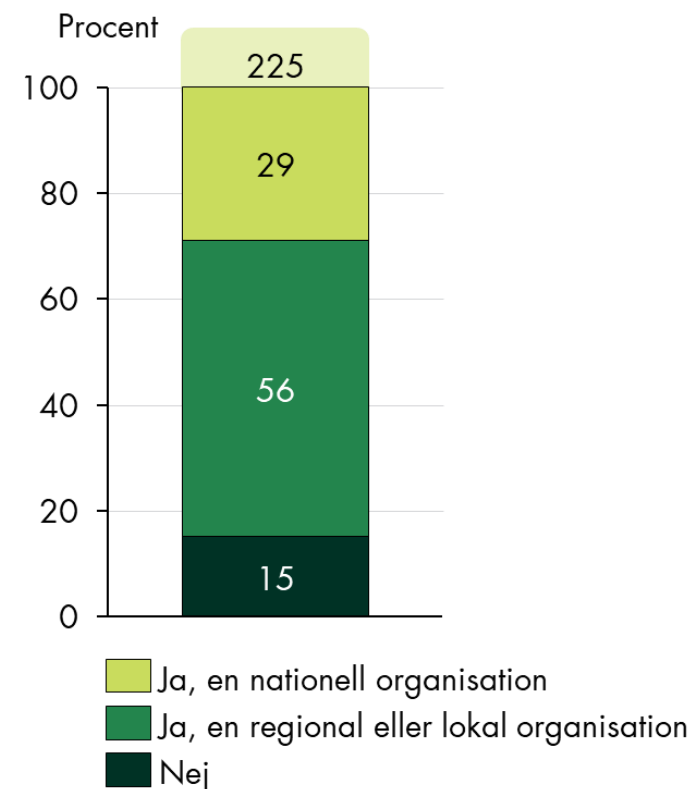


Not: Figuren visar inte andelar under 3 procent.

# De flesta företräder en organisation men det finns också grupper som inte representeras

- Patientföreträdare kan även företräda en grupp genom att framföra dess samlade åsikter. 85 procent företräder en patient och brukarorganisation.
- Många tycker att det är nödvändigt att företräda en organisation eftersom det är medlemmarnas och inte den enskilde individens erfarenheter som förs fram
  - men också att det är bättre att ta del av många erfarenheter i sammanhangen på systemnivå.
- Samtidigt finns grupper som inte representeras av någon organisation. Organisationerna samlar inte hela patientgruppen och mindre organisationer kan sakna finansiella resurser eller blir inte inbjudna till dessa sammanhang. Det måste också vara tydligt om organisationen har en intressepolitisk agenda och vilket perspektiv som representeras i sammanhanget.

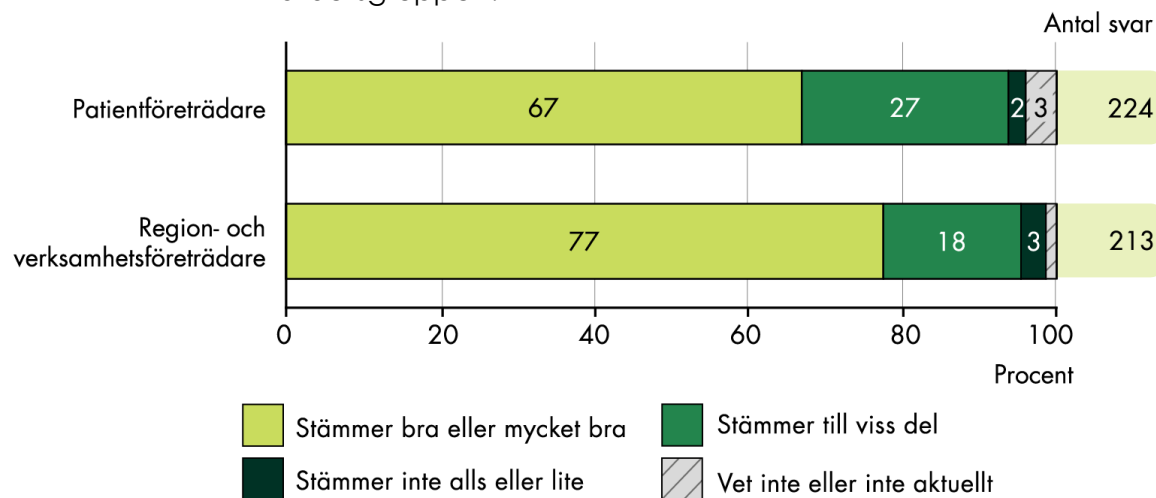
Företräder du en patient- eller brukarorganisation i rådet eller arbetsgruppen?



# Patientföreträdare har goda kunskaper men det kan vara svårt att hålla isär sina egna och gruppens erfarenheter

- Vilka kunskaper som krävs för att vara patientföreträdare varierar. Det kan handla om sakkunskaper, om hälso- och sjukvårdens organisering eller att vara en god företrädare.
  - Många, men något färre patientföreträdare, tycker att patientföreträdare har tillräckligt goda kunskaper för att medverka på ett bra sätt.
- De flesta har också uppgett att de känner sig trygga med sin organisations ståndpunkt
- En särskild utmaning är att hålla isär sina egna och gruppens erfarenheter, särskilt för dem som inte hunnit få distans till sin egen erfarenhet av sjukdom eller vård.

Erfarenheter av att patientföreträdare har tillräckliga kunskaper för att kunna medverka på ett bra sätt i rådet eller arbetsgruppen.



# Hur är patientmedverkan i styrningen och ledningen av hälso- och sjukvården organiserad?

 Tydlig styrning och systematiska arbetsätt behövs för att patientmedverkan ska skapa värde

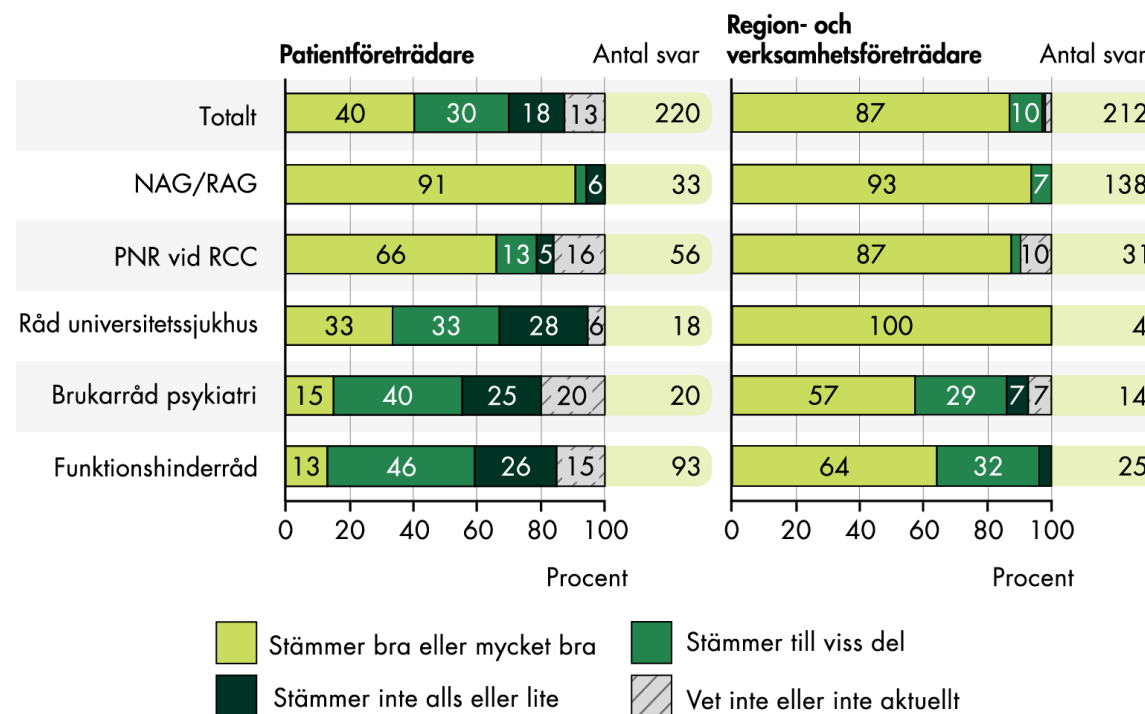
- ▶ Patientföreträdare får inte alltid tillräckliga förutsättningar och upplever att deras synpunkter inte tas tillvara
- ▶ Strategiska beslut är en framgångsfaktor och patientföreträdare behöver komma in tidigt i processen
- ▶ Arvodering sänder signaler om att patientföreträdares tid är värdefull och påverkar både jämlikhet och representativitet



# Patientföreträdare får inte alltid tillräckliga förutsättningar och upplever att deras synpunkter inte tas tillvara

- Patientföreträdare upplever inte alltid att deras synpunkter tas tillvara på ett systematisk sätt eller att de får tillräckliga administrativa och praktiska förutsättningar.
- Betydligt fler region- och verksamhetsföreträdare tycker att patientföreträdares synpunkter tas tillvara i nästan alla samverkansformer
  - kan dels innebära att man har olika syn på hur det ska gå till
  - men också att patientföreträdare inte får återkoppling om hur deras synpunkter tas tillvara.

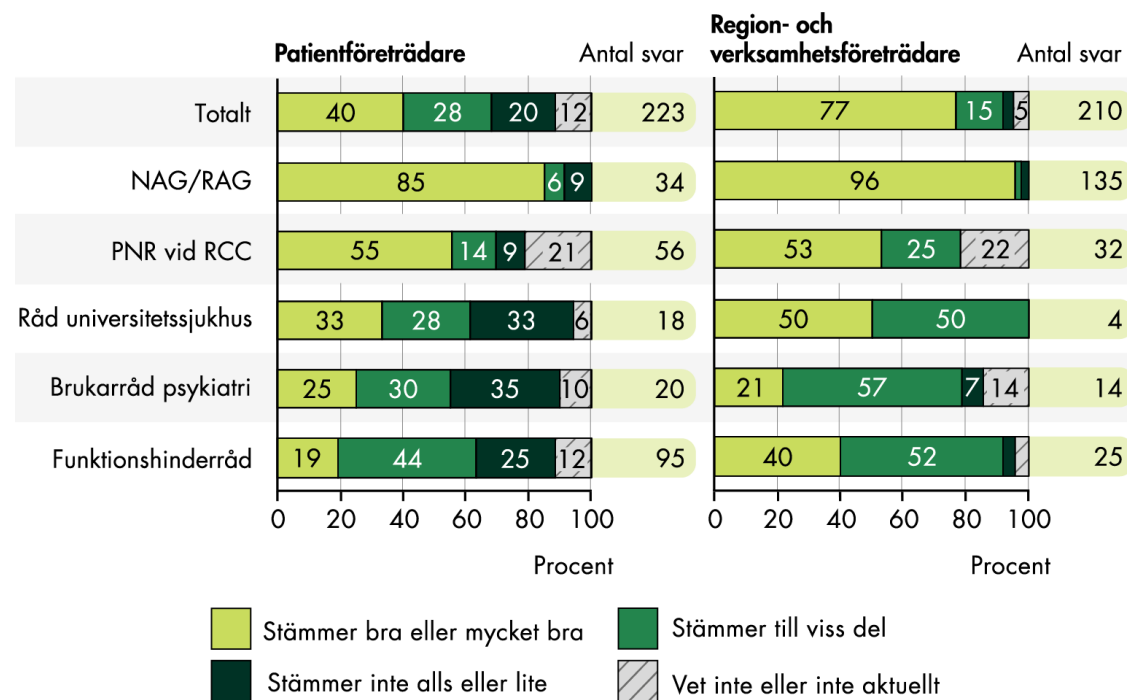
Erfarenheter av att patientföreträdares synpunkter tas tillvara på ett systematiskt sätt.



# Strategiska beslut är en framgångsfaktor och patientföreträdare behöver komma in tidigt i processen

- Strategiska beslut för att förankra patientmedverkan lyfts ofta som en framgångsfaktor och patientföreträdare behöver komma tidigt. I genomsnitt tycker 40 procent av patientföreträdarna att det stämmer bra eller mycket bra att de kommer in i tillräckligt god tid.
- Viktigt att få underlag i god tid förankra ståndpunkter i sin organisation. Men framförallt handlar det om att patientföreträdare behöver bli delaktiga redan i planeringsstadiet.
- Om regioner och verksamheter redan har en bild av när patientföreträdare kan bidra i ett arbete är risken att de får komma in för sent, och att man går miste om potentialen.

Erfarenheter av att patientföreträdare kommer in i ett tillräckligt tidigt skede.

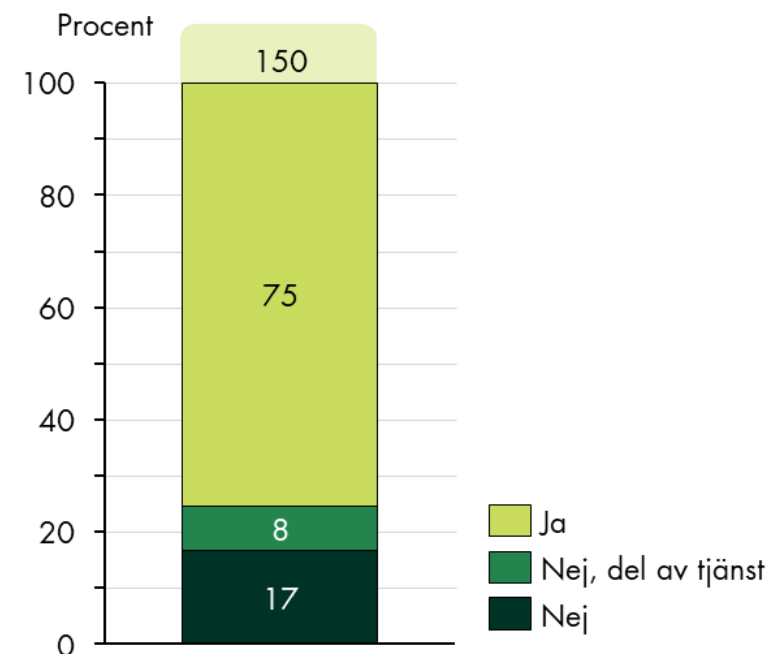




# Arvodering sänder signaler om att patientföreträdares tid är värdefull och påverkar både jämlikhet och representativitet

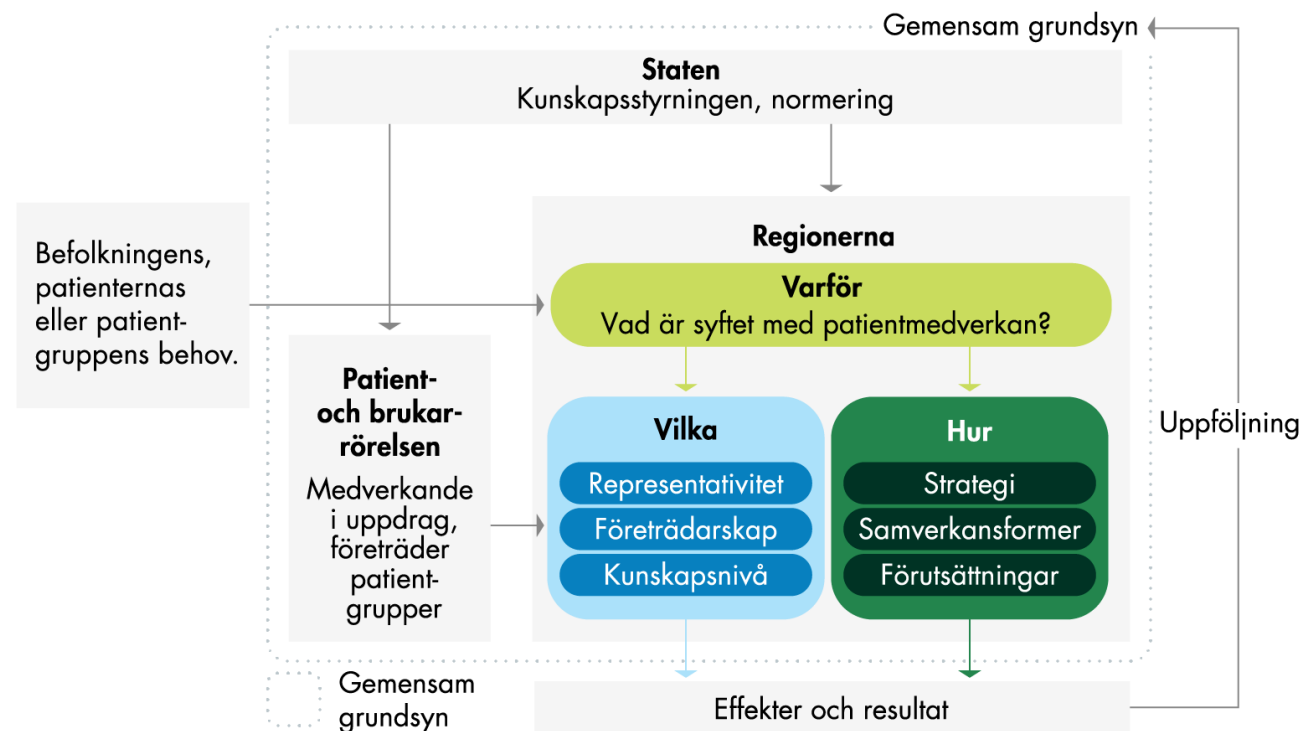
- 75 procent får arvode och några ytterligare får ersättning som en del av sin tjänst.
- Däremot är det många som tar upp att det är en stor utmaning att ersättningen inte gäller förberedelser eller inkomstbortfall.
  - Det kan leda till att det är svårt att delta för de som inte är pensionärer eller har god ekonomi.
- Arvodering sänder signaler om att patientföreträdares tid är värdefull och det kan vara ett sätt att minska den maktobalans som annars kan finnas mellan patientföreträdare och region- och verksamhetsföreträdare.

Erbjuds du arvode för din medverkan som ledamot i arbetsgruppen eller i rådet?"



# Inte bara regionerna som påverkar förutsättningarna för en gynnsam patientmedverkan

- Vi har fokuserat på patientmedverkan i regionernas regi, men det inte bara regionerna som kan påverka förutsättningarna.
- Patient- och brukarrörelsen har en viktig roll som medverkande i uppdrag och ett indirekt ansvar som företrädare
- Staten har ansvar för normering, genom exempelvis lagstiftning, överenskommelser och kunskapsstyrning.



## Tre framåtblickande slutsatser

► **Patientmedverkans organisering måste utgå från vad man vill uppnå**

► Patient- och brukarorganisationerna behöver sträva efter att även i fortsättningen vara en relevant samverkanspart

► Det finns behov av en nationell inriktning för och samordning av patientmedverkan

- En utgångspunkt är att tidigt reda ut varför patientperspektivet efterfrågas, vad patientföreträdarna förväntas bidra med och vilket inflytande de bör ges.
- Vissa förutsättningar borde alltid finnas på plats (som arvode och kontaktperson).
- Andra beror på vad syftet är och vilket inflytande patientföreträdarna ska ges i enskilda fall.
  - Ju större inflytande eller ju större beslut, desto större krav på att exempelvis hantera synpunkter systematiskt, låta patientrepresentanter komma in i tid och att säkerställa representativitet

## Tre framåtblickande slutsatser

▶ Patientmedverkans organisering måste utgå från vad man vill uppnå

▶ **Patient- och brukarorganisationerna behöver sträva efter att även i fortsättningen vara en relevant samverkanspart**

▶ Det finns behov av en nationell inriktning för och samordning av patientmedverkan

- Patient- och brukarorganisationerna är och har länge varit en självklar samverkanspart och förser systemet med patientföreträdare.
- Samtidigt har organisationerna utmaningar med representativitet och rekrytering:
  - många har svårt att attrahera unga
  - finns patientgrupper är inte representerade
- Organisationerna behöver fortsätta arbeta med rekrytering
- Om efterfrågan ökar på patientföreträdare blir det också viktigt att ta fram bra företrädare med goda kunskaper.

## Tre framåtblickande slutsatser

▶ Patientmedverkans organisering måste utgå från vad man vill uppnå

▶ Patient- och brukarorganisationerna behöver sträva efter att även i fortsättningen vara en relevant samverkanspart

▶ **Det finns behov av en nationell inriktning för och samordning av patientmedverkan**

- Staten visar en viljeriktning mot att lägga större vikt vid patient- och brukarrörelsens perspektiv, även på systemnivå.
- Samtidigt gör regioner olika och det finns behov av stöd när det gäller t.ex. avtal, arvodering och gemoförande.
- En **statlig strategi** skulle kunna tydliggöra viljeriktningen och öka samordningen i regionernas arbete.
- En **nationell plattform** kan bidra till att sprida bästa tillgängliga kunskap, ge stöd i arbetet och undanröja vissa av de praktiska hinder vi sett och harmonisera genomförandet för att uppnå en mer jämlik organisering över landet.

## Myndigheten för vård- och omsorgsanalys



[www.vardanalys.se](http://www.vardanalys.se)



[registrator@vardanalys.se](mailto:registrator@vardanalys.se)



[@vardanalys](https://twitter.com/vardanalys)

Sara Blume

[sara.blume@vardanalys.se](mailto:sara.blume@vardanalys.se)

Karin Sandström

[karin.sandstrom@vardanalys.se](mailto:karin.sandstrom@vardanalys.se)