

PM 2024:1

# En för alla

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

► vård- och  
omsorgsanalys

# Vård- och omsorgsanalys PM-serie

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys produkter redovisas i olika serier. Vård- och omsorgsanalys analyser, slutsatser och rekommendationer publiceras i rapporter i myndighetens rapportserie. Promemorior, metodresonemang och liknande material som utgör underlag eller stöd för myndighetens rapporter samlas i myndighetens PM-serie.

De underlag som ingår i PM-serien anses vara av relevans för kunskapsbildningen på respektive ämnesområde. De kan exempelvis vara intressanta för en vidare läsarkrets men inte rymmas inom ramen för planerade eller utgivna rapporter. De kan vara mer tekniskt orienterade texter eller bidra med en fördjupning i ett ämne.

Syftet med varje promemoria framgår av respektive förord. I de fall myndigheten har anlitat externa författare står författarna själva för innehållet.

Promemorior i PM-serien går att ladda ner från [www.vardanalys.se](http://www.vardanalys.se). Där kan även Vård- och omsorgsanalys övriga publikationer laddas ner.

Citera gärna ur Myndigheten för vård- och omsorgsanalys publikationer, men ange alltid källa.

© Myndigheten för vård- och omsorgsanalys  
ISBN 978-91-88935-92-2  
[www.vardanalys.se](http://www.vardanalys.se)

PM 2024:1

# En för alla

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

# Beslut

Beslut om denna promemoria har fattats av generaldirektören Jean-Luc af Geijerstam. Utredaren Kristin Larsson har varit föredragande. Analyschefen Caroline Olgart Höglund och projektdirektören Johan Strömblad har deltagit i den slutliga handläggningen.

Stockholm 2024

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys

Jean-Luc af Geijerstam

*Generaldirektör*

Kristin Larsson

*Föredragande*

# Förord

Med ambitionen att öka personcentreringen i hälso- och sjukvården växer också intresset för patientmedverkan, där patienter, brukare och närstående bidrar med erfarenhetsbaserade kunskaper. För att skapa en mer personcentrerad hälso- och sjukvård behöver patienter, brukare och närstående involveras på alla nivåer i hälso- och sjukvårdssystemet, också inom styrning och ledning. Samtidigt är kunskapen begränsad om vilka förutsättningar som krävs och vilka de främsta framgångsfaktorerna är för en ändamålsenlig patientmedverkan på systemnivå.

Vi har tidigare analyserat patient- och brukarrörelsens samverkan med staten och regionerna i rapporten *Sjukt engagerad* (2015). Nu ser vi behov av att vidare studera och öka kunskapen om patientmedverkan i sammanhang där patienter, brukare och närstående är delaktiga i regionernas styrning och ledning av hälso- och sjukvården – patientmedverkan på systemnivå. I den här promemorian har vi undersökt erfarenheter hos patient-, brukar- och närståendeföreträdare och företrädare för regioner och verksamheter. Det har vi gjort för att kunna bidra till kunskapen om hur patientmedverkan kan ske på ett ändamålsenligt sätt.

Vi vill rikta ett varmt tack till alla som tagit sig tid att svara på våra enkäter och delta i intervjuer. Vi vill också tacka Vård- och omsorgsanalys patient- och brukarråd med ett särskilt tack till ledamöterna Conny Allaskog och Susanne Dieroff Hay samt Mio Fredriksson, Uppsala universitet, för värdefulla inspel. Projektledare för arbetet har varit Kristin Larsson. I arbetet med promemorian har även utredarna Karin Sandström och Caroline Vidigsson Schmölder, analytikern Sara Blume samt projektdirektören Johan Strömblad deltagit.

Stockholm i januari 2024

Jean-Luc af Geijerstam  
*Generaldirektör*

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys

# Sammanfattning

I ett personcentrerat hälso- och sjukvårdssystem ses patienten som en aktiv medskapare. Det innebär att vården utgår från individens behov, preferenser och resurser i alla delar av vårdkedjan – före, under och efter ett vårdmöte eller en kontakt, och mellan vårdmöten och kontakter. Men att utveckla ett personcentrerat hälso- och sjukvårdssystem sker inte i det enskilda patientmötet. Patienter och deras närstående behöver också involveras i utvecklingsarbetet på alla nivåer i hälso- och sjukvården, inte minst dess styrning och ledning. I dag finns begränsad kunskap om hur patientmedverkan på systemnivå är organiserad, vilka effekter den har på hälso- och sjukvården och vilka de främsta framgångsfaktorerna är för att skapa en välfungerande och ändamålsenlig patientmedverkan i svensk kontext.

## Vi undersöker patientmedverkan på systemnivå

Denna PM syftar till att bidra med lärdomar om hur hälso- och sjukvården på ett systematiskt sätt kan arbeta med erfarenhetsbaserad kunskap genom patientmedverkan i styrningen och ledningen av hälso- och sjukvården. I undersökningen tar vi bland annat fasta på målbilder och erfarenheter hos patientföreträdare och hos region- och verksamhetsföreträdare och lyfter upp såväl utmaningar som framgångsfaktorer för att uppnå en ändamålsenlig patientmedverkan.

För att uppnå syftet har vi tre huvudfrågeställningar:

**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?

Utifrån frågeställningarna har vi bland annat undersökt vad patientföreträdare och region- och verksamhetsföreträdare anser är syftet med patientmedverkan, vilka patientföreträdarna är och hur organiseringen av patientmedverkan ser ut. Vår huvudsakliga datakälla är en enkät till patientföreträdare och region- eller verksamhetsföreträdare som har erfarenhet av patientmedverkan inom fem olika samverkansformer. Enkäten besvarades av 445 personer och materialet består till stor del av fritextsvar där respondenterna själva har utvecklat sina resonemang. Vi har också intervjuat ett 40-tal personer med kunskap om och erfarenhet av patientmedverkan för att få fördjupande resonemang och förklaringar av de resultat vi sett.

## Våra huvudsakliga resultat

### **Patientmedverkan har potential att leda till faktisk nytta men det behövs en gemensam grundsyn och förväntansbild**

Det finns många exempel på att patientmedverkan skapar värde i hälso- och sjukvården och det har en tydlig potential att bidra med nytta inom flera områden. Vår enkätundersökning visar att en tydlig majoritet upplever att patientföreträdare bidrar med perspektiv som region- och verksamhetsföreträdare ofta saknar. Samtidigt finns det en delad syn på vad patienter, brukare och närstående kan bidra med, varför de ska vara delaktiga i hälso- och sjukvårdens styrning och ledning, och om patientmedverkan ska ses som ett mål i sig, eller som ett medel för att uppnå andra resultat och effekter.

### **Patientperspektivet är viktigt i olika frågor**

Patientmedverkan ses som viktigt i de flesta frågor och diskussioner, såsom hur det är att ha erfarenhet av en viss diagnos eller ett visst tillstånd, hur vårdens samordning fungerar och hur stöd eller rekommendationer till patienter ska utformas. Det är dock något färre som anser att patienter kan bidra i medicinska frågor och i frågor om hur resurser ska prioriteras, särskilt bland region- och verksamhetsföreträdare.

### **Patientmedverkan har gett flera konkreta resultat**

Många upplever att patientmedverkan har fått konkreta effekter i hälso- och sjukvården, exempelvis att man infört bättre arbetssätt, att vården i större utsträckning ser till hela patientens vårdförlopp eller att man blivit bättre på att tillgänglighetsanpassa verksamheter. Många beskriver också att patientmedverkan förväntas få praktiska effekter i framtiden, exempelvis genom att personcentrering värderas högre och att patientperspektivet lyfts fram mer. Dessa exempel visar att patientmedverkan har fungerat som ett medel för att uppnå konkreta förbättringar på vårdens kvalitet. Det finns också exempel på att man ser patientmedverkan som ett mål i sig, där inkludering i processer lyfts som resultatet.

### **Det finns olika uppfattningar om varför patienter ska inkluderas**

Vi ser däremot att det finns en mängd olika syner på vad syftet är med patientmedverkan. För en del handlar det om att dela information med varandra, medan andra tycker att patientmedverkan är helt nödvändig för att skapa en ändamålsenlig hälso- och sjukvård. Det finns många exempel på att patientmedverkan skapar värde, men enligt patientföreträdare saknas ibland förståelse för vad de kan bidra med och varför de ska involveras. I vissa fall har patientföreträdarna en åsikt om vilket inflytande de ska ha, medan region- och verksamhetsföreträdarna har en annan. Med andra ord saknas en gemensam förväntansbild, vilket kan resultera i att patientföreträdare uppfattar att de bjuds in till samverkan för syns skull, utan mening eller mål. Det är varken resurseffektivt eller värdeskapande.

## **Flera utmaningar för att säkerställa representativiteten bland patientföreträdarna**

Patientföreträdarna är ofta inte representativa för befolkningen, vilket exempelvis kan bero på att heltidsarbete eller sjukdom gör det svårt att engagera sig. Dessutom är det allt färre unga som engagerar sig i civilsamhällets organisationer. Samtidigt behöver patientföreträdare inte nödvändigtvis vara representativa, utan de kan företräda en grupp genom att framföra dess samlade åsikter. De flesta tycker att patientföreträdare överlag har goda kunskaper, men vi ser utmaningar som är kopplade till både företräderskap och representativitet. Det kan till exempel vara svårt att få tid att samla in erfarenheter från sin organisation eller hålla isär sina egna och gruppens erfarenheter.

## **Vissa grupper är inte representerade**

Patientföreträdarna som besvarat vår enkät är inte representativa för befolkningen som helhet eller för patienter i hälso- och sjukvården. Många är äldre och har längre utbildning jämfört med befolkningen i övrigt, och en högre andel är födda i Sverige. Det är generellt svårt att rekrytera patientföreträdare, bland annat på grund av att färre personer engagerar sig ideellt. Särskilt svårt är det att attrahera unga personer, som ofta nätverkar på webben och bedriver påverkansarbete på nya sätt. Dessutom är det svårt att rekrytera personer ur vissa grupper. Exempelvis menar många att man kan behöva ha god ekonomi och gott om tid för att kunna engagera sig som patientföreträdare. Det kan leda till att det är de mest resursstarka och motiverade personerna som engagerar sig.

## **De flesta patientrepresentanter företräder en organisation**

Totalt 85 procent av patientföreträdarna som besvarat våra enkäter deltar i patientmedverkan på mandat från en patient- och brukarorganisation. Organisationerna är i många fall en självklar samverkanspart för regionerna, och tillsammans samlar de hundratusentals patienter, brukare, närstående och stödmedlemmar. En del tycker att patientföreträdare ur demokratisynpunkt måste representera en organisation, eftersom det är medlemmarnas ståndpunkter som ska framföras och organisationerna väljer sina företrädare utifrån demokratiska principer. Då är det medlemmarnas och inte den enskilde individens erfarenheter och ståndpunkter som förs fram. Samtidigt tar många av våra respondenter upp att det finns flera grupper som inte representeras av någon organisation. Tidigare undersökningar har också visat att organisationerna endast samlar några få procent av sina patientgrupper.

## **Svårt att hålla isär sina egna och gruppens ståndpunkter**

En förutsättning för ett gott företräderskap är att den som representerar en grupp har kunskaper om gruppens erfarenheter och förmågan att föra fram dem. Det kan dock vara svårt att hålla isär sina egna och gruppens erfarenheter, särskilt för dem som inte hunnit få distans till sin egen erfarenhet av sjukdom eller hälso- och sjukvård.

Som patientföreträdare behöver man också ha kunskaper om hälso- och sjukvårdens organisering och funktionssätt. I vår undersökning tycker de flesta patientföreträdare och region- och verksamhetsföreträdare att patientföreträdarna har tillräckligt goda kunskaper för att kunna medverka på ett bra sätt, men alla vet inte vad som är praktiskt,



ekonomiskt eller juridiskt möjligt att genomföra. Många patientföreträdare upplever också att de inte har tillräckligt med tid för att sätta sig in i frågor inför möten och att de får underlag för sent för att kunna bidra på ett bra sätt.

### **Tydlig styrning och systematiska arbetssätt behövs för att patientmedverkan ska skapa värde**

Regionernas och verksamheternas arbetssätt och rutiner påverkar möjligheten att ha en ändamålsenlig patientmedverkan. För att patientföreträdarna ska kunna bidra på ett bra sätt behöver vissa förutsättningar finnas på plats, som systematiska arbetssätt och att patientföreträdare kommer in i tid. Det är dock många som anser att patientföreträdarna kommer in för sent och att systematik saknas, framför allt bland patientföreträdarna själva. En majoritet av patientföreträdarna får arvode för sitt deltagande, men det gäller ofta inte tid för förberedelser eller inläsning och kompenserar inte alltid inkomstbortfall. Det kan leda till sämre representativitet, men också till att de inte kan medverka i arbetet på ett jämlikt sätt.

### **Patientföreträdare får inte alltid tillräckliga förutsättningar**

De allra flesta som svarat på vår enkät tycker att administrativt stöd, en kontaktperson och systematik är viktigt för att patientmedverkan ska fungera på ett bra sätt. Företrädarna behöver komma in i ett tidigt skede för att hinna förbereda sig, bidra med relevanta synpunkter och förankra ståndpunkter i sin organisation. Det ses också som viktigt att regionerna och verksamheterna samlar in deras synpunkter på ett systematiskt sätt, eftersom det skapar förutsättningar för faktiskt inflytande och främjar en samsyn. Samtidigt är det många som har erfarenheter av att det inte alltid är så i praktiken, även om resultaten varierar mellan samverkansformerna vi har undersökt. I genomsnitt tycker bara 40 procent av patientföreträdarna att de kommer in i tillräckligt god tid och att deras synpunkter tas tillvara på ett systematiskt sätt. Det är också många som upplever att det administrativa stödet inte är tillräckligt eller att de inte får återkoppling på vad som händer med deras synpunkter.

### **Arvodering påverkar både jämlikhet och representativitet**

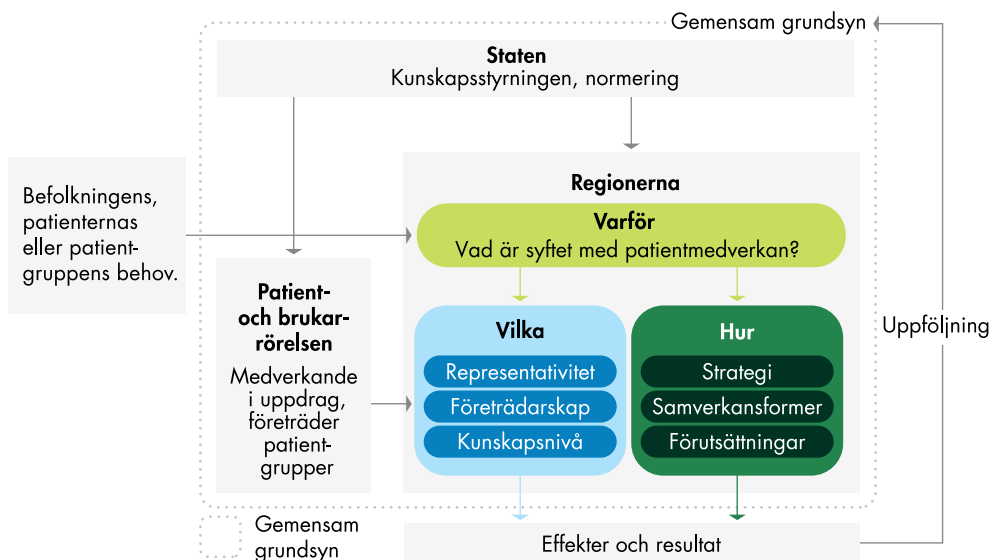
De flesta patientföreträdarna som svarat på enkäten får ett arvode för sin medverkan. Denna ersättning kan kompensera för inkomstbortfall, åtminstone delvis, och därmed bidra till att fler yrkesarbetande har möjlighet att delta. Dessutom signalerar arvodet att patientföreträdarnas tid är värdefull, och det kan vara ett sätt att minska den maktobalans som annars finns mellan patientföreträdarna och de ofta avlönade region- och verksamhetsföreträdarna. Samtidigt upplever många att arvoderingen inte ger tillräckliga förutsättningar för att medverka på ett bra sätt. Det handlar till exempel om att det inte utgår ersättning för att sätta sig in i material eller att det inte kompenserar ordentligt för inkomstbortfall. Många menar att det medför att man behöver vara pensionär eller ha god ekonomi, vilket hindrar många patienter från att delta.

## Vi landar i tre framåtblickande slutsatser

Vår undersökning pekar på att patientmedverkan har stor potential att skapa värde i ett personcentrerat hälso- och sjukvårdssystem, genom bland annat bättre arbetssätt och rutiner, ett tydligare patientfokus och ökad resurseffektivitet. Samtidigt ser vi att det finns en outnyttjad potential på flera håll, när patientföreträdares synpunkter inte omhändertas på ett systematiskt sätt, eller när de får komma in för sent eller inte alls bjuds in. Vi ser också att det finns olika syn på vilken grad av inflytande patientföreträdarna ska ha. Det kan leda till att patientmedverkan kostar tid och pengar i stället för att skapa värde, och det kan leda till missnöje. För att ta tillvara potentialen behöver patientföreträdarna ses som en källa till värdefulla erfarenheter, kunskaper och perspektiv, på samma sätt som region- och verksamhetsföreträdarna. Det behövs med andra ord en gemensam grundsyn i varför patientmedverkan är viktigt i varje enskilt fall.

Men förutsättningarna för patientmedverkan är inte bara regionernas ansvar. Vi anser att även patient- och brukarrörelsen och staten behöver skapa gynnsamma förutsättningar för en ändamålsenlig patientmedverkan. Patient- och brukarrörelsen har en viktig roll som medverkande på uppdrag av regioner, och ett indirekt ansvar som företrädare för olika grupper. Staten har ansvar för normering, genom exempelvis lagstiftning, överenskommelser och kunskapsstyrning. Figuren nedan är en schematisk bild av aktörerna och deras roller i den patientmedverkan som regionerna organiserar.

### Ändamålsenlig patientmedverkan påverkas av flera aktörer.



### Patientmedverkans organisering måste utgå från vad man vill uppnå

Patientmedverkan bör inte bara ses som ett mål i sig utan också som ett medel för att förbättra hälso- och sjukvården, förutsatt att den genomförs på ett ändamålsenligt sätt. För att uppnå potentialen behöver den organiseras på ett sätt som möjliggör patientinflytande och ger deltagarna goda erfarenheter. Regioner och verksamheter bör tidigt reda ut varför

patientperspektivet efterfrågas, vad patientföreträdarna förväntas bidra med och vilket inflytande de bör ha. Med andra ord behöver de organisera patientmedverkan på ett sätt som utgår från syftet med den.

Kraven på representativitet, företrädarskap och kunskapsnivå beror på vilket inflytande patientföreträdarna ska ha och hur många människor som påverkas av besluten som fattas med hjälp av deras medverkan. Är syftet att nå ut med information till patient- eller brukargrupper ställs troligtvis lägre krav på företrädarnas representativitet och kunskapsnivå än om patientföreträdare ska inkluderas i renodlade beslutsprocesser.

Hur patientmedverkan bör organiseras beror också på graden av inflytande. Det finns organisatoriska förutsättningar som behöver finnas på plats, exempelvis ekonomisk ersättning, administrativt stöd, en tillgänglig kontaktperson och tillräckligt med tid för förberedelser. Men mer inflytande ställer högre krav på att man tar vara på patientföreträdarnas perspektiv. Det förutsätter bland annat att patientmedverkan genomförs med långsiktighet och med kontinuitet, och att patientföreträdarnas synpunkter systematiskt hanteras och att deras frågor följs upp.

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

Patient- och brukarorganisationerna, som tillsammans samlar hundratusentals medlemmar, är och har länge varit en självklar samverkanspart för regionerna. I vår undersökning ser vi att en stor majoritet av företrädarna som deltar i patientmedverkan representerar en organisation och att det oftast är organisationerna som nominerar de personer som regioner och verksamheter samverkar med.

Medlemstalen minskar dock generellt i patient- och brukarorganisationerna. Det finns också grupper som är särskilt svåra att nå och därmed riskerar att bli utan representation. I vår undersökning är nästan alla patientföreträdare födda i Sverige, och tre av fyra har eftergymnasial utbildning, vilket inte överensstämmer varken med patienter i hälso- och sjukvården eller med befolkningen i stort. Dessutom finns det vissa patientgrupper som inte representeras av någon organisation. Organisationerna behöver därför arbeta aktivt med breddad rekrytering och kunskapsinhämtning för att även i framtiden vara en relevant samverkanspart. Om det blir en tydligare styrning mot att patienter ska delta i styr- och ledningsprocesser på systemnivå kommer troligtvis efterfrågan på patientföreträdare att öka. Om de dessutom får en mer aktiv roll i beslut som påverkar större grupper ställs ytterligare krav på att de kan företräda bredare patientgrupper.

För att patientföreträdare ska kunna föra fram gruppens perspektiv på ett bra sätt behövs ett gott företrädarskap. Det förutsätter att de har goda kunskaper om gruppens erfarenheter och ståndpunkter, om rollen som patientföreträdare och om hälso- och sjukvårdens organisering och funktionssätt. Företrädarna måste också ha förmåga att hålla isär sina egna och gruppens erfarenheter samt kunna föra fram dem. För organisationernas del ställer detta bland annat krav på att systematiskt inhämta erfarenheter och ståndpunkter från sina respektive patient- eller brukargrupper, att kommunicera dem till företrädarna och att fortsatt stötta dem i sitt arbete som patientföreträdare.

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

Flera resultat i vår undersökning pekar på att patient-, brukar- och närståendemedverkan behöver samordnas nationellt i högre grad än i dag. En statlig strategi och en nationell plattform, bland annat för kunskapsspridning, skulle kunna bidra till en mer ändamålsenlig patientmedverkan i styrning och ledning av hälso- och sjukvården.

Inom statens styrning av hälso- och sjukvården verkar det finnas en generell viljeriktning mot att lägga större vikt vid patient- och brukarrörelsens perspektiv, även på systemnivå. Regionerna har hanterat detta på olika sätt, vilket resulterat i ett fragmenterat system. Vissa har kommit långt med att utveckla patientmedverkan, och har strategier och ledningsbeslut som genomsyrar stora delar av regionen och dess verksamheter. På andra håll verkar patientmedverkan främst genomföras som kortare projekt. Det är en utmaning att regionerna gör på olika sätt, och att de har olika rutiner för exempelvis avtal och ersättning. Vi ser att en statlig strategi för patientmedverkan skulle kunna tydliggöra viljeriktningen, öka samordningen i regionernas arbete och därmed ge patientföreträdarna mer jämlika förutsättningar för att bidra i styrning och ledning.

Vi ser också behov av att sprida bästa tillgängliga kunskap och praktiskt stöd i genomförandet. Exempelvis kan regioner behöva information om bästa sätt att organisera patient- och brukarmedverkan på, ett nationellt stöd för att rekrytera patientföreträdare och information om patient- och brukarrörelsen och sätt att nå den. Dessutom behövs utbildningsmaterial till både patientföreträdarna och huvudmännen. Detta stöd skulle exempelvis kunna ges genom en nationell plattform för patient-, brukar- och närståendemedverkan. En sådan plattform kan bidra till att öka kunskaperna om patientmedverkan, undanröja vissa av de praktiska hinder som vi ser i denna undersökning, och att få en mer jämlik organisering över landet.

# Innehåll

<b>1</b>	<b>Inledning .....</b>	<b>15</b>
1.1	Vi undersöker patientmedverkan inom styrning och ledning av hälso- och sjukvården .....	15
1.2	Begrepp i promemorian.....	18
1.3	Vår metod .....	20
1.4	Promemorians disposition .....	22
<b>2</b>	<b>Styrning mot mer patientmedverkan på systemnivå.....</b>	<b>23</b>
2.1	Patientmedverkan är en del av en personcentrerad vård .....	23
2.2	Statlig styrning mot mer patientmedverkan på systemnivå inom regionernas hälso- och sjukvård .....	23
2.3	Patientmedverkan är en del av regionernas nationella kunskapsstyrningsorganisation.....	25
<b>3</b>	<b>Varför patientmedverkan?.....</b>	<b>27</b>
3.1	Patientmedverkan kan vara viktig men inte i alla frågor .....	27
3.2	De olika syftena med patientmedverkan uppfylls i viss utsträckning .....	31
3.3	Många framhåller konkreta resultat av patientmedverkan.....	34
3.4	Bristande intresse och okunskap gör att många inte ser nyttan .....	37
<b>4</b>	<b>Vilka är patientföreträdarna? .....</b>	<b>41</b>
4.1	Det är vanligare att företräda en organisation än att representera sitt eget perspektiv .....	41
4.2	Enskildas perspektiv efterfrågas också i vissa sammanhang .....	47
4.3	Många är engagerade i flera olika former av patientmedverkan .....	48
4.4	Många patientrepresentanter är högtbildade och svenskfödda .....	48
4.5	Det är svårt att rekrytera patientföreträdare .....	49
4.6	Ibland är det oklart vilket perspektiv som representeras .....	50
4.7	Patientföreträdare och region- och verksamhetsföreträdare kan ha olika syn på varandras kunskaper .....	52
<b>5</b>	<b>Hur organiseras patientmedverkan?.....</b>	<b>57</b>
5.1	Viktigt med rätt administrativa förutsättningar .....	57
5.2	Praktiska förutsättningar påverkar patientföreträdarnas möjlighet till inflytande .....	63

<b>6</b>	<b>Möjligheter och utmaningar med patientmedverkan .....</b>	<b>69</b>
6.1	Patientmedverkan har potential att leda till konkreta förbättringar .....	69
6.2	Patientmedverkan kräver gemensam grundsyn och förväntansbild.....	72
6.3	Flera utmaningar för att säkerställa representativiteten bland patientföreträdarna .....	73
6.4	Tydlig styrning och systematiska arbetssätt behövs för att patientmedverkan ska skapa värde.....	77
<b>7</b>	<b>Slutsatser.....</b>	<b>80</b>
7.1	Patientmedverkans organisering måste utgå från vad man vill uppnå.....	81
7.2	Patient- och brukarorganisationerna behöver sträva efter att även i fortsättningen vara en relevant samverkanspart.....	82
7.3	Det finns behov av en nationell inriktning för och samordning av patientmedverkan .....	82
	<b>Referenser .....</b>	<b>84</b>
	<b>Bilaga 1 – Beskrivning av samverkansformerna .....</b>	<b>87</b>
	Funktionshinderråd eller motsvarande i regionerna .....	87
	Verksamhetsövergripande brukarråd inom regionernas vuxenpsykiatri.....	88
	Patienter i råd och styrgrupper vid universitetssjukhusen .....	88
	Nationella och regionala arbetsgrupper med patientrepresentation .....	89
	Patient- och närstående råd vid regionala cancercentrum.....	89
	Levande bibliotek.....	90
	Inflytandesamordnare och andra egenerfarna som anställda .....	90
	<b>Bilaga 2 – Intervjuer.....</b>	<b>92</b>
	<b>Bilaga 3 – Enkäter .....</b>	<b>94</b>
	Urval, genomförande och representativitet .....	94
	Utformning av enkäter .....	96
	Analys av fritextsvar.....	96

# 1 Inledning

Intresset för patientmedverkan har ökat under senare år, och allt fler myndigheter, regioner och verksamheter inom hälso- och sjukvården efterfrågar patient- och brukarrörelsens perspektiv (Vård- och omsorgsanalys 2015, Fredriksson och Modigh 2021). Tidigare fick patientföreträdare och deras organisationer arbeta hårt för att bli hörda, men flera beskriver att de nu är en samverkanspart som inte går att förbise och att det finns en stor efterfrågan på deras deltagande. Patient- och brukarföreträdare bjuds exempelvis in att tala på konferenser eller delta i panelsamtal, ta plats i styr- och ledningsgrupper, utbilda hälso- och sjukvårdspersonal, delta i olika typer av arbetsgrupper och föra patienters och brukares talan i råd av olika slag.

Samtidigt finns begränsad kunskap om hur patientmedverkan i Sverige är organiserad idag och vilka effekter det har på hälso- och sjukvården. Kunskapen är också begränsad om vilka de främsta framgångsfaktorerna är för att skapa en välfungerande och ändamålsenlig patientmedverkan i svensk kontext. I denna PM fångar vi upp erfarenheter av patientmedverkan från företrädare för såväl patienter som regioner och verksamheter, för att bidra med lärdomar om hur hälso- och sjukvården kan arbeta med patientmedverkan inom sin styrning och ledning.

## 1.1 Vi undersöker patientmedverkan inom styrning och ledning av hälso- och sjukvården

Syftet med denna PM är att bidra med lärdomar om hur hälso- och sjukvården på ett systematiskt sätt kan arbeta med erfarenhetsbaserad kunskap genom patientmedverkan i styrningen och ledningen av hälso- och sjukvården.

Vår undersökning har tre huvudfrågeställningar:

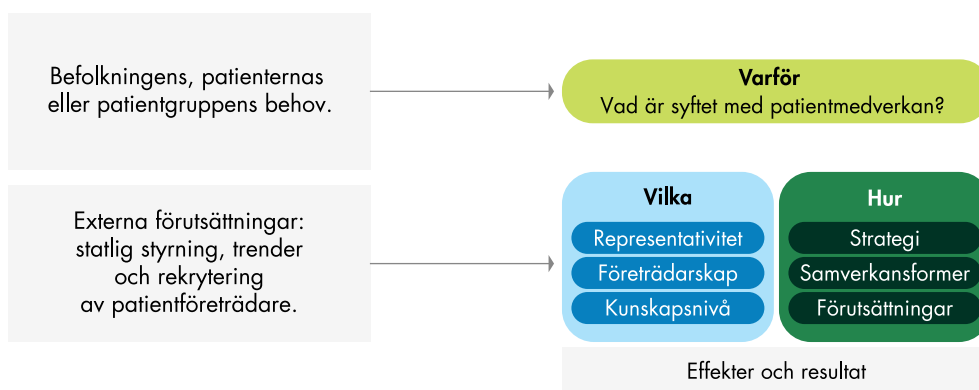
- Varför ska patienter, brukare och närstående medverka i styrningen och ledningen av hälso- och sjukvården?
- Vilka deltar i patientmedverkan inom styrning och ledning av hälso- och sjukvården och vem representerar de?
- Hur är patientmedverkan i styrningen och ledningen av hälso- och sjukvården organiserad?

Figur 1 är en schematisk bild över dessa tre aspekter av patientmedverkan i styrningen och ledningen av hälso- och sjukvården. **Varför** patienter ska medverka handlar om vad syftet är och vilka mål man har, det vill säga vilka effekter eller resultat man vill uppnå. Det påverkas i sin tur av befolkningens, patienternas eller patientgruppens behov och preferenser och vilket sammanhang patientmedverkan sker inom. **Vilka** patientföreträdarna är handlar om deras bakgrundsfaktorer och om på vilka grunder de

deltar, exempelvis som företrädare för sitt eget eller en patient- och brukarorganisations perspektiv. Vi har tidigare kartlagt patient- och brukarrörelsen och beskrivit delar av deras samverkan med staten och regioner i rapporten *Sjukt engagerad* (2015). **Hur** patientmedverkan är organiserad handlar om de organisatoriska förutsättningarna, det vill säga samverkansformer, rutiner och arvode samt strategier och arbetssätt.

Både vilka patientföreträdarna är och hur patientmedverkan organiseras påverkas i sin tur av externa förutsättningar såsom statlig styrning, samhällstrender och regioners och patient- och brukarorganisationers möjligheter att rekrytera patientföreträdare.

**Figur 1.** Schematisk bild över aspekter av patientmedverkan i styrning och ledning av hälso- och sjukvården.



### 1.1.1 Vi fokuserar på systemnivån

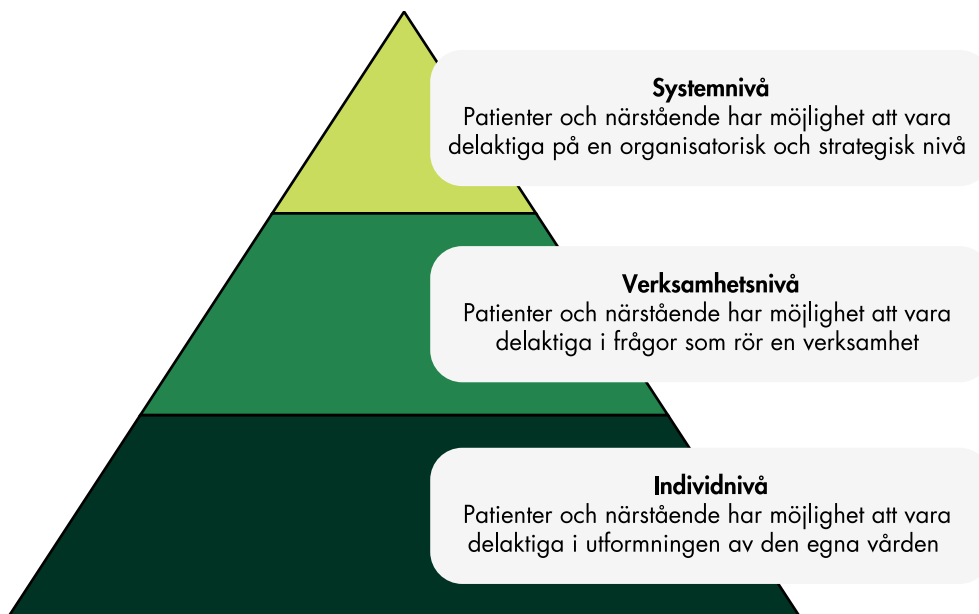
Patientmedverkan kan förekomma på olika nivåer, vilket illustreras i figur 2.

**Individnivån** handlar om att patienter eller deras närstående kan vara delaktiga i utformningen av den egna vården. I den tidigare rapporten *Från mottagare till medskapare* (2018a) har vi sammanställt forskning om personcentrering i hälso- och sjukvården, vilken främst berör individnivån.

Patientmedverkan på **verksamhetsnivå** handlar om att patienter och närstående har möjlighet att vara delaktiga i frågor som rör en verksamhet. Det kan till exempel innebära att enskilda patienter eller patient- och brukarorganisationer får inflytande över den vård som erbjuds vid en vårdcentral eller klinik. Vi har berört detta perspektiv tidigare, i rapporten *Bäddat för utveckling* som handlar om patientdelaktighet i utvecklingsprojekt i vården och omsorgen (2018b).

Patientmedverkan på **systemnivå** handlar om att patienter eller närstående har möjlighet att vara delaktiga på en organisatorisk och strategisk nivå, i dialog med beslutsfattare. Exempelvis kan patienter, ofta genom patient- och brukarorganisationer, utöva inflytande på vårdprogram utifrån sin patientgrupps intresse (Fredriksson och Tritter 2017).



**Figur 2.** Nivåer av patient- och brukarinflytande.

Källa: Ombearbetning av Nationell samverkan för psykisk hälsa (2023).

Vår undersökning fokuserar på patientmedverkan som en del av styrning och ledning av hälso- och sjukvården, det vill säga på systemnivån. Det innebär att undersökningen inte fokuserar på enskildas delaktighet i enskilda verksamheter eller patienters delaktighet eller medbestämmande vid sina möten med hälso- och sjukvården. Fokus är på systemnivån, men det är inte möjligt att se på nivåerna helt och hållet var för sig. De påverkar varandra, och ökad patientmedverkan på en nivå kan antas påverka förutsättningarna för patientmedverkan också på andra nivåer (Nordens välfärdscenter 2022).

Det finns endast ett fåtal undersökningar av patientmedverkan på systemnivå i svensk kontext. Under senare år har exempelvis Vinnova (2021) kartlagt och analyserat arbetet i patientråd inom regionerna. I undersökningen identifieras ett antal potentiella framgångsfaktorer och risker för fallgropar i arbetet, utifrån patientrepresentanternas perspektiv. I denna PM undersöker vi dock inte bara patienternas perspektiv, målsättningar och erfarenheter, utan även region- och verksamhetsföreträdarnas. För att ta reda på hur patientperspektivet tas tillvara på systemnivå tar vi ett brett grepp och låter regioners, verksamheters och patienters erfarenheter komplettera varandra.

Ett näraliggande och växande forskningsfält gäller hur patienter och brukare kan medverka i forskning (Forte 2015), men det är inte säkert att de slutsatser som dras direkt kan översättas till hälso- och sjukvården. På samma sätt kan det vara svårt att dra slutsatser om patientmedverkan i Sverige utifrån internationella studier, eftersom få länder har jämförbara hälso- och sjukvårdssystem. Storbritannien nämns återkommande som ett föregångsland när det gäller patientmedverkan, och där finns exempelvis en aktiv diskurs om *shared decisionmaking* (delat beslutsfattande, se till exempel NHS England 2023). Men förutsättningarna för patientmedverkan är inte desamma, bland annat på grund av att den brittiska sjukvården styrs i nationell organisation medan den svenska organiseras regionalt inom ramen för den kommunala självstyrelsen.

### 1.1.2 Vi fokuserar på patientmedverkan inom regionernas hälso- och sjukvård

I den här undersökningen avgränsar vi oss till regionernas hälso- och sjukvård, inklusive delar av regionernas nationella kunskapsstyrningsorganisation, och inkluderar både den politiska nivån och tjänstemanna- och professionsnivån. Vi tar samtidigt ett brett grepp på patientmedverkan inom hela hälso- och sjukvården, vilket inkluderar både primärvård och specialistvård, liksom både somatisk och psykiatrisk vård samt behandlande, förebyggande och hälsofrämjande vård.

Vi undersöker patientmedverkan som en del av regionernas styrning och ledning av hälso- och sjukvården. Här ingår alltså inte patientmedverkan

- inom den kommunala hälso- och sjukvården
- i forskning
- inom enskilda verksamheter, med undantag för universitetssjukhusen
- inom statens arbete med hälso- och sjukvård.

## 1.2 Begrepp i promemorian

Vi använder några begrepp som behöver förtydligas, och det här avsnittet beskriver hur vi ser på och använder begrepp såsom patientmedverkan och region- och verksamhetsföreträdare. Vi tar också upp hur vi valt att beskriva och definiera vad en patientföreträdare är samt några begrepp vi använder för att beskriva nedsättning av funktionsförmåga.

### 1.2.1 Patient och patientmedverkan

I denna PM använder vi begreppet patientmedverkan. Det inkluderar medverkan av patienter och brukare, men också närstående och andra egenerfarna, alltså personer som inte är patienter men som har eller har haft en viss sjukdom, funktionsnedsättning eller diagnos eller har erfarenhet av hälso- och sjukvård på annat sätt. Syftet med att välja begreppet *patient* är inte att avgränsa undersökningen, utan att förenkla språket och kommunikationen. Egenerfarna ingår eftersom även den som har tillfrisknat från en sjukdom har viktiga kunskaper och erfarenheter från vården. Vi vill dessutom ta tillvara erfarenheter från närstående, som ibland också kan vara en röst för de som inte kan tala för sig själva, exempelvis vissa barn, avlidna eller personer som vårdas i livets slutskede. Även personer med sådana erfarenheter inkluderar vi alltså i begreppet patient. På samma sätt använder vi ordet patientföreträdare för de som företräder patienter, brukare eller närstående.

Det finns många begrepp som beskriver själva inkluderandet av patienter. Vi har valt att i första hand använda begreppet medverkan eftersom det beskriver ett förfarande snarare än ett resultat och på så sätt är neutralt. Ibland använder vi också det näraliggande begreppet samverkan. Begrepp såsom inflytande, påverkan, delaktighet och medskapande förutsätter ett reellt inflytande och är därför inte neutralt när det gäller att beskriva själva processen för patientmedverkan. De kan däremot vara användbara när vi talar om grader av reellt inflytande.

### 1.2.2 Region- och verksamhetsföreträdare

Begreppet *region- och verksamhetsföreträdare* används för personer som organiserar eller deltar i patientmedverkan från regioners och verksamheters sida. Det rör sig om chefer och tjänstemän i både förvaltning och verksamheter, regionpolitiker och professionsföreträdare. Dessa har antingen aktuell erfarenhet av att delta i patientmedverkan, och är exempelvis ledamöter i råd och arbetsgrupper, eller så samordnar eller organiserar de olika former av patientmedverkan. Region- och verksamhetsföreträdarna beskrivs närmare i avsnitt 1.3 och i bilaga.

### 1.2.3 Organisationsföreträdare och enskilda personer

Vi relaterar återkommande till patient- och brukarrörelsen. Den består av organisationer på nationell, regional och lokal nivå, och av enskilda personer som deltar i patientmedverkan. Begreppet *patient- och brukarorganisation* används för de organisationer som arbetar för personer med olika funktionsnedsättningar, sjukdomar och diagnoser. I andra sammanhang kallas de även för patientorganisation, brukarorganisation, funktionshinderorganisation eller funktionsrättsorganisation.

I gruppen enskilda personer som deltar i patientmedverkan ingår också de som ibland kallas för spetspatienter. En spetspatient kan definieras som en ”öppet egenerfaren patient eller närstående som använder sina spetskompetenser för att förbättra sin egen/närståendes vårdssituation och i många fall även arbetar för att förbättra hälso- och sjukvårdssystemet” (Spetspatienterna 2023). Begreppet utsågs till ett av Språkrådets nyord 2017. För några år sedan bildades den ideella föreningen Forum Spetspatient med personer som är engagerade inom spetspatientrörelsen (Forum Spetspatient 2023). I denna undersökning har vi inte specifikt undersökt spetspatienters erfarenheter, men vi diskuterar återkommande den viktiga distinktionen mellan att företräda sig själv eller en organisation i patientmedverkanssammanhang.

### 1.2.4 Begrepp som beskriver nedsättning av funktionsförmåga

Inom patient- och brukarrörelsen, och samhället i övrigt, används olika begrepp som beskrivning för personer som på något sätt har nedsatt funktionsförmåga. Det kan vara svårt att veta vad som skiljer dem åt, så i tabell 1 finns en förklaring. I denna PM använder vi begreppet funktionsnedsättning. De råd som regioner och personer med funktionsnedsättning samverkar i kallas ofta funktionshinderråd, och det begreppet används också i denna PM.

**Tabell 1.** Begrepp som beskriver nedsatt funktionsförmåga.

Begrepp	Beskrivning
Funktionsnedsättning	Nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga. En funktionsnedsättning kan uppstå till följd av sjukdom eller annat tillstånd eller till följd av en medfödd eller förvärvad skada. Sådana sjukdomar, tillstånd eller skador kan vara av bestående eller av övergående natur. (Socialstyrelsen 2023, Funktionsrätt Sverige 2019)
Funktionshinder	Begränsning som en funktionsnedsättning innebär för en person i relation till omgivningen. Exempel på begränsningar är svårigheter att klara sig själv i det dagliga livet och bristande delaktighet i arbetslivet, i sociala relationer, i fritids- och kulturaktiviteter, i utbildning och i demokratiska processer. Det handlar framförallt om bristande tillgänglighet i omgivningen. (Socialstyrelsen 2023, Funktionsrätt Sverige 2019)
Funktionsrätt	För några år sedan introducerade Funktionsrätt Sverige även begreppet funktionsrätt. Det är tänkt att komplettera begreppen funktionsnedsättning och funktionshinder, och handlar om rättigheter för personer med funktionsnedsättning i olika samhällssituationer. Exempel är rätten till en fungerande vård, en fungerande skola och ett fungerande arbetsliv. (Funktionsrätt Sverige 2023b)
Funktionsvariation	Begreppet funktionsvariation finns inte med i Socialstyrelsens termbank och har inte en fast definition, utan beskriver mer att funktionsförmågor varierar i hela befolkningen. Det handlar inte om att fungera bättre eller sämre, utan om att det är olika. Ordet är inte en synonym till funktionsnedsättning men används ibland som det, vilket kan vara problematiskt. En del personer med funktionsnedsättning tycker att "variation" förminskar de svårigheter som de upplever i vardagen. Andra upplever i stället att "variation" är mindre negativt än "nedsättning". (Autism Sverige 2023, Dagens samhälle 2016a, 2016b)
Handikapp	Socialstyrelsen avråder från begreppet "handikapp" och det används i stort sett inte alls längre. Ett undantag är hanteringen av statsbidrag till handikapporganisationer, enligt SFS 2000:7. (Socialstyrelsen 2023)

### 1.3 Vår metod

Patienter, brukare och närstående är representerade i olika delar av styrningen och ledningen av regionernas hälso- och sjukvård. Hur man har organiserat patientmedverkan varierar mellan regionerna, och vi har inte genomfört någon heltäckande kartläggning av vilken patientmedverkan som genomförs. I arbetet med denna PM har vi istället genomfört enkäter och intervjuer riktade till personer som deltar i eller organiserar ett antal olika former av patientmedverkan för att få en djupare kunskap om deras erfarenheter. Dessa former beskrivs mer utförligt i bilaga. Ambitionen har varit att få en så bred bild av området som möjligt. Sammantaget har vi samlat in erfarenheter från patientföreträdare och region- och verksamhetsföreträdare som

- representerar eller arbetar med olika patientgrupper,
- verkar inom olika delar av hälso- och sjukvården,
- finns i olika delar av landet och
- deltar i några olika typer av patientmedverkan (se nedan).

I detta avsnitt presenterar vi metoden för datainsamling. En utförligare beskrivning finns i bilagorna.

#### 1.3.1 Enkät till patientrepresentanter, politiker, tjänstemän och professioner

Vi har genomfört en enkätundersökning till personer som deltar i fem olika former av patientmedverkan, se tabell 2. Bland dem ingår både patientrepresentanter och

representanter för regionen såsom politiker, tjänstemän och verksamhetsföreträdare. Enkätfrågorna handlade bland annat om arbetet i det specifika rådet eller arbetsgruppen, syftet med patientmedverkan, målbilder och möjlig utveckling.

Syftet med enkäterna var inte att undersöka eller utvärdera de fem samverkansformerna i sig, utan vi ville identifiera respondenter med aktuell erfarenhet av systematiserade former av patientmedverkan. Med hjälp av inledande intervjuer, genomgång av regioners webbplatser och förfrågningar till regioner via e-post fick vi en uppfattning om relevanta samverkansformer att undersöka.

Totalt fick vi 445 svar, varav 51 procent av de svarande var patientföreträdare och 49 procent region- och verksamhetsföreträdare. Tabell 2 visar vilka samverkansformer vi har skickat enkäter till och hur många respondenter som finns i respektive samverkansform.

**Tabell 2.** Samverkansformer i enkätundersökningen.

Samverkansform (antal råd/grupper)	Patientföreträdare (antal respondenter)	Region- och verksamhets- företrädare (antal respondenter)	Totalt (antal respondenter)
<b>Kunskapsstyrningen</b>			
Nationella och regionala arbetsgrupper inom kunskapsstyrningen med patientrepresentation (vet ej)	Ledamöter i arbetsgrupp (35)	Ledamöter i arbetsgrupp med minst en patientföreträdare (144)	179
Patient- och närstående råd vid regionala cancercentrum (6)	Ledamöter i råd (57)	Personer med erfarenhet av att samverka med råd (32)	89
<b>Regionerna</b>			
Funktionshinderråd eller motsvarande (19)	Ledamöter i råd (96)	Ledamöter i råd (politiker och tjänstemän) (25)	121
Verksamhetsövergripande brukarråd inom regionernas vuxenpsykiatri (6)	Ledamöter i råd (20)	Ledamöter i råd (politiker och tjänstemän) eller personer med erfarenhet av att samverka med råd (14)	34
Övergripande patientråd vid universitetssjukhus (3)	Ledamöter i råd (18)	Ledamöter i råd eller personer med erfarenhet av att samverka med råd (4)	22

I tabellens vänstra kolumn anges antalet råd eller arbetsgrupper som vi skickade enkäten till. Vi hade dock ingen uppgift om hur många personer som totalt deltar i de olika samverkansformerna och därmed kan vi inte beräkna svarsfrekvenser. När det gäller arbetsgrupper inom kunskapsstyrningen hade vi ingen kunskap om hur många arbetsgrupper som finns eller hur många av dessa som har patientföreträdare som ledamöter. Vi spred därför enkäten brett och beskrev målgruppen i följebrevet. Svaren som redovisas i denna PM ska därför i första hand ses som representativa för de svarande, och inte för patientrepresentanter och region- och verksamhetsrepresentanter generellt. Samtidigt var urvalet brett, och resultaten kan troligtvis också ge en bild av liknande former för patientmedverkan i regionernas regi.

I resultatkapitlen (kapitel 3–5) redovisar vi oftast sammanslagna resultat från de samverkansformer som vi har undersökt med hjälp av enkäter. När resultaten tydligt skiljer sig åt redovisar vi också resultat för de olika samverkansformerna separat, eftersom antalet respondenter skiljer sig mycket åt mellan samverkansformerna och

några samverkansformer har mycket få respondenter. Det innebär att svar från en samverkansform med många respondenter kan påverka genomsnittet mycket.

### **1.3.2 Intervjuer med patientföreträdare och region- och verksamhetsföreträdare**

För att fördjupa bilden av patientmedverkan har 41 digitala intervjuer genomförts, med totalt 50 personer. Några av intervjuerna har fungerat som kunskapsinhämtning i ett tidigt skede av undersökningen. Andra har gett fördjupad förståelse för området eller använts för att följa upp enkätresultat.

Av de 41 intervjuerna har 17 genomförts med patientföreträdare: företrädare för patient- och brukarorganisationer på nationell och regional eller lokal nivå, ledamöter i Vård- och omsorgsanalys patient- och brukarråd samt enskilda patientföreträdare. Frågorna handlade om utveckling över tid, organisationernas förutsättningar, representativitet, inflytande, erfarenheter av olika samverkansformer, framgångsfaktorer och utmaningar.

Vi har också genomfört 24 intervjuer med region- och verksamhetsföreträdare. Här ingick samordnare av olika typer av samverkansformer i regionernas regi, exempelvis funktionshinderråd, levande bibliotek<sup>1</sup>, patientråd vid universitetssjukhus, samordnare av nationella arbetsgrupper och patient- och närstående råd vid Regionala cancercentrum (RCC), brukarinflytandesamordnare och politiker. Frågorna handlade om utveckling över tid, erfarenheter av olika samverkansforum, formerna för patientmedverkan, administration, representativitet, inflytande, framgångsfaktorer och utmaningar.

### **1.3.3 Avstämningar och kvalitetssäkring med Vård- och omsorgsanalys patient- och brukarråd**

Vi har gjort löpande avstämningar med Vård- och omsorgsanalys patient- och brukarråd. Rådet har lämnat synpunkter i uppstartsfasen och i arbetet med att ta fram projektplanen samt bidragit till analysen efter att ha tagit del av preliminära resultat. Enskilda ledamöter i rådet, med erfarenhet av patientmedverkan och av patient- och brukarrörelsen, har kvalitetsgranskat och lämnat synpunkter på enkätutkast, samt läst och kvalitetsgranskat hela eller delar av denna PM.

## **1.4 Promemorians disposition**

I kapitel 2 beskriver vi aktuell, nationell styrning inom området, vilken påverkar förutsättningarna för regionerna att organisera patientmedverkan.

I kapitel 3–5 redovisas resultaten från enkäter och intervjuer. Kapitel 3 handlar om varför patientmedverkan genomförs, kapitel 4 om vilka patientföreträdarna är och kapitel 5 om hur patientmedverkan genomförs.

I kapitel 6 sammanfattar vi de viktigaste resultaten från undersökningen, diskuterar dem ur ett styrnings- och ledningsperspektiv och relaterar dem till tidigare undersökningar på området.

I kapitel 7 presenterar vi våra huvudsakliga slutsatser och blickar framåt.

<sup>1</sup> Levande bibliotek är en form av "bank" bestående av personer med olika erfarenheter av bland annat hälso- och sjukvård.

## 2 Styrning mot mer patientmedverkan på systemnivå

Flera reformer har genomförts under de senaste decennierna för att stärka den enskilda patientens ställning i hälso- och sjukvården. Det är en del av utvecklingen mot ökad personcentrering, där patienten inte bara ses som en mottagare av vården utan också som en aktiv medskapare. Det finns också exempel på styrning mot ökad patientmedverkan på systemnivå, även om det inte är lika vanligt. I det här kapitlet redogör vi bland annat för hur patientmedverkan på systemnivå omnämns i omställningen till en god och nära vård och inom överenskommelserna mellan regeringen och Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) om psykisk hälsa och suicidprevention.

### 2.1 Patientmedverkan är en del av en personcentrerad vård

Personcentrering i hälso- och sjukvården är ett förhållningssätt som är kopplat till värderingar, attityder och kultur. Vård- och omsorgsanalys har tidigare argumenterat för att utvecklingen mot en mer personcentrerad vård bland annat innebär en övergång från att se patienten som en mottagare av vården till en medskapare av den, med helhetssyn på patienten. Vi definierar personcentrering som att utgå från individens behov, preferenser och resurser i alla delar av patientens vårdprocess – före, under och efter ett vårdmöte eller en kontakt, och mellan möten och kontakter. Men för att vården ska bli mer personcentrerad behöver också patienter, brukare och närstående involveras i utvecklingsarbetet på alla nivåer i hälso- och sjukvårdssystemet. Vården som helhet kan inte förväntas vara personcentrerad om till exempel styrning och ledning, stödsystem och kultur fortsätter att utgå från andra värden (Vård- och omsorgsanalys 2018a).

### 2.2 Statlig styrning mot mer patientmedverkan på systemnivå inom regionernas hälso- och sjukvård

Röster från patienter, brukare och närstående efterfrågas mer och mer i styrningen, ledningen och utvecklingen av hälso- och sjukvården (Vård- och omsorgsanalys 2015). Detta går hand i hand med rörelsen mot en mer personcentrerad vård, som präglar hälso- och sjukvårdens utveckling både i Sverige och internationellt. Det här avsnittet innehåller några exempel på hur denna utveckling yttrar sig bland annat inom den statliga styrningen av hälso- och sjukvården.

Staten ställer dock inga formella krav på patientmedverkan inom regionernas styrning och ledning av hälso- och sjukvården, även om de skrivningar och överenskommelser vi pekar på nedan visar att det finns en viljeriktning. Inom den lagstiftning som omfattar kommunerna finns däremot krav på att samverka med patient- och brukarrörelsen. Av 15 § 7 lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, framgår att kommunen ska samverka med organisationer som företräder människor med omfattande funktionsnedsättning. Motsvarande krav på samverkan för regionerna finns inte.

### 2.2.1 Övergripande reformer och lagstiftning

Under de senaste decennierna har hälso- och sjukvårdens reformer för att stärka patientens ställning i första hand haft individen i fokus (Vård- och omsorgsanalys 2015), exempelvis införandet av vårdvalssystem i primärvården och den pågående omställningen till en god och nära vård. När patientlagen (2014:821) infördes var ett uttalat syfte att ”stärka och tydliggöra patientens ställning” och ”främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet” (1 kap. 1 §).

Det finns dock exempel på statlig styrning som framhåller patientmedverkan också på systemnivå. I hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), 7 kap. 7 §, framgår att regionen ska samverka med samhällsorgan, organisationer och vårdgivare i att planera och utveckla hälso- och sjukvården. I 16 kap. 3 § finns också bland annat en bestämmelse om att regionen ska ingå överenskommelse med kommunen om att samarbeta i fråga om personer med psykisk funktionsnedsättning, och om det är möjligt bör organisationer som företräder dessa personer eller deras närstående få möjlighet att lämna synpunkter på innehållet i överenskommelsen.

### 2.2.2 Omställningen till god och nära vård

En grundpelare i omställningen till en god och nära vård är att vården ska utgå från patientens behov, preferenser och erfarenheter och ett av regeringens mål för reformen är att patienter ska göras mer delaktiga och att personcentreringen ska öka (prop. 2019/20:164). Patienternas delaktighet i utvecklingen av vården på verksamhets- och strategisk nivå beskrivs som en viktig framgångsfaktor för att nå omställningens mål (SOU 2020:19). I utredningen betonas också att en ökad involvering av patienter förutsätter att det finns strukturer, bland annat för utbildning och ersättning, för att patienter och invånare ska kunna vara delaktiga på ett ändamålsenligt sätt. Vidare beskrivs i både regeringens proposition samt i överenskommelserna mellan staten och SKR om god och nära vård att personcentrering handlar om att ta tillvara patienters och närståendes erfarenheter både i det enskilda vårdmötet och i utformningen av hälso- och sjukvården (prop. 2019/20:164, Socialdepartementet 2022a, 2023a). Det beskrivs som särskilt viktigt att stärka patientens ställning och öka patientdelaktigheten inom primärvården, som möter en stor del av befolkningen.

I 2023 års överenskommelse mellan regeringen och SKR om god och nära vård beskrivs att en nära vård ska utgå från patientens behov, och patienter och närstående behöver därför vara delaktiga i utvecklingsarbetet (Socialdepartementet 2023a). Det finns dock inga riktade medel för att öka patientinflytandet på systemnivå inom ramen för satsningen.



Däremot har Funktionsrätt Sverige under 2023 beviljats medel för att förbättra patientdelaktigheten och hälsan för personer med funktionsnedsättningar och kroniska sjukdomar. Regeringens motivering till att bevilja medlen är att omställningen till en god och nära vård understryker behovet av att öka personcentreringen och patienternas medskapande och att få fler patientföreträdare (Socialdepartementet 2023b). Medlen ska bland annat användas till att ta fram och sprida en patientföreträdarutbildning.

### **2.2.3 Satsningen på psykisk hälsa och suicidprevention**

Ett ytterligare exempel på statlig styrning som påverkar förutsättningarna för patientmedverkan på systemnivå är de årliga överenskommelserna mellan regeringen och SKR om psykisk hälsa och suicidprevention. De omfattar stimulansmedel till regioner och kommuner, och sedan 2018 ingår riktade medel för att öka patient- och brukarinflytandet inom området. Målsättningen är att inflytandet ska öka och att vården och omsorgen ska bli mer patient-, brukar- och anhörigcentrerad, där patienter och brukare är aktiva medskapare av vården (Socialdepartementet 2022b). Medlen har bland annat använts till verksamhetsutveckling, kompetensutveckling, personal- eller resursförstärkning, samverkan och informationsspridning. Som exempel på konkreta åtgärder som vidtagits med dessa medel kan nämnas att inrätta brukarråd och att anställa brukarinflytandesamordnare eller liknande funktioner (Socialstyrelsen 2022).

### **2.2.4 FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning**

FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning trädde i kraft i Sverige 2009, och i inledningen påpekas att personer med funktionsnedsättning bör ha möjlighet att aktivt medverka i beslutsfattande om politik och program, inbegripet sådana som direkt berör dem. I konventionens artikel 4.3 framgår att konventionsstaterna ska ha nära samråd med och aktivt involvera personer med funktionsnedsättning, däribland barn, genom de organisationer som företräder dem, när det gäller att utforma och införa lagstiftning och riktlinjer som berör personer med funktionsnedsättning.

## **2.3 Patientmedverkan är en del av regionernas nationella kunskapsstyrningsorganisation**

År 2010 beslutade SKR:s politiska ledning att patient- och brukarmedverkan är ett angeläget område. I ett positionspapper beskrevs ökad patient- och brukarmedverkan som ett sätt att hitta mer effektiva arbetssätt och lösningar. Det gäller medverkan både på individnivå och i verksamheters utveckling (Sveriges kommuner och regioner 2010). Under 2016 och 2017 lades grunden till dagens sammanhållna system för kunskapsstyrning, inom vilket regioner samverkar inom områdena kunskapsstöd, uppföljning och analys samt verksamhetsutveckling och ledarskap.

Framväxten av den regionala kunskapsstyrningen har medfört att patienter medverkar inom olika delar av organisationen och på olika nivåer. Ett av de uttryckta målen med kunskapsstyrning är att ”identifiera och prioritera förbättringsområden tillsammans med

patienten som en del av vardagen”, och patientmedverkan på systemnivå beskrivs som en av delarna för att uppnå en personcentrerad vård (Sveriges regioner i samverkan 2023).

Regionernas gemensamma kunskapsstyrningsorganisation har tagit fram rutiner för patientmedverkan i olika sammanhang, bland annat i nationella arbetsgrupper som enligt rutinen ska ha minst en patientföreträdare (Sveriges regioner i samverkan 2022). Också RCC har en egen rutin, liksom en utbildning som bland annat beskriver RCC:s uppdrag, organisation och patientmedverkan inom organisationen (RCC i samverkan 2023a).

# 3 Varför patientmedverkan?

Det här är det första av våra tre resultatkapitel där vi redogör för svar på våra enkäter och intervjuer. Här presenterar vi patientföreträdarnas och region- och verksamhetsföreträdarnas åsikter om varför patientmedverkan ska vara en del av styrningen och ledningen av hälso- och sjukvården.

Våra resultat visar att de flesta som är delaktiga och har insyn i patientmedverkansforum ser ett värde i att involvera patienter, brukare eller närstående och anser att deras perspektiv är en viktig resurs i styrningen. Samtidigt finns det en relativt utbredd uppfattning bland patientföreträdarna att många av deras regionala samverkanspartner inte ser eller förstår värdet av deras arbete. Både patientrepresentanter och region- och verksamhetsrepresentanter lyfter att patientmedverkan har lett till positiva resultat, främst i form av en mer patientsäker och personcentrerad vård som är bättre anpassad till individers olika förutsättningar. Men resultaten visar också att det finns flera utmaningar som behöver hanteras för att patientmedverkan ska bli ändamålsenlig.

## 3.1 Patientmedverkan kan vara viktig men inte i alla frågor

Patientföreträdare och region- och verksamhetsföreträdare har fått svara på frågor om sin syn på vad patientföreträdare kan bidra med i styrning och ledning av hälso- och sjukvården, och i vilka sammanhang som patienters, brukares och närståendes perspektiv är viktiga. Resultaten av vår undersökning visar att patientföreträdare bidrar med perspektiv som verksamhetsföreträdare inte har och att det är ett bra sätt att ta vara på deras erfarenheter. Patientmedverkan är viktigt i de flesta sammanhang – inte minst i frågor om samordning och personcentrering – men något mindre viktigt när det gäller prioritering av resurser eller frågor av medicinsk karaktär.

### 3.1.1 Patienter kan och bör bidra med erfarenhetsbaserad kunskap

Många respondenter uppger i både intervjuer och fritextsvar att patientmedverkan bör vara en naturlig del av hälso- och sjukvårdens utveckling, och menar att patientföreträdare bidrar med kunskaper som inte går att få på annat sätt än genom egen erfarenhet. Kunskapen handlar exempelvis om att patienten möter flera delar av vårdkedjan, vilket en representant för en enskild verksamhet inte gör på samma sätt. En region- och verksamhetsföreträdare skriver så här:

” Medan patienten är en och samma person arbetar stora delar av hälso- och sjukvården i sina stuprör med olika budgetar och [har] emellanåt svårigheter att se utanför sin egen verksamhet.”

Flera beskriver att man ofta utgår från organisationsperspektivet i utformningen av vården, vilket leder till att patienter anpassas till vården istället för tvärtom.

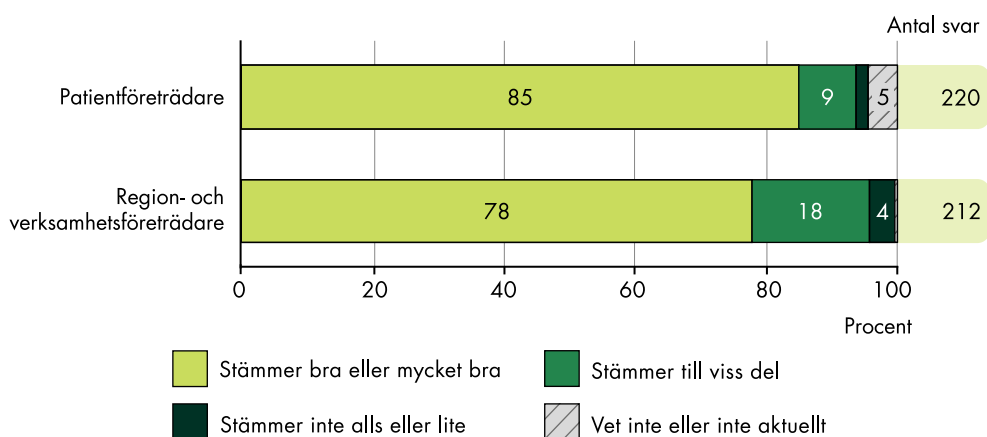
Det kan också vara kunskap om vilka behov en funktionsnedsättning orsakar, vilket kan vara svårt att veta för någon som inte lever med funktionsnedsättningen. En patientföreträdare tar upp detta:

*”Politiker och tjänstemän måste använda sig av funktionshinderrörelsens kunskap på ett helt annat sätt än idag. Personer med funktionsnedsättning diskrimineras i många olika sammanhang, oftast omedvetet.”*

På en fråga om vikten av att patientföreträdare bidrar med perspektiv som region- och verksamhetsföreträdare inte har för att patientmedverkan ska fungera på ett ändamålsenligt sätt svarar 95 procent av båda företrädarkrupperna att det är ganska eller mycket viktigt.

Majoriteten har också erfarenhet av detta i praktiken. 80–100 procent av patientföreträdarna i de olika samverkansformerna (85 procent i genomsnitt) och 59–82 procent av region- och verksamhetsföreträdarna (78 procent i genomsnitt) tycker att det stämmer bra eller mycket bra att patientföreträdare bidrar med perspektiv som region- och verksamhetsföreträdare inte har (figur 3). Region- och verksamhetsföreträdare inom RCC tycker i minst grad att patientföreträdare bidrar med nya perspektiv, 59 procent uppger detta. I de övriga samverkansformerna uppger över tre fjärdedelar av region- och verksamhetsföreträdarna att det stämmer bra eller mycket bra att patientföreträdare bidrar med nya perspektiv.

**Figur 3.** 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.

I fritextsvar och intervjuer beskriver både patientföreträdare och region- och verksamhetsföreträdare att patientmedverkan handlar om ett förändrat förhållningssätt och bör vara en naturlig och prioriterad del av styrningen och utvecklingen av hälso- och sjukvården. Några företrädare från båda grupperna uttrycker också att rollen som företrädare för patienter, brukare eller närstående bör vara likställd den som tjänsteman, politiker eller verksamhetsrepresentant i rådet eller arbetsgruppen. Till exempel skriver en region- och verksamhetsföreträdare att patientrepresentanter bör betraktas som experter på ett tillstånd snarare än som patienter. Flera lyfter att patientrepresentanterna borde vara delaktiga på samma villkor som verksamhetsrepresentanterna, både i hur deras åsikter värdesätts och i deras förutsättningar för att genomföra sitt uppdrag. En verksamhetsföreträdare skriver så här:

” Det är endast de som själva har erfarenhet av psykiatrisk vård som kan ge förslag på förbättringar och komma med input. Styrning och ledning har ibland inte tillräcklig insyn för att förstå helheten. Med hjälp av patient- och brukarmedverkan kan den pusselbiten läggas.”

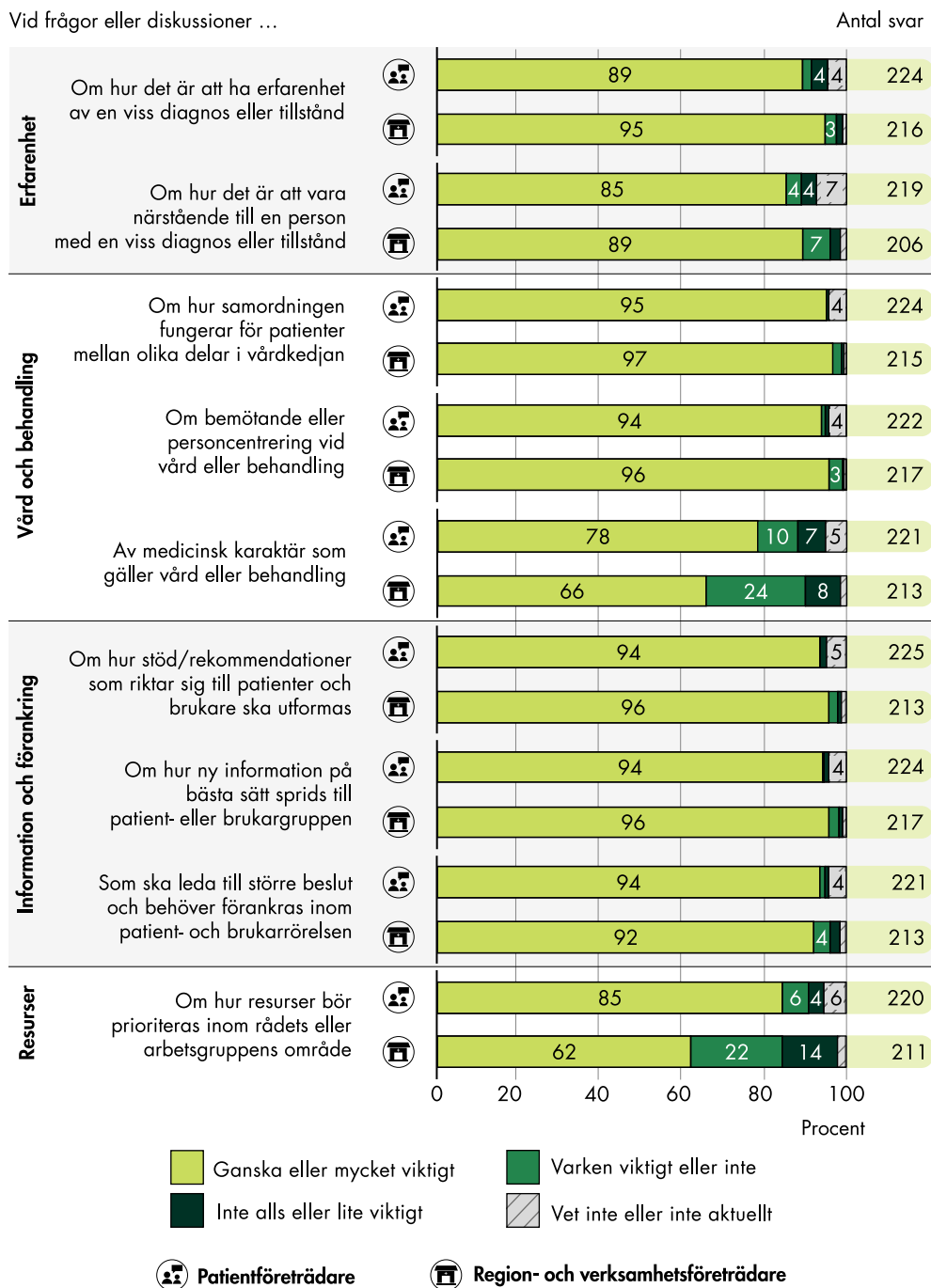
### 3.1.2 Patienters erfarenheter är viktigare i frågor om bemötande än om behandling

Enkätrespondenterna har fått ange i vilka sammanhang de tycker att patientföreträdarens synpunkter har störst värde, och överlag handlar det om erfarenheter av att vara patient eller närstående samt om information och förankring (se figur 4). När det gäller vård och behandling är patientrepresentanternas perspektiv viktigt främst när det handlar om samordning och personcentrering. Både patientföreträdare och region- och verksamhetsföreträdare beskriver att patienters, brukares och närståendes perspektiv är nödvändigt för att utforma en tillgänglig och personcentrerad vård. En mindre andel anser att patientrepresentanternas kunskap är viktig i frågor av medicinsk karaktär, och bland region- och verksamhetsrepresentanterna är det endast 66 procent som anser att det är ganska eller mycket viktigt i dessa frågor. Ett exempel uppkommer i en intervju med en region- och verksamhetsföreträdare:

” I andra sammanhang t.ex. läkemedelsutveckling, när vi utformar kloka listan, ska vi lyssna på att Kalle fick ont i magen istället för evidens? Jag önskar att vi har samma hårda kriterier på evidens även i strategiska frågor. Vi har massor av info som vi inte använder och enskilda individer får orimligt stort inflytande.”

Patientrepresentanternas kunskap ses också som mindre viktig när det handlar om att prioritera resurser, främst av region- och verksamhetsrepresentanterna. Figur 4 visar svaren för patientföreträdare och region- och verksamhetsföreträdare separat.

**Figur 4.** Patientföreträdares och region- och verksamhetsföreträdares åsikt om vikten av att inkludera patientföreträdares synpunkter i olika sammanhang.



Not: Svar på de olika påståendena vid frågan "I vilka sammanhang tycker du att patientföreträdares synpunkter är särskilt viktiga?". Påståendet kan skilja sig något åt mellan enkäter. Figuren visar inte andelar under 3 procent.

## 3.2 De olika syftena med patientmedverkan uppfylls i viss utsträckning

Alla enkätrespondenter har fått beskriva i fritextsvar vad de anser att syftet med patientmedverkan är och om de anser att syftet uppfylls i praktiken. Svaren varierar ifrån att syftet är att patientföreträdare ska ge eller få information, till att patientföreträdare ska vara medbeslutande och involverade i längre processer tillsammans med regioner och verksamheter. De flesta svar placerar sig någonstans däremellan, och respondenterna menar att patientmedverkan innebär ett samarbete mellan företrädarna, där patientföreträdare exempelvis ger synpunkter i en särskild fråga eller är involverade i en längre process i dialog med region- och verksamhetsföreträdare för att ta fram förslag eller genomföra aktiviteter. Generellt tycker region- och verksamhetsföreträdare i högre utsträckning än patientföreträdarna att detta syfte uppfylls.

### 3.2.1 Det främsta syftet med patientmedverkan är dialog och inflytande

Våra resultat visar att det finns en varierande syn på vad syftet med patientmedverkan är. När vi kategoriserar svaren i relation till *delaktighetstrappan* (se kapitel 6) anser ungefär två av tre att syftet är att ha dialog eller inflytande, men det finns respondenter ur båda grupperna som anser att syftet huvudsakligen är information och konsultation eller medbeslutande. Det är något fler patientföreträdare som uppger svar som innebär en högre grad av inflytande: fler uppger svar som placeras i kategorin medbeslutande och inflytande, och något färre än region- och verksamhetsföreträdare i kategorierna konsultation eller information.

Eftersom respondenterna själva fått sätta ord på syftet överlappar kategorierna oftast något, men överlag finns det relativt tydliga mönster i svaren; vissa respondenter vill ge eller få information, medan andra anser att det är nödvändigt att patientrepresentanter är med och fattar beslut. En del svar är också svåra att placera i *delaktighetstrappan* och vi har försökt utläsa andemeningen för att kunna översätta dem till trappans kategorier. Ett exempel är att patienter ska närvara för att påminna om patientperspektivet, vilket vi kategoriserat som *information eller konsultation* eftersom det liknar konsultation, det vill säga att inhämta synpunkter som en punktinsats. Det utesluter inte att respondenter kan ha menat något annat med sitt svar.

Vår fråga om syftet kan tolkas på två sätt: vad syftet med patientmedverkan är i det sammanhang företrädarna är engagerade i nu eller vad de anser att syftet borde vara. Vi uppfattar att de flesta har svarat utifrån vad de anser att syftet borde vara.

### En liten del anser att syftet är informationsutbyte

Ett mindre antal representanter ur båda grupperna anser att syftet med patientmedverkan främst är information eller konsultation. De nämner ofta informations- eller erfarenhetsutbyte och återkoppling eller att få in åsikter eller inspel från ”kunder”. Många gånger handlar det om att patientrepresentanter kan komma med åsikter om hur vården fungerar eller inte fungerar. Några beskriver att de regionövergripande råden mest finns där för att ge information eller inhämta synpunkter som patientföreträdarna ska ta ställning till, och att rådet har ett rådgivande mandat. En region- och verksamhetsföreträdare

skriver: "Att delge brukarorganisationerna information om vad som händer i vården." och en patientföreträdare: "Att ge relevant information från och till rådet. Lyssna på båda håll.". Det är något fler region- och verksamhetsrepresentanter som uppger svar i denna kategori än patientrepresentanter. Patientrepresentanter som anger svar i denna kategori beskriver ofta svar som är mer liknande konsultation än information, det vill säga att syftet är att inhämta synpunkter eller ta ställning i olika frågor.

I intervjuer med både patientföreträdare och region- och verksamhetsföreträdare beskrivs att funktionshinderrådet i olika regioner i första hand fungerar som informationsforum; regionen eller patient- och brukarorganisationerna informerar om sina verksamheter, och patientföreträdare har möjlighet att ställa frågor. Enligt flera enkätrespondenter är syftet att ge information men också att förhoppningsvis kunna påverka eller starta dialog om vad som kan fungera bättre.

### **De flesta anser att syftet är dialog eller inflytande**

De enkätrespondenter som anger att syftet är eller ska vara dialog eller inflytande beskriver allt ifrån att syftet är en kontinuerlig dialog där man diskuterar och modifierar beslut som tagits till att patientföreträdare ska involveras i längre processer. En stor majoritet uppger svar i denna kategori, både bland patientföreträdare och region- och verksamhetsföreträdare. Flera menar att patientrepresentanternas inflytande gör vården effektivare och bättre, eller att vården ska vara till för patienterna och att deras representanter därför måste finnas med i utformningen. En region- och verksamhetsföreträdare skriver:

*” Syftet med patientmedverkan är enligt mig att just få ta del av patienters och närståendes perspektiv på hur insatser kan utvecklas för att tillgodose målgruppens behov.”*

Mer specifikt handlar det ofta om att patientmedverkan hjälper region- och verksamhetsföreträdare att förstå hur vården fungerar för patienterna och att hitta sätt att utveckla verksamheterna med utgångspunkt i synpunkterna. Flera menar också att det ofta handlar om att hitta lösningar som region- eller verksamhetsföreträdare kanske inte ser själva. En patientföreträdare skriver:

*” Bredda perspektiven - många, men inte alla, som kommer från vården har ett förhållandevis smalt synsätt. De är så uppe i sitt egna, och då missar man enkelt bättre eller annorlunda lösningar.”*

### **Få personer anser att syftet är medbeslutande**

Det finns också representanter ur båda grupperna som anser att patientmedverkan går ut på att patientföreträdare ska vara medbeslutande. De går ofta något längre och menar att patientmedverkan är helt nödvändig för en ändamålsenlig vård och att vårdens perspektiv måste breddas till att inkludera patienter. En patientföreträdare skriver:

*” Det är i princip aldrig så att någon som inte själv lever med diagnos eller är nära anhörig egentligen förstår vad de tar beslut om.”*



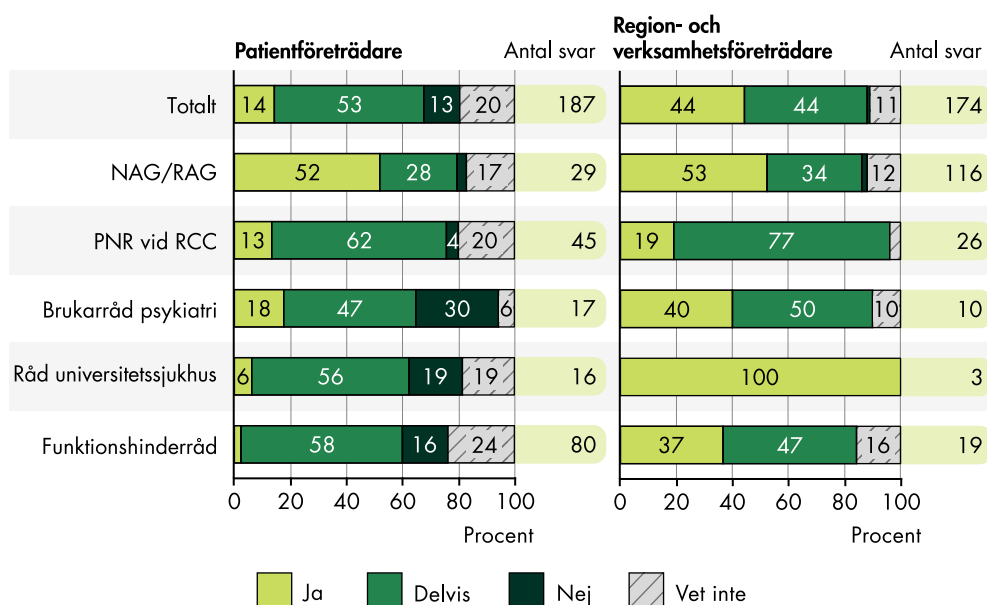
Enligt dessa respondenter är syftet med patientmedverkan att påverka vilka beslut som fattas och i vilka frågor utveckling behövs. För att vården ska utvecklas på rätt sätt behöver även patientrepresentanter finnas med i beslutsprocesserna – inte enbart professioner, politiker eller tjänstemän.

### 3.2.2 Syftet med patientmedverkan uppnås i viss utsträckning

En stor andel av respondenterna menar att syftet med patientmedverkan har uppnåtts, helt eller delvis, och andelen är högre bland region- och verksamhetsrepresentanterna än bland patientföreträdarna, 88 procent respektive 67 procent (se figur 5). I genomsnitt anser också betydligt färre av patientföreträdarna än region- och verksamhetsföreträdare att syftet uppnås helt, 14 procent jämfört med 44 procent. 13 procent av patientföreträdarna anser att syftet med patientmedverkan inte nås, och endast 1 procent av region- och verksamhetsföreträdarna. En nästan dubbelt så stor andel av patientrepresentanterna är osäkra på om syftet uppnås eller inte. I fritextsvar framgår att flera är nya i sina roller och därför inte kan bedöma om syftet uppnås.

Samtidigt är det stora skillnader mellan de olika samverkansformerna. Till exempel uppger en majoritet av patientföreträdarna i nationella och regionala arbetsgrupper att syftet uppnås helt, men knappt någon av de som företräder funktionshinderråden. Även bland region- och verksamhetsrepresentanter finns skillnader mellan samverkansformerna, men det är överlag fler region- och verksamhetsrepresentanter än patientrepresentanter som anser att syftet uppnås.

**Figur 5.** Svar på om syftet de angett uppnås bland patientföreträdare och region- och verksamhetsföreträdare.



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 närståenderåd.

Bland patientföreträdare som uppger att syftet inte uppnås tycker flera att det saknas intresse för patientmedverkan eller att det inte är prioriterat. Man beskriver exempelvis att verksamheter har patientmedverkan för att de "måste". Andra upplever att det är samverkan som inte fungerar. Det kan handla om att synpunkter inte tas tillvara, att samverkan inte utförs på ett systematiskt sätt, att det är för få möten eller att uppdraget, roller och mandat eller arbetssätt är otydliga. Någon beskriver att hen upplevde att det saknades respekt för patientföreträdarnas roll och kompetens och att riktlinjerna var otydliga, och hen fortsätter

*"[...] Vid klagomål till ansvariga tjänstemän blev svaret att då kör vi dessa riktlinjer ändå och så får patienterna klaga så ser vi att det blir fel. Det är precis det här som vår medverkan ska minimera men tjänstemän tyckte det var en bra lösning."*

En region och verksamhetsföreträdare beskriver istället att syftet inte uppnåtts på grund av att patientföreträdarna inte närvarade tillräckligt.

Bland de som har svarat att de inte vet om syftet uppnås svarar de flesta i båda företrädarkgrupperna att de är nya i rådet eller arbetsgruppen eller att rådet eller arbetsgruppen inte varit igång så länge. Några patientrepresentanter svarar att de tycker att det är svårt att avgöra på grund av att de inte får information eller inte ser konkreta skillnader.

### **3.3 Många framhåller konkreta resultat av patientmedverkan**

Respondenterna har fått ange vilka resultat de har sett av arbetet i den aktuella samverkansformen i fritextsvar. 60 procent av respondenterna besvarade frågan och en majoritet, både patientföreträdare och region- och verksamhetsföreträdare, uppger att de har sett konkreta resultat eller effekter av patientmedverkan och lämnar exempel på när deras samverkan varit präglad av reellt patientinflytande.

Bland de som uppger konkreta resultat handlar det till exempel om bättre tillgänglighetsanpassningar, bättre rutiner för hjälpmedelsförsörjning eller att vårdprocesser anpassats efter patienters behov. Man beskriver också att patientmedverkan lett till nya rutiner eller arbetssätt, vilket har bidragit till en positiv utveckling inom exempelvis bemötande, tillgänglighet eller patientens ställning i stort. Andra anser att personcentrering prioriteras högre och att patientens perspektiv ses som mer självklart än tidigare. En mindre andel av respondenterna upplever inte att patientmedverkan har lett till några resultat.

#### **3.3.1 Patientmedverkan har bidragit till en mer personcentrerad eller tillgänglig vård**

Det är många som beskriver faktiska utfall i hälso- och sjukvården till följd av patientmedverkan. Bland de konkreta resultaten finns flera som återkommer och andra som bara nämns av en respondent. Majoriteten som sett resultat beskriver att patientmedverkan har gjort vården eller exempelvis kunskapsstöd mer personcentrerade, så att man förbättrar

patientens upplevelse av vården eller gör vården mer tillgänglig. Många beskriver också en förflyttning: från att fokusera på medicinska eller organisatoriska delar till fokus på en helhet som i längden kan förbättra patienters hälsa.

### **Förbättrade vårdprocesser eller nya arbetssätt**

Många beskriver hur patientmedverkan lett till specifika resultat i form av mer effektiva arbetssätt eller rutiner som patienter har större nytta av.

Flera personer med erfarenhet av patient- och närståenderåd inom RCC tar upp att patientmedverkan lett till ett ökat fokus på andra delar av vårdprocessen än enbart behandling, det vill säga diagnostisering och rehabilitering samt tidig upptäckt genom screening och utredningar för ärftlighet. Väldigt många beskriver också att patientföreträdare varit en stark kraft för att öka fokus på och sprida strukturerade arbetssätt för cancerrehabilitering. Man nämner exempelvis återkommande behovsbedömningar för att tidigt fånga och åtgärda behov som växlar över tid. Här återkommer ofta att patientföreträdare bidragit till att utveckla och implementera "Min vårdplan" och kontaktsjuksköterskefunktionen, samt arbete med mötesplatser såsom Livsgnistan, Ljuspunkten och Kraftens hus.

I enkäten till funktionshinderråd eller motsvarande beskrivs att patientmedverkan bidragit till mer ändamålsenliga rutiner vid sjuktransport och enskild färdtjänst, samt att man infört kostnadseffektiva hjälpmedel efter en mer noggrann genomgång av det faktiska användandet än vid tidigare beslut i regionen.

I enkäten till de övergripande brukarråden inom psykiatrin, eller till personer med erfarenhet av att samverka med dessa, är exempel som tas upp att patientmedverkan har resulterat i att man infört brukarrevisioner och "peer support"<sup>2</sup> och fler sprututbytesmottagningar och att man tidigt infört behandlingar som nu börjat sprida sig.

### **Bättre bemötande eller tillgänglighet**

Många beskriver också att patientföreträdare varit delaktiga i upphandlingar, omorganisationer och anställningar, vilket förbättrat vården eller stärkt patientens ställning. En verksamhetsföreträdare beskriver exempelvis att delaktighet i upphandling har "resulterat i att hälso- och sjukvårdsförvaltningen ställde krav på bemötande, utbildning och fortbildning i upphandling och avtal av sjukvårdstransporter". Många som svarat på enkäten till funktionshinderråd eller motsvarande beskriver hur patientföreträdare haft synpunkter på tillgänglighetsaspekter som skyltar, ramper, knappar och färgsättning, och poängterar ofta positiva resultat när patientföreträdare kommit in tidigt i processen. En del anser dock att de kommit in för sent och nämner att arbetet med tillgänglighetsanpassning då tagit onödig tid eller har fått göras om.

Man beskriver också att patienter haft inflytande i arbetet med att utveckla styrdokument, kunskapsstöd, handlingsplaner, informationsmaterial, utbildning för verksamhetsföreträdare och nya rutiner. I enkäten till patientråd vid universitetssjukhus beskrivs exempelvis ökad samverkan mellan olika verksamheter och bättre rutiner vid besök till labb, samt effekter på utbildning och information till patienter.

<sup>2</sup> Peer support är en metod som innebär att egeneffarna anställs i olika typer av verksamheter för att arbeta som stödpersoner för patienter eller brukare.

Det är också framför allt region- och verksamhetsföreträdare som nämner att texter riktade till patienter har kunnat bearbetas för att vara tillgängliga och begripliga även för personer utan medicinsk expertis. Patientföreträdarna har påverkat utformningen av rekommendationer och texter till patienter, för att de ska tas emot på ett bättre sätt.

### **Viktiga bidrag i kunskapsstöd och vårdprogram**

I enkäten till nationella och regionala arbetsgrupper beskriver både patientföreträdare och region- och verksamhetsföreträdare att patientföreträdarna gjort konkreta bidrag. Flera beskriver att delar i kunskapsstöd eller vårdprogram tillkommit genom inspel från patientföreträdare, som en beskrivning av patientresan eller att det lagts mer vikt vid kontinuitet, såsom att ha en kontaktsjuksköterska. Ytterligare exempel är att det inkluderats information om personcentrering, förväntningar på vården och om vårdens utformning som de inte hade tänkt på att ha med innan. Andra beskriver att information utvecklats till det bättre med hjälp av erfarenheter från den aktuella patientgruppen, till exempel beskrivningar av patientresor. Flera beskriver också att specifika kunskapsunderlag utvecklats av patientföreträdarna i arbetsgruppen.

### **3.3.2 Patienters, brukares och närståendes frågor hamnar på agendan**

Många beskriver att de kanske inte sett konkreta resultat av patientmedverkan i hälso- och sjukvårdens utformning eller utveckling, men däremot andra effekter. Exempelvis kan frågor som är viktiga för patienter, brukare och närstående ha lyfts upp, beslutsfattare kan ha fått information om vad som är viktigt och därmed möjlighet att prioritera det högre, och dialogen eller samarbetet mellan patientföreträdare och region- eller verksamhetsföreträdare kan ha blivit bättre.

Flera beskriver att patientmedverkan har ”satt patientrepresentanter på kartan”. Även om de inte beskriver konkreta resultat i hälso- och sjukvården är flera patientföreträdare positiva till att de får delta mer inom specifika områden där de kan bidra med kunskap. Det har bidragit till att verksamheter i hälso- och sjukvården fått ökad kännedom om vissa sjukdomstillstånd som patientrepresentanter upplevde inte var så uppmärksammade tidigare. Andra beskriver att närvaron av patientföreträdare leder till att hälso- och sjukvården överlag tar bättre hänsyn till deras perspektiv. Här beskriver respondenter exempelvis att både samtal och arbetssätt i högre grad präglas av patientperspektivet eller av personcentrering, när det gäller att ta fram material, göra behovsanalyser, beskriva patientresor och göra utvärderingar. En region- och verksamhetsföreträdare skriver så här:

” Det blir en tydlig påminnelse om att arbeta med personcentrering i första rummet, och jag tror det förhindrar att man har organisatoriska utmaningar som utgångspunkt i utformande av vården.”

Vidare beskriver region- och verksamhetsföreträdare att det blivit mer naturligt att inkludera personer med egen erfarenhet i verksamhetsutveckling, patientnära arbete och utbildning. Medarbetare och ledning blir påmind om att inkludera patientens och närståendes perspektiv i beslut. En patientföreträdare beskriver:

” Nya projekt, föreläsningar, byggandet av nätverk, förbättringsarbete. Jag märker att patienter och närstående får allt mer plats inom vården och blir mer och mer lyssnade på, vilket är fantastiskt. Det ger hopp. Små steg leder till stora resultat i slutändan.”

Överlag beskriver flera patientföreträdare och region- och verksamhetsföreträdare att patientmedverkan lett till helt nya arbetssätt för att samla in patienters, brukares och närståendes erfarenheter, exempelvis att använda workshoppar eller enkäter om bemötande på olika mottagningar. Bland svaren nämns också en förändrad kultur, med öppenhet för nya idéer och perspektiv, och mindre prestige och hierarkier.

### **Inga resultat eller effekter av patientmedverkan**

Relativt få respondenter har inte sett några resultat eller effekter av patientmedverkan. Flera uppger att det till exempel beror på att intresset för patientmedverkan är lågt bland region- och verksamhetsföreträdare eller att patientföreträdarna blir inbjudna för sent eller för sällsynt. Patientföreträdare tar också upp att de inte fått återkoppling om vad som hänt efter deras medverkan och därför inte vet om det lett till några resultat. Några få regionföreträdare uppger andra anledningar, som att patientmedverkan inte behövs.

Andra beskriver också att deras arbete i rådet eller arbetsgruppen pågår just nu, och att de därför inte kunnat se några resultat än. De beskriver till exempel att den medverkan de är involverade i är ett långsiktigt åtagande eller att de arbetar med politiska beslut som tar tid, men att dröjsmålen inte beror på att intresset saknas. Flera skriver också att de är nya i det aktuella sammanhanget eller att rådet eller arbetsgruppen inte varit igång så länge, och att de därför inte sett resultat.

## **3.4 Bristande intresse och okunskap gör att många inte ser nyttan**

Erfarenheterna skiljer sig åt när det gäller intresset för att samverka med patientföreträdare. Patientrepresentanter i funktionshinderråd upplever exempelvis intresset som lågt bland både politiker och tjänstemän. Det behöver inte vara grundat i ovilja, utan kan bero på att region- och verksamhetsföreträdare inte alltid ser värdet av att inkludera patienter i styrningen och ledningen av hälso- och sjukvården. Det i sin tur kan bland annat bero på okunskap, och på att man inte är van vid att bjuda in patientföreträdare och därför ser på det som krångligt och svårt. Några uppfattar att många har förutfattade meningar om patientföreträdare och om vad de kan bidra med.

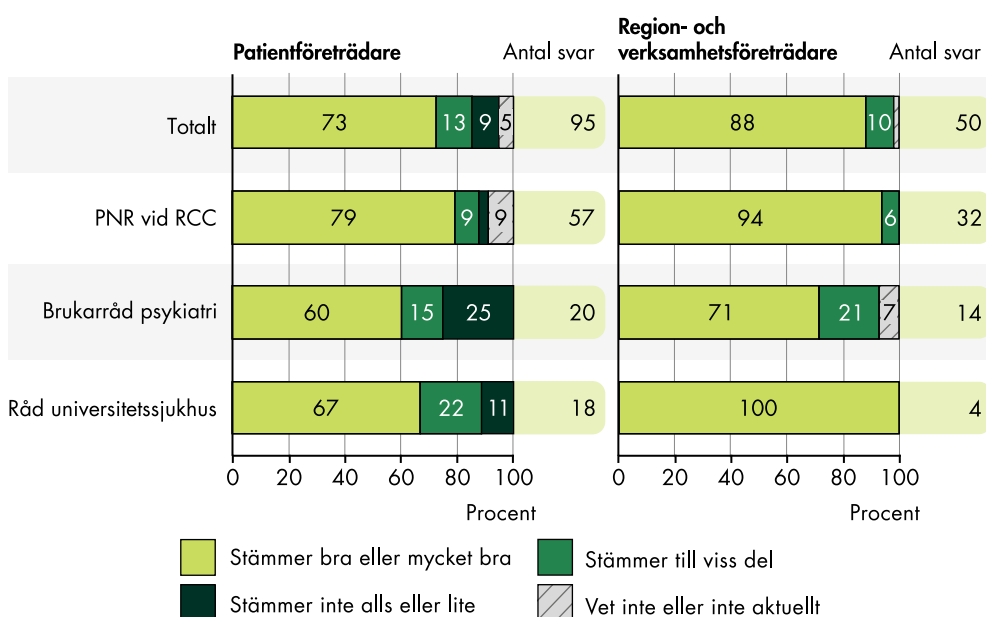
### **3.4.1 Blandad bild av region- och verksamhetsföreträdarens intresse av att samverka**

Våra resultat visar en blandad bild av region- och verksamhetsföreträdarnas intresse för att samverka med patientrepresentanter. En majoritet av patientföreträdarna, totalt 73 procent, upplever att det finns ett intresse för att samverka med dem (figur 6). Men det finns vissa skillnader mellan de olika samverkansformerna. Andelen är högst inom patient- och närståenderåd vid RCC, med 79 procent av patientföreträdarna. Inom brukarråden

inom psykiatrin anser något färre att det finns ett intresse för detta, 60 procent, och 25 procent svarar att intresset är litet eller obefintligt. Även inom universitetssjukhusråden är det något färre, 67 procent, som upplever att det finns ett intresse för samverkan bland region- och verksamhetsföreträdare.

Fler region- och verksamhetsföreträdare anser att det finns ett intresse för att samverka, 88 procent totalt. I alla samverkansformer upplever de i högre grad att det finns ett sådant intresse, från 71 procent i brukarråd till 94 respektive 100 procent i råden vid RCC och universitetssjukhus.

**Figur 6.** Erfarenheter av region- och verksamhetsföreträdarens intresse att samverka med patient- och närstående råd inom RCC, brukarråd inom psykiatrin eller råd vid universitetssjukhus.



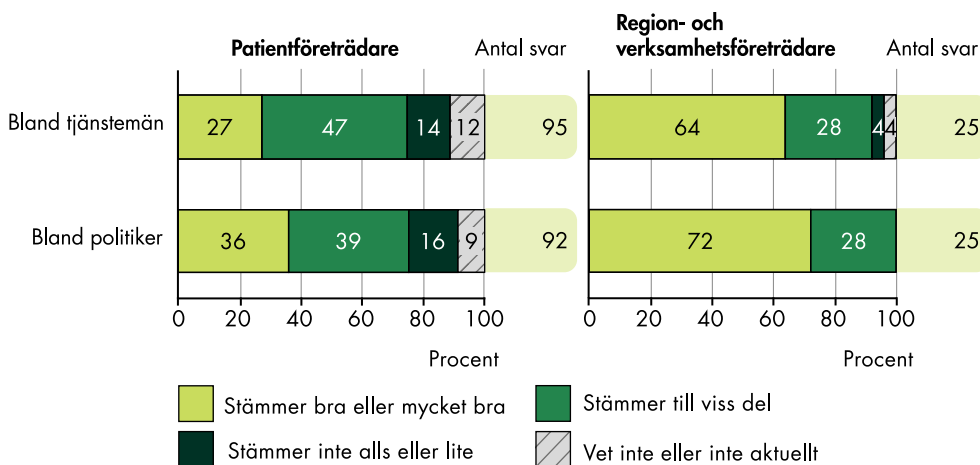
Not: Svar på påståendet "Välj det svarsalternativ som passar bäst in på dina erfarenheter av arbetet i eller i samverkan med rådet eller arbetsgruppen: " Det finns ett intresse inom styrningen och ledningen av hälso- och sjukvården att samverka med rådet". Påståendet kan skilja sig något åt mellan enkäter. Figuren visar inte andelar under 5 procent. PNR = Patient- och närstående råd.

Funktionshinderråden har fått två frågor, en som gäller tjänstemän i styrningen och ledningen, och en som gäller intresset bland regionens politiker (figur 7). Totalt 27 procent av patientföreträdarna svarar att det stämmer bra eller mycket bra att tjänstemän vill samverka med dem, och 36 procent upplever att det finns ett sådant intresse bland politiker. En patientföreträdare skriver exempelvis så här:

*" I alla sammanhang jag har varit med i känner jag att tjänstemän endast tycker att man är jobbig. Saker som är livsviktigt för oss pratas om på ett sätt som får mig att må psykiskt dåligt. Politiker är bättre på tonen och att verka intresserade. Det gör [i alla fall] att jag inte känner att det är en trygg plats att vara med och engagera mig och dessutom tas inte mina åsikter någon som helst hänsyn till så då blir det inte så stor mening."*

Bland region- och verksamhetsföreträdarna är bilden annorlunda, och 64 procent anser att det finns ett samverkansintresse bland tjänstemännen och 72 procent bland politiker.

**Figur 7.** Erfarenheter av tjänstemäns och politikers intresse att samverka med regionens funktionshinderråd.



Not: Svar på påståendet "Välj det svarsalternativ som passar bäst in på dina erfarenheter av arbetet i eller i samverkan med rådet eller arbetsgruppen: Det finns ett intresse bland tjänstemän i styrningen och ledningen av hälso- och sjukvården/regionens politiker att samverka med rådet".

I fritextsvar är det också många bland båda företrädatyperna som tar upp att de upplever att många i regioner och verksamheter inte vet att det finns patientföreträdare att vända sig till. Flera skriver därför att det behövs mer kunskap om att patientföreträdare finns och att det går att vända sig till dem i olika frågor.

Andra beskriver att intresset kan variera. Det kan bero på om det finns någon som är engagerad och driver patientmedverkan, men också på vem eller vilka som har ledande funktioner inom regioner eller verksamheter. En region- och verksamhetsföreträdare skriver:

” Sett över tid som jag har suttit med i rådet har resultatet av arbetet varierat. Jag har en upplevelse av att det är beroende av vem eller vilka som leder hälso- och sjukvårdsförvaltningens organisation. En del tjänstepersoner har varit mer engagerade och då har också samverkan fungerat bättre, medan andra inte har prioriterat samverkansrådet i lika hög utsträckning.”

### 3.4.2 Många ser inte värdet av patientmedverkan

Både patientföreträdare och region- och verksamhetsföreträdare upplever att många inte ser värdet av att inhämta patienters, brukares och närståendes åsikter eller perspektiv. En patientföreträdare beskriver det så här: "Patientmedverkan ses fortfarande av många inom vården (särskilt bland tyngre beslutsfattare) som 'nice to have', snarare än 'need to have' ". I vissa sammanhang upplever respondenterna att patientmedverkan har blivit en naturlig del av styrningen, men i andra fall ingår patientmedverkan mest för att det ska se bra ut, enligt båda företrädarkrupperna. Vissa patientföreträdare upplever att de blir en typ av gisslan och att deras medverkan legitimerar vissa beslut:

” Det märks att regionen vill ha patientsamverkan. Jag märker gehör både från politiken och tjänstepersoner. Sedan är det svårt att få till reell medverkan – ibland blir det ett alibi för att kunna visa upp. Tror inte det är så medvetet men känslan finns att det är en check på listan.”

Att man inte ser det potentiella värdet av patientmedverkan kan ha olika orsaker. Många beskriver att det kan handla om okunskap. Det kan vara svårt att sätta sig in i hur patientmedverkan ska gå till, och den som är ovan att bjuda in sådana företrädare kan känna sig obekväma i situationen.

### 3.4.3 Förutfattade meningar om vad patientföreträdarna kan bidra med och klarar av

Vissa upplever att region- och verksamhetsföreträdare har förutfattade meningar om patientperspektivet och tror att de redan vet vad patienter, brukare och närstående tycker i olika frågor. Bland annat beskriver en region- och verksamhetsföreträdare att de redan arbetar patientnära och därmed har sett perspektiven som patienterna inkommer med.

Det händer också att patientföreträdare möter fördomar eller förutfattade meningar mot sig själva, mot patient- och brukarrörelsen eller mot patientmedverkan i stort. Det handlar bland annat om vilken kompetens och kunskap de antas ha. Vissa känner att de inte blir tagna på allvar, men även region- och verksamhetsföreträdare skriver i fritextsvaren att det kan finnas förutfattade meningar om vad egnerfarna egentligen klarar av i dessa sammanhang. En annan bild av patientmedverkan i stort är att det tar mycket tid och är jobbigt att genomföra. En del har också negativa erfarenheter av att samverka med patientrepresentanter; exempelvis nämns exempel när patientföreträdare inte riktigt deltog i möten eller fullgjorde uppdraget. Några beskriver även andra problem som gjort att samverkan inte har fungerat så bra. Ett fåtal patientrepresentanter beskriver till exempel att det har ”skurit sig” mellan patientföreträdare och vårdpersonal i synen på sjukdom eller behandling.

### 3.4.4 Fokus på organisation och inte på person

Många menar att det är svårt eller omöjligt att se resultat av patientmedverkan eftersom agendan redan är satt av politiker och tjänstemän, eller av professionen, och de har upplevelsen att ”professionen vet bättre”. Patientföreträdare som uttryckt detta uppger också ofta att deras position existerar på grund av att den ”måste” finnas, men att de inte blir lyssnade på eller skapar någon nytta. Andra tycker att de gör nytta, men att de inte får någon återkoppling och därmed inte vet hur arbetet ska fortsätta. En patientföreträdare skriver så här:

” Patient- och närståenderepresentanters erfarenheter och synpunkter är en förutsättning om vi ska lyckas förändra attityder och kulturer som finns inom vård och omsorg. Tyvärr tas inte dessa i tillräckligt beaktande. Snabbt läggs fokus på organisation i stället för på person.”



## 4 Vilka är patientföreträdarna?

Vårt andra resultatkapitel utgår från vår frågeställning om vilka som deltar i patientmedverkan och vem de representerar. Majoriteten av patientföreträdarna som svarat på vår enkät företräder en patient- och brukarorganisation och har även blivit ledamöter i rådet eller arbetsgruppen genom att nomineras av sin organisation. De flesta är trygga med sin organisations ståndpunkter, men en av fyra upplever inte helt att de får stöd från sin organisation.

Nästan 90 procent av patientföreträdarna är över 50 år och tre av fyra har en eftergymnasial utbildning. Det beskrivs som svårt att rekrytera patientföreträdare, vilket påverkar representativiteten. Enligt många är det utmanande att organisera medverkan på ett sätt som gör att fler får möjligheten att delta, och särskilt underrepresenterade grupper. Det finns också utmaningar som är kopplade till företrädarskapet, och det kan vara svårt att säkerställa att rätt perspektiv förs fram i olika sammanhang. En förutsättning för detta är att patientföreträdarna har tillräckliga kunskaper om den grupp de företräder.

### 4.1 Det är vanligare att företräda en organisation än att representera sitt eget perspektiv

I enkäten har patientföreträdarna fått ange hur de rekryterades till den aktuella samverkansformen. En majoritet (85 procent) deltar på mandat från en patient- och brukarorganisation, och de flesta som företräder en organisation har också blivit nominerade till rådet eller arbetsgruppen genom denna.

En majoritet tycker att det är viktigt att patienterna företräder en organisation, men det skiljer sig åt både mellan samverkansformerna och mellan grupperna patientföreträdare och region- och verksamhetsföreträdare. De allra flesta som företräder en organisation känner att de får stöd därifrån och att de vet vilka ståndpunkter organisationen har, men flera uppger också att de inte får stöd - ofta för att det är svårt att få återkoppling från organisationen.

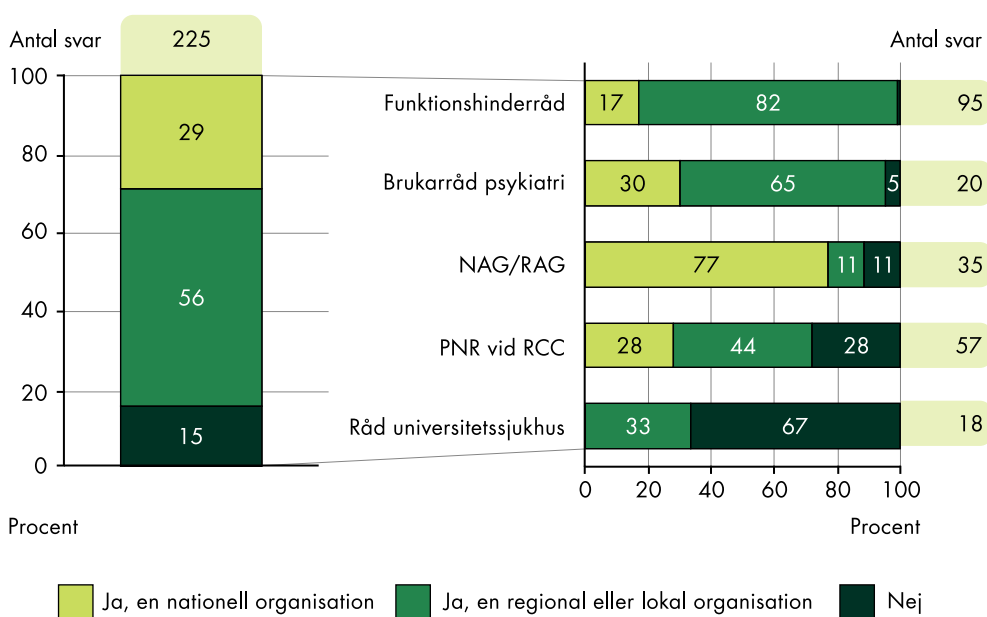
#### 4.1.1 Majoriteten företräder en patient- och brukarorganisation

Totalt 85 procent av patientföreträdarna deltar i rådet eller arbetsgruppen på mandat från en patient- och brukarorganisation. Oftast gäller det en regional eller lokal organisation (56 procent), följt av en nationell organisation (29 procent) (figur 8). Resterande 15 procent deltar inte på mandat från en organisation.

Hur många som företräder en organisation skiljer sig åt mellan de olika samverkansformerna. I princip alla som är ledamöter i funktionshinderråd eller brukarråd inom

psykiatrin uppger att de representerar en organisation (99 respektive 95 procent). I nationella och regionala arbetsgrupper och råden vid RCC uppger också en majoritet att de företräder en organisation, 88 respektive 72 procent. I råd vid universitetssjukhus är det en mindre andel som företräder en organisation, 33 procent.

**Figur 8.** Andel patientrepresentanter som företräder en patient- och brukarorganisation totalt och per samverkansform.



Not: Svar på frågan "Företräder du en patient- eller brukarorganisation i rådet/arbetsgruppen?". Frågan kan skilja sig något åt mellan enkäter. Figuren visar inte andelar under 4 procent. NAG = Nationella arbetsgrupper, RAG = Regionala arbetsgrupper och PNR = Patient- och närstående råd.

I nationella och regionala arbetsgrupper är det betydligt fler som företräder nationella organisationer än i de övriga råden. Det är väntat eftersom de flesta representanterna företräder stora eller mindre sjukdomsgrupper nationellt.

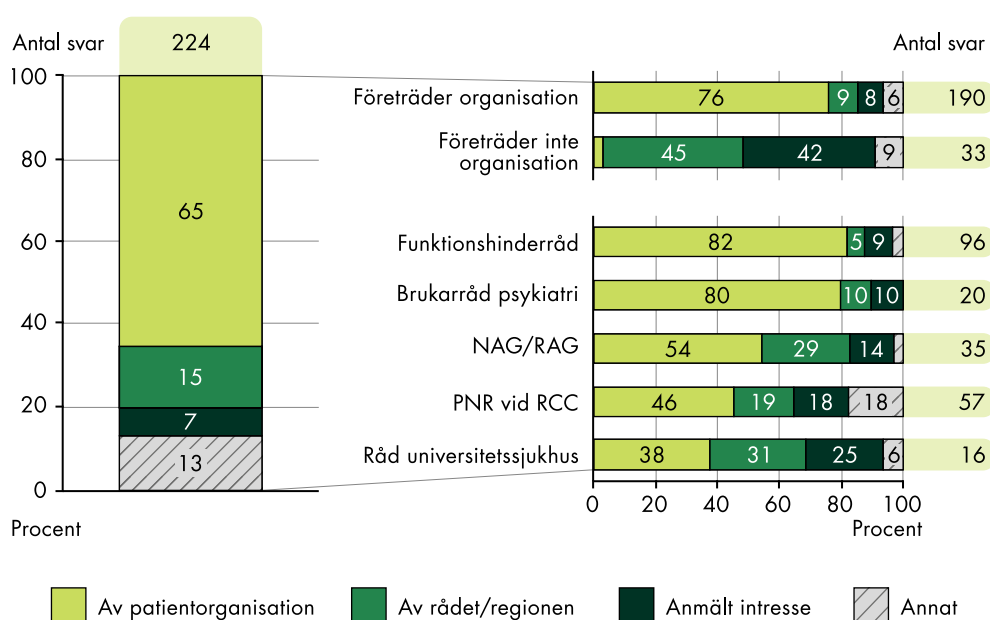
#### 4.1.2 De flesta har blivit nominerade till rådet eller arbetsgruppen av en patient- och brukarorganisation

Det vanligaste är att patient- och brukarorganisationerna utser eller nominerar sina representanter (65 procent), men det förekommer också att regionen nominerar representanter från sitt håll (15 procent) eller att man själv anmäler intresse (7 procent). Figur 9 visar hur patientföreträdare har blivit medlemmar i rådet eller arbetsgruppen, uppdelat på om de företräder en patient- och brukarorganisation eller inte, och på de fem olika samverkansformerna.

Bland dem som företräder en organisation har också 76 procent blivit nominerade av organisationen, medan några få blivit nominerade av rådet eller regionen, själva anmält intresse eller uppgett "annat". Bland dem som representerar en organisation men blivit nominerade på annat sätt nämner i princip alla att de på något sätt blivit utsedda av en

organisation, exempelvis genom en samsamarbetsorganisation eller genom att de är med i styrelsen för en förening. Organisationen som utsett dem kan vara en annan än den som de representerar. Bland dem som inte företräder en organisation är det vanligaste att de har blivit nominerade av rådet eller regionen (45 procent) eller att de själva anmält intresse (42 procent). De flesta har blivit föreslagna av en bekant, en tidigare kollega eller sin läkare. Några svarar att de inte vet vem som nominerade dem, men att de kommit in genom andra sammanhang, exempelvis en intressebank, en referensgrupp eller en tidigare anställning. Några är med utifrån sin nuvarande anställning, exempelvis som brukarinflytandesamordnare.

**Figur 9.** Sätt som patientföreträdare har blivit ledamöter i råd eller arbetsgrupper totalt, bland de som företräder kontra inte företräder en organisation, och per samverkansform.



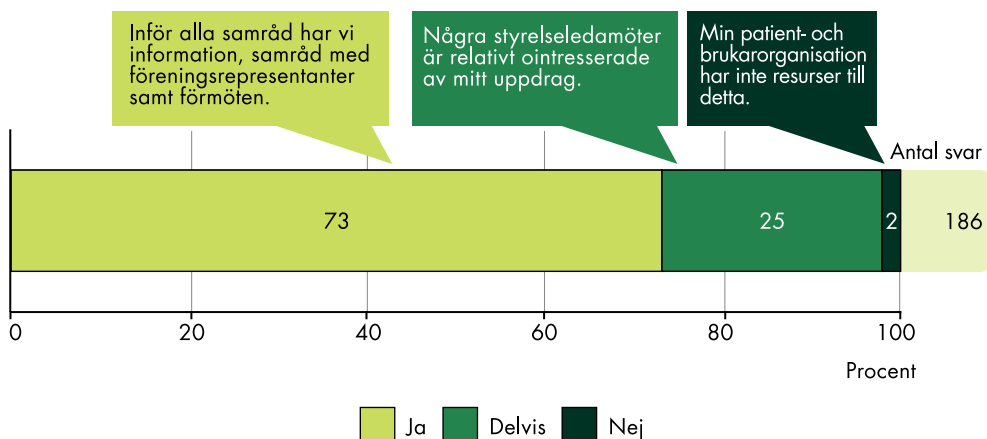
Not: Svar på frågan "Hur har du blivit nominerad till patient- eller brukarföreträdare i rådet/arbetsgruppen?". Frågan kan skilja sig något åt mellan enkäter. Figuren visar inte andelar under 5 procent. NAG = Nationella arbetsgrupper, RAG = Regionala arbetsgrupper och PNR = Patient- och närstående råd.

De flesta har blivit nominerade av en patient- och brukarorganisation i funktionshinderråd och brukarråd inom psykiatrin (82 och 80 procent), där också en stor majoritet företräder organisationer. I de övriga samverkansformerna är det något färre.

### 4.1.3 Tre av fyra upplever att de får stöd från sin organisation

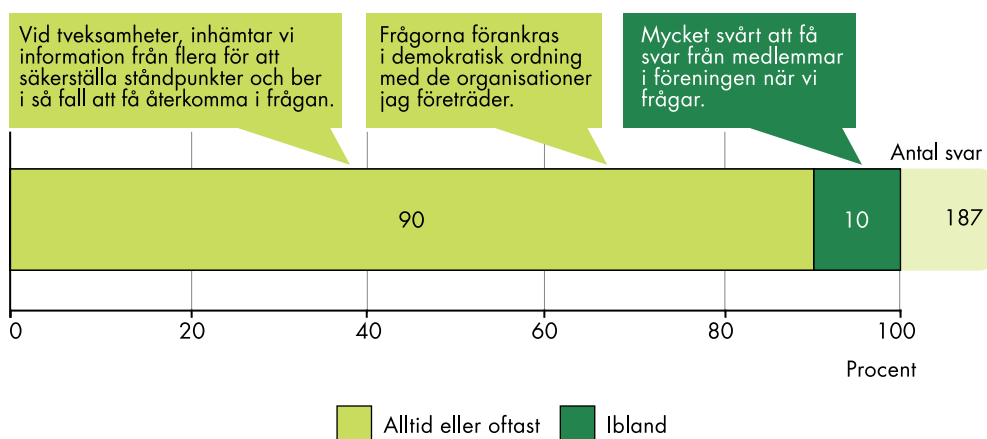
Alla patientföreträdare som angett att de medverkar i rådet eller i arbetsgruppen på mandat från en organisation fick ange om de får tillräckligt stöd från organisationen för att kunna medverka på ett bra sätt (figur 10). En majoritet av de svarande, 73 procent, svarade ja och 25 procent svarade delvis. Väldigt få svarade nej, och de som gett fritextsvar anger bristande resurser som anledning. Det finns inga stora skillnader mellan samverkansformerna; 64–79 procent svarar ja och väldigt få svarar nej.

**Figur 10.** Andelen som upplever att de får stöd från sin organisation bland patientföreträdare som företräder en patient- och brukarorganisation.



Samma personer fick också ange hur ofta de känner sig trygga med att de känner till sina respektive organisationers ståndpunkter i frågor som diskuteras i rådet eller arbetsgruppen (figur 11). Totalt 90 procent känner sig alltid eller oftast trygga med det, och 10 procent har uppgett att de känner sig trygga med organisationens ståndpunkter ibland. De som gett fritextsvar anger att de ofta har samråd och känner starkt stöd, men många tar också upp att det ibland saknas tid för att inhämta eller redovisa information, att organisationerna har för lite resurser för att ha tillräckligt många aktiva medlemmar att samråda med och i några få fall att de upplever att det saknas intresse i organisationen.

**Figur 11.** Hur ofta patientföreträdare är trygga med att de känner till sin organisations ståndpunkter i frågor som diskuteras.



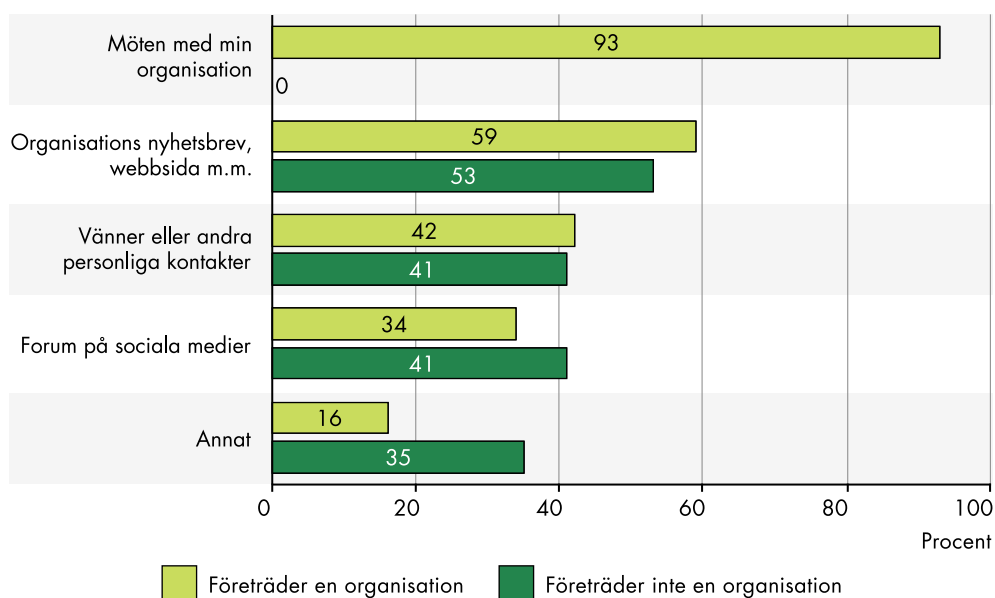
#### 4.1.4 De flesta patientföreträdare som representerar en organisation inhämtar främst information under möten

En fråga gällde hur patientföreträdare inhämtar information från eller förankrar ståndpunkter med den patientgrupp som de företräder, och de flesta (93 procent) som företräder en organisation svarar att de inhämtar information via möten med organisationen. Det är också vanligt att man tar del av skriftligt underlag från organisationer, exempelvis i nyhetsbrev eller på webbsidor (59 procent), frågar vänner eller andra personliga kontakter eller använder forum på sociala medier. Bland de som inte företräder en organisation är det också vanligt att ta del av nyhetsbrev eller webbsidor hos organisationer (53 procent), men många pratar också med personliga kontakter och använder forum på sociala medier.

Respondenterna kunde ge flera svar på frågan och de flesta har uppgett minst två alternativ. Det är dock tydligt att de flesta inhämtar information genom möten med sin organisation: nästan en fjärdedel har angett enbart detta alternativ och en tredjedel har angett möten med organisation i kombination med vänner och personliga kontakter eller forum på sociala medier. Hälften har angett att de inhämtar information genom en kombination av möten med organisation, skriftlig information från organisation och kontakt med vänner eller andra personliga kontakter.

Bland de som svarat att de inhämtar information på annat sätt och inte företräder en organisation handlar det bland annat om forskning och studier och erfarenheter inskaffade på egen hand.

**Figur 12.** Sätt som patientföreträdare inhämtar information eller förankrar ståndpunkter med patientgruppen de företräder.

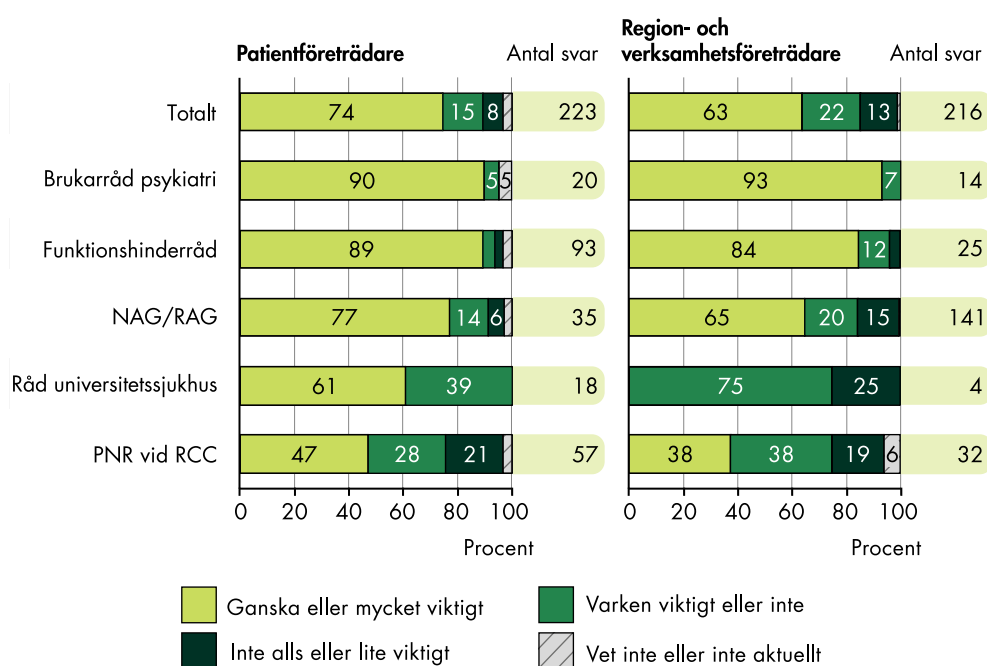


Not: Svar på frågan: "Hur inhämtar du information eller förankrar ståndpunkter med patient- eller brukargruppen som du företräder?". Frågan kan skilja sig något åt mellan enkäter.

#### 4.1.5 Många tycker att det är viktigt att företräda en organisation

En majoritet av enkätrespondenterna tycker att det är viktigt att patientföreträdarna medverkar på mandat från en organisation. I genomsnitt 74 procent av patientföreträdarna och 63 procent av region- och verksamhetsföreträdarna har svarat att det är ganska eller mycket viktigt att patientföreträdare företräder en organisation (figur 13). 8 procent av patientföreträdarna och 13 procent av region- och verksamhetsföreträdarna anser inte att det är viktigt. Andelen varierar mellan samverkansformerna, men genomgående lägger patientrepresentanter större vikt vid detta.

Figur 13. Vikten av att patientföreträdare representerar en organisation.



Not: Svar på påståendet "Hur viktigt är det, enligt din uppfattning, att nedanstående påståenden är uppfyllda för att systematisk patient- och brukarmedverkan ska fungera på ett ändamålsenligt sätt: Att patient- och brukarföreträdare företräder en patient- och brukarorganisation". Påståendet kan skilja sig något åt mellan enkäterna. Figuren visar inte andelar under 5 procent. NAG = Nationella arbetsgrupper, RAG = Regionala arbetsgrupper och PNR = Patient- och närstående råd.

Även i intervjuer och fritextsvar resonerar många om vikten av att medverka på mandat av en organisation i dessa sammanhang, dels för att samla ihop erfarenheter från stora grupper, dels så att det finns en förankring i demokratiska processer. Hälso- och sjukvården blir då indirekt beroende av att organisationerna har god, demokratisk representation och fungerande intern demokrati. Två patientföreträdare skriver så här:

” Som företrädare i en organisation får man bred erfarenhet av det som är bra och mindre bra i vården. Möter många människor med egna erfarenhet av vård.”

” På den här nivån handlar det inte om enskilda patienters medverkan utan medverkan från demokratiska organisationer som kan ha dialog med flera och oftast redan har idéer och tankar ur ett patientperspektiv. Alla vi har ju förbund som jobbar intressepolitiskt.”

Ibland framförs kritik mot samverkansformer som inte använder organisationsföreträdare. Exempelvis har det förekommit att patient- och brukarorganisationer varit kritiska till att vissa levande bibliotek och patientråd består av enskilda personer.

Samtidigt lyfter flera upp problem med att just företräda en organisation, exempelvis att det kan vara svårt att veta om en patientföreträdare framför organisationens åsikt eller sin egen. Det är också bekymmersamt att organisationerna har få medlemmar i förhållande till patientgruppernas storlek. Organisationerna representerar inte heller alla patientgrupper, och mindre organisationer får inte statsbidrag och kan därmed sakna de finansiella resurser som krävs för att delta. Regionerna bjuder ofta in större organisationer och patientgrupper.

Det nämns också att organisationer har en egen agenda som kan vara politisk och inte nödvändigtvis representerar gruppen. Det behöver därför vara tydligt vilket perspektiv som förs fram.

## 4.2 Enskildas perspektiv efterfrågas också i vissa sammanhang

Alla anser inte att det är viktigt att företräda en organisation, utan lyfter fram kunskap, erfarenheten och perspektiven hos de som inte är organiserade. Det finns också sammanhang där det anses vara bättre att man representerar sig själv och sina egna erfarenheter, snarare än en grupp. I dessa sammanhang agerar patientföreträdaren som expert på sina upplevelser, och det finns inte någon förväntan på att hen ska ha samlat in fler perspektiv.

Några personer med samordnande funktioner i olika råd berättar i intervjuer att deltagarna inte bör företräda en organisation. Detta kan dock bero på nivå: ett råd eller annan samverkansform på högsta strategiska nivå måste kunna ta hand om övergripande frågor, och då behövs ett generellt patientperspektiv snarare än en diagnosgrupps perspektiv eller liknande.

Enskilda personer används också ofta i exempelvis levande bibliotek och intressebanker. Ytterligare ett exempel är spetspatienter som deltar som experter på sin egen sjukdom eller diagnos snarare än som representanter för en grupp. Många tar upp att det är viktigt med sådana sammanhang och att även egenerfarna som inte företräder en grupp kan tillföra mycket värde. Det är dock viktigt att det finns en tydlighet i vilket perspektiv som representeras, och att representanten har tillräcklig kunskap om gruppens erfarenheter. Några beskriver också att det är den enskildes perspektiv som efterfrågas i vissa sammanhang:

” Till flera patientråd vill de nu att man ska söka som egen person. Jag har gjort det men företräder alla i vår förening och alla erfarenheter från vår slutna fb-grupp.”

### **4.3 Många är engagerade i flera olika former av patientmedverkan**

Över hälften av patientföreträdarna (55 procent) deltar i andra former av patientmedverkan, som en del av hälso- och sjukvårdens styrning och ledning, än det aktuella rådet eller den aktuella arbetsgruppen. Det är stor spridning i hur många andra former det gäller, och hur länge de har varit engagerade i dem. Det kan också gälla allt från ett liknande lokalt råd till att sitta med i internationella expertkommittéer. Det är vanligast bland företrädarna i brukarråden inom regionens vuxenpsykiatri, 75 procent uppger att de deltar i andra sammanhang. I råden vid universitetssjukhus är det 61 procent, och i patient- och närstående råd vid RCC, funktionshinderråd och nationella och regionala arbetsgrupper är det 54, 52 respektive 50 procent.

Inom alla samverkansformer är det många som deltar i andra typer av råd på regional nivå, kommunal nivå eller verksamhetsnivå, till exempel pensionärsråd, funktionshinderråd, tillgänglighetsråd, inflytanderåd, intressebanker och brukarråd. Det kan även handla om samrådsgrupper, brukardialoger, referensgrupper, brukarrevisioner och dialogmöten. Flera deltar också i andra nationella, regionala eller lokala arbetsgrupper eller vårdprocessgrupper inom kunskapsstyrningen. Andra deltar i projekt såsom psykiatrivecka eller projekt inom god och nära vård. Andra representerar organisationer eller deltar i patient-, brukar- och närstående råd vid nationella myndigheter eller deltar i internationella expertkommittéer, forskningssamarbeten eller referensnätverk. Flera är också aktiva som exempelvis ordförande i patient-, brukar- och närståendeorganisationer, och några är anställda inom antingen patient- och brukarorganisationer eller regioner. Några få föreläser eller utbildar nya patient-, brukar- och närståenderepresentanter eller arbetar intressepolitiskt eller med påverkansarbete, till exempel för att stärka patienters rättigheter.

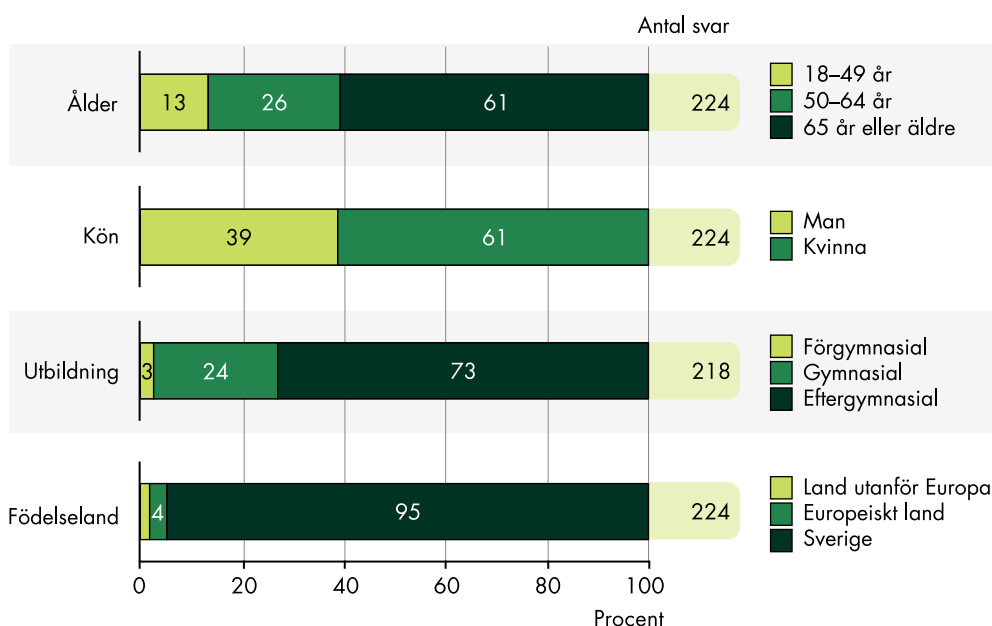
Bland region- och verksamhetsföreträdarna är det 49 procent som deltar i andra sammanhang, men för många av samverkansformerna är andelen högre bland region- och verksamhetsföreträdarna än bland patientföreträdarna.

### **4.4 Många patientrepresentanter är högutbildade och svenskfödda**

Medelåldern bland patientföreträdarna är hög och 87 procent är 50 år eller äldre (figur 14). Bara 13 procent är 49 år eller yngre, och bland dessa är enbart tre procent yngre än 35 år. Det finns också en överrepresentation av kvinnor. Vidare har tre av fyra patientföreträdare eftergymnasial utbildning, varav över en fjärdedel har en utbildning som är längre än fem år. Dessutom är 95 procent födda i Sverige, vilket är högre än i befolkningen som helhet.



**Figur 14.** Ålder, kön, utbildning och födelse land bland patientföreträdare.



Not: Figuren visar inte andelar under 3 procent.

## 4.5 Det är svårt att rekrytera patientföreträdare

Enligt både intervjuer och fritextsvar kan det vara svårt att rekrytera patientföreträdare, både att hitta företrädare med en särskild bakgrund, och överlag att hitta företrädare som orkar, kan eller vill engagera sig och lägga ner den tid som krävs.

Många uttrycker att det är brist på patientföreträdare som kan delta i den omfattningen som önskas. Tillgången beskrivs också variera i landet, så att rekryteringen generellt är enklare i större städer och orter. Flera beskriver även en brist på företrädare inom kommunal hälso- och sjukvård eller omsorg.

Bristen kommer definitivt att bli större om efterfrågan ökar, och därmed också pressen på patient- och brukarorganisationerna. En region- och verksamhetsföreträdare som organiserar patientmedverkan inom RCC berättar att hen ibland skickar ut förfrågningar till lokala organisationer utan att få svar, vilket antas vara tecken på att organisationerna har en pressad situation. Vissa tror också att det snart kan bli svårt att få patientföreträdare att ställa upp gratis eller till låg ersättning, på grund av att allt färre vill engagera sig ideellt. Dessutom kan förutsättningarna för arvodering försämrats genom att kommuners och regioners statsbidrag minskar.

Enligt företrädare av båda typerna är det särskilt svårt att rekrytera patientföreträdare i olika åldrar och med olika etnisk och socioekonomisk bakgrund. Flera av organisationsföreträdarna har påpekat i intervjuer att de har svårigheter att engagera yngre personer i patient- och brukarorganisationer och att tillväxten är låg. En person berättar att framgången hos de unga är mycket liten och att ”de vill plocka russinen men inte engagera sig – hela folkbildningsbiten och engagemanget i samhället håller på att ebba ut”.

Vissa företrädare orkar inte engagera sig på grund av sin egen eller närståendes hälsa och sjukdom, vilket innebär att dessa grupper riskerar att bli underrepresenterade eller inte representerade alls. Det gäller exempelvis multisjuka och personer med kognitiv nedsättning, livshotande sjukdomar eller sjukdomar i livets slutskede, liksom personer med skadligt bruk eller beroende. Det beskrivs också som en utmaning att få in barns erfarenheter. En patientföreträdare skriver så här:

*” Vi har skickat representant efter representant men det är enbart de som är utan psykiska diagnoser som klarar av miljön och de anhörigrepresentanter som lyckas slutar driva ”vår” agenda och driver egna frågor.”*

## 4.6 Ibland är det oklart vilket perspektiv som representeras

Enkätrespondenterna fick ange vilka utmaningar som finns med patientmedverkan i styrning och ledning, och en tredjedel tog upp representativitet eller företrädarskap. Det handlar alltså om vem patientrepresentanten är och vilken grupp hen företräder. Många skriver att det kan vara svårt för patientföreträdare att skilja mellan sitt eget perspektiv och perspektivet hos den grupp som hen företräder. Ibland deltar ”proffspatienter” som företräder olika grupper, vilket skapar frågor om vilken möjlighet de har att företräda ”den vanliga” patienten. Det framkommer också att regioner och verksamheter ibland rekryterar patientföreträdare som de tycker är lätta att ha att göra med.

Många tar upp att alla perspektiv är viktiga, men att det måste vara tydligt vems perspektiv som framförs i det aktuella sammanhanget.

### 4.6.1 Det kan vara svårt att skilja mellan sitt eget och gruppens perspektiv

Det kan vara svårt att avgöra vilket perspektiv en patientrepresentant framför, oavsett om hen företräder en organisation eller inte. Både patientföreträdare och region- och verksamhetsföreträdare tar upp att företrädarskapet kan bli person- eller situationsbundet, så att den enskilda representantens frågor, diagnoser eller intresseområden påverkar vad som hamnar på agendan. Några anser att det ofta handlar om vilken erfarenhet man har: I både intervjuer och fritextsvar beskriver vissa patientföreträdare att de själva har förmåga att ”ha rätt hatt”, och att de är tillräckligt erfarna för att kunna separera sina egna erfarenheter från gruppens. Andra tycker däremot att det kan vara svårt ibland: ”Det är lätt att brinna för vissa frågor lite mer när man har egen erfarenhet inom det området.” Liknande resonemang kommer från region- och verksamhetsföreträdare.

Många beskriver samtidigt hur viktigt det är att också få ta del av patienters egna erfarenheter, men att det inte får komma i vägen för samarbete, opartiskhet och ömsesidig respekt. Det gäller exempelvis att förstå sammanhanget och inte bedriva påverkansarbete där det inte passar. Det kan också hända att personer som inte har återhämtat sig från svåra upplevelser inom vård eller bemötande har en alltför stor känslomässig koppling till sina upplevelser. Det kan leda till opartiskhet och därmed ta tid från annat som är viktigt. Några beskriver också att det kan vara svårt att diskutera känsliga ämnen och prioriteringar om patientrepresentanter är för känslomässigt engagerade. Företrädarskapet kan alltså vara en balansgång mellan enskilda individers önskemål och behov, och en större patientgrupps

önskemål. På en ”högre” nivå framstår det som särskilt viktigt att vara tydlig med vems perspektiv som framförs, eftersom sådana beslut påverkar många människor.

#### **4.6.2 Det är ofta ”proffspatienter” som för patienters talan**

Det beskrivs som vanligt att samma personer finns med i många olika sammanhang, vilket kan vara på både gott och ont. Å ena sidan bygger de upp kunskap och erfarenhet, och å andra sidan riskerar deras medverkan att leda till en ensidig påverkan. Flera verksamhetsföreträdare anger att det framför allt är ”proffspatienter” som för patienters talan, och att dessa får en annan roll än ”äkta” patienter. Exempelvis beskrivs att det är de mest resursstarka och motiverade individerna som är med i organisationer, och att det dessutom blir ett ytterligare urval i vilka som faktiskt blir representanter i råd eller arbetsgrupper. En verksamhetsföreträdare skriver: ”Har idag få yrkesverksamma personer samt personer i socioekonomiskt utsatta grupper som är med och då riskerar vi att arbeta fram lösningar som endast passar del av befolkningen.”

Några är oroliga för att de i vissa fall representeras av ”friskare” personer som kanske inte har samma erfarenheter som dem, eller av grupper som rör samma område men har ett annat perspektiv på sjukdomen. Ett exempel är att personer med skadligt bruk och beroende kan representeras av organisationer som inte företräder patient- eller brukargruppen utan snarare en åsikt.

#### **4.6.3 Svårt för patientföreträdare att behålla sitt oberoende**

Det kan även vara svårt för patientföreträdare att vara oberoende. Exempelvis beskrivs att patient- och brukarorganisationer lever på stöd från regionerna, samtidigt som de ska vara en samarbetspartner eller vara kritiska mot desamma.

Frågan om oberoende blir också aktuell när det gäller arvodering. En patientföreträdare beskriver exempelvis att det skulle vara bättre om de fick långsiktiga anställningar, eftersom det skulle öka kontinuiteten och troligtvis också ge dem mer trygghet och ork. Samtidigt nämns det motsatta perspektivet: att en anställning skulle vara ett hinder för integritet och oberoende eftersom den som är anställd har ett ansvar gentemot sin arbetsgivare och då inte kan prata fritt. Detta nämns också av en brukarinflytandesamordnare som menar att hens roll – som både patient- och brukarföreträdare och anställd – skulle kunna leda till en lojalitetskonflikt. Detta beskrivs som en process, där hen under de första åren i första hand var en brukarrepresentant men sedan blev mer och mer tjänsteman.

#### **4.6.4 Intervjuer kan säkerställa kompetens för uppdraget**

Regioner och verksamheter intervjuar ibland potentiella patientföreträdare för att säkerställa att de har rätt bakgrund eller kompetens för det aktuella sammanhanget. Detta rekommenderas inom kunskapsstyrningen, men det förekommer exempelvis också i andra typer av råd. Flera beskriver att en urvalsprocess av patientföreträdare kan vara en framgångsfaktor eftersom det kan vara ett sätt att standardisera företräderskapet och säkerställa att patientföreträdaren exempelvis har tillräckliga kunskaper om hur hälso- och sjukvården fungerar, samt förmåga att ta till sig argument.

De mest kritiska rösterna menar dock att detta ger möjlighet att välja ut ja-sägare. Det framgår att regioner och verksamheter ibland väljer ut patienter eller organisationer som är ”lätta att ha att göra med” och att grupper eller individer som utmanar eller kritiserar blir åsidosatta.

## 4.7 Patientföreträdare och region- och verksamhetsföreträdare kan ha olika syn på varandras kunskaper

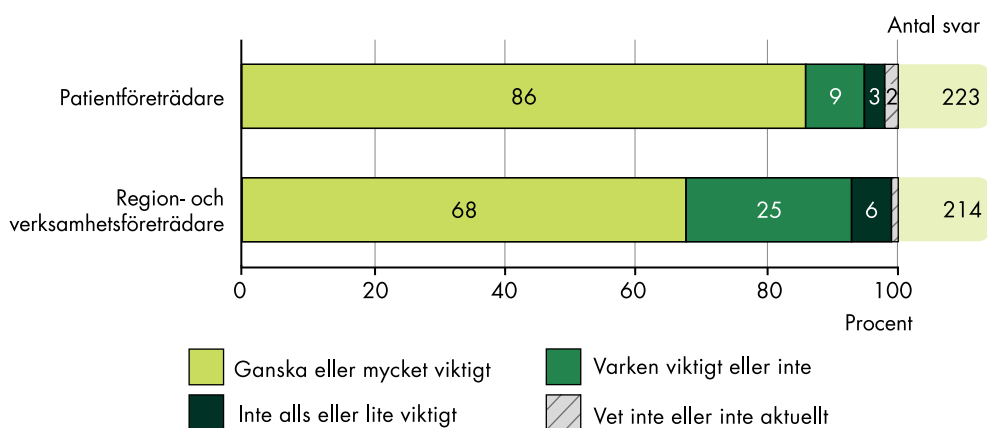
En viktig dimension av företräderskap och representativitet är kunskap: En företrädare behöver vara tillräckligt insatt för att representera en större grupp, med kunskaper om hälso- och sjukvården och om patientgruppen man företräder. Dessutom behöver företrädaren ha förmåga att föra fram gruppens synpunkter.

Kunskapsfrågan nämns framför allt som en utmaning när det gäller patientföreträdare, men även region- och verksamhetsföreträdare behöver veta vad samverkan innebär.

### 4.7.1 Komplext uppdrag som kan kräva kunskap om hälso- och sjukvårdens organisering och funktionssätt

Majoriteten av både patientföreträdare och region- och verksamhetsföreträdare anser att det är viktigt att patientföreträdare har goda kunskaper om hälso- och sjukvårdens organisering för att de ska kunna medverka i arbetet på ett bra sätt. Det är färre region- och verksamhetsföreträdare som anser att det är viktigt, 68 procent jämfört med 86 procent.

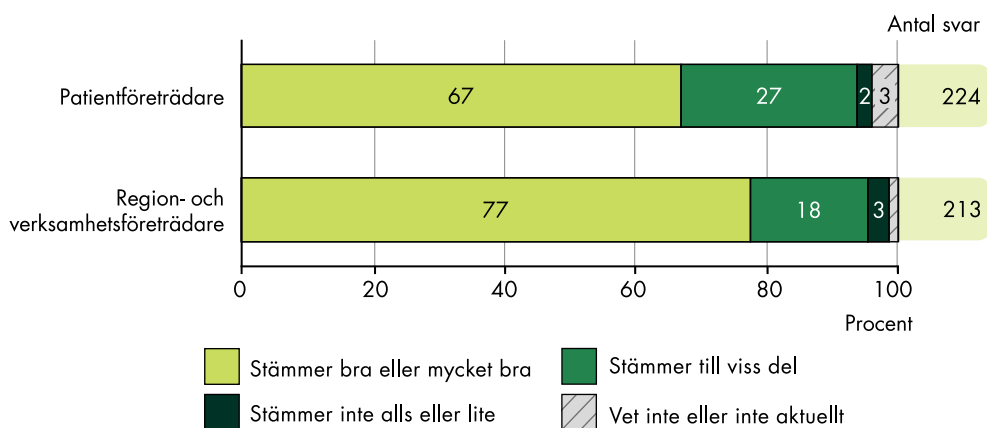
**Figur 15.** Vikten av att patientföreträdare har goda kunskaper om hälso- och sjukvårdens organisering.



Not: Svar på påståendet ”Hur viktigt är det, enligt din uppfattning, att nedanstående påståenden är uppfyllda för att systematisk patient- och brukarmedverkan ska fungera på ett ändamålsenligt sätt: Att patient- och brukarföreträdare har goda kunskaper om hälso- och sjukvårdens organisering”. Påståendet kan skilja sig något åt mellan enkäter. Figuren visar inte andelar under 2 procent.

De flesta har också erfarenheter av att det är så i praktiken: I genomsnitt 67 procent av patientföreträdarna anser att deras kunskaper är tillräckliga för att de ska kunna medverka i arbetet på ett meningsfullt och effektivt sätt, och 77 procent av region- och verksamhetsföreträdarna anser att patientföreträdarna har tillräcklig kunskap.

**Figur 16.** Erfarenheter av att patientföreträdare har tillräckliga kunskaper för att kunna medverka på ett bra sätt 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 i rådet/arbetsgruppen har tillräckliga kunskaper för att kunna medverka i arbetet på ett meningsfullt och effektivt sätt". Påståendet kan skilja sig åt mellan enkäter. Figuren visar inte andelar under 2 procent.

Många beskriver att kunskaper om hälso- och sjukvården krävs för att företrädarna ska kunna delta på samma villkor som andra. Flera verksamhetsföreträdare nämner dock att det är svårt att hitta patientföreträdare med tillräcklig kunskap eller rätt kompetens för uppdraget. Ibland hinner de heller inte sätta sig in i hur verksamheten eller den politiska organisationen fungerar, vilket gör att de inte förstår vad som är möjligt att förändra och inte. En verksamhetsföreträdare skriver så här:

*” Det kan vara svårt för en patient att se helheten i hälso- och sjukvårdens organisation och förstå hur olika verksamheter och patientgrupper kan behöva ställas mot varandra vid prioriteringar.”*

En annan tar upp funktionshinderrådet i regionen och nämner att patientföreträdare ibland kommer med synpunkter som rör den kommunala verksamheten, snarare än regionernas verksamhet. Det riskerar att skada förtroendet för patientföreträdarna och för patientmedverkan som helhet.

Både patientföreträdare och region- och verksamhetsföreträdare tar också upp att det är viktigt med tydliga introduktioner till det aktuella uppdraget. Denna kan innehålla en utbildning om hur organisationen fungerar eller annan information som är viktig i det aktuella sammanhanget. Flera verksamhetsföreträdare inom kunskapsstyrningen tar upp att patientföreträdare behöver medicinsk grundkunskap om den aktuella sjukdomen. Andra nämner insyn i hälsoekonomiska perspektiv eller prioriteringar. Oftast beskrivs det som en förutsättning för att vara delaktig i diskussioner, men också för att företrädaren ska kunna hävda sig i en grupp av experter. En verksamhetsföreträdare skriver;

*” Ge mer utrymme för förberedelse och medicinsk bakgrundskunskap. Det kan vara svårt hävda sig i en grupp av experter. Ofta får man hänvisa till egna upplevelser eller bedömningar men då blir inflytandet mer begränsat eftersom patienter i regel inte har en bredare erfarenhet. Genom mer utbildning skulle det bli lättare för patientrepresentanter att ta ställning i olika frågor.”*

Patientföreträdarutbildningar på lokal, regional eller nationell nivå ses som nödvändigt för att uppnå den fulla potentialen med patientmedverkan. Andra framgångsfaktorer är olika typer av nätverk för erfarenhetsutbyte och kunskapsöverföring mellan å ena sidan patientföreträdare, och å andra sidan region- och verksamhetsföreträdare. Exempelvis finns ett nationellt nätverk för personer som organiserar eller samordnar levande bibliotek, och inom den regionala kunskapsstyrningsorganisationen finns nätverk för både processledare och patientföreträdare.

#### **4.7.2 Höga krav på patientföreträdarnas kompetens och engagemang**

Det krävs också vissa kompetenser för att patientmedverkan ska fungera på ett bra sätt. Det räcker inte med att patientföreträdare är pålästa och förberedda inom de aktuella områdena, utan de ska också ha förmåga att ta till sig information och tala för gruppen. Några nämner att det är bra med erfarenhet av liknande uppdrag, och andra tycker att det underlättar med en viss utbildningsnivå eller egen erfarenhet av till exempel ledarskap eller andra kompetenser.

Några region- och verksamhetsföreträdare beskriver att patientrepresentanter kan känna sig underlägsna. I lokala sammanhang kan en patient möta sin egen vårdgivare, där patienten är i en beroendeställning. I vissa sammanhang kan också brist på högre utbildning vara ett hinder. Även patientföreträdare tar upp att det är mycket viktigt att följa med och förstå vad som sägs under möten, men också att inte känna sig ”sämre” än andra. Företrädaren bör vara trygg med att representera sina egna och gruppens erfarenheter och ståndpunkter, som ju är lika viktiga som andra perspektiv. Patientföreträdare behöver alltså ha denna kunskap utan att förlora patient- och brukarperspektivet, vilket ses som en utmaning.

Det beskrivs också som viktigt att patientföreträdarna är aktiva. En region- och verksamhetsföreträdare skriver så här:

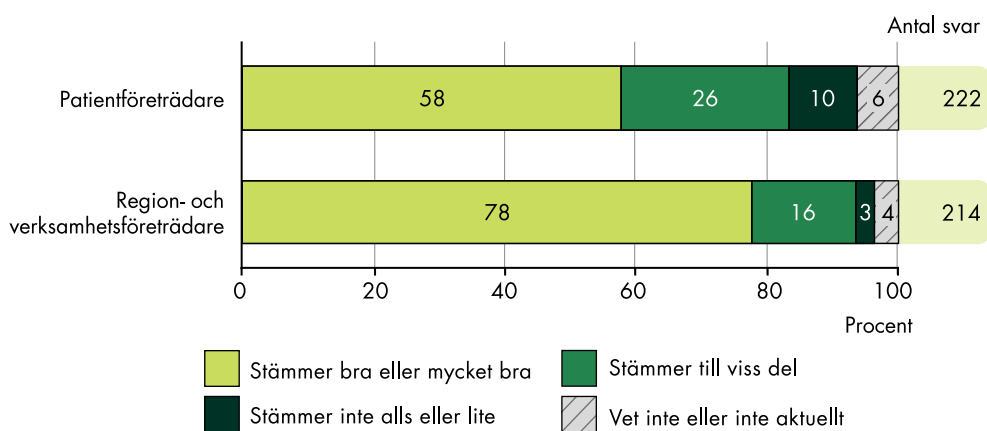
*” Det förefaller emellanåt vara svårt att få ett större engagemang hos deltagarna vilket bl.a. visas i stor utevaro vid möten. Kanske bör mer preciserade frågeställningar förberedas inför varje möte? Att vara påläst och gå på de möten man blir inbjuden på.”*

Även patientföreträdare berättar att det förekommer att patientföreträdare inte dyker upp på möten, eller att de sitter med utan att engagera sig. När det gäller långvariga samverkansformer finns det också en åtminstone teoretisk risk för att trivsel och kamratskap överskuggar det egentliga syftet med patientmedverkan.

### 4.7.3 Hänsyn behöver tas till de deltagandes förkunskaper

De flesta svarande tycker att det är mycket viktigt att diskussioner förs med hänsyn till allas förkunskaper, både patientföreträdarnas och region- och verksamhetsföreträdarnas. Vi har också frågat om erfarenheter av att detta sker i praktiken inom råden och arbetsgrupperna, och 58 procent av patientföreträdarna och 78 procent av region- och verksamhetsföreträdarna svarar att det stämmer bra eller mycket bra (figur 17). I fritextsvar skriver många patientföreträdare att sådan anpassning är viktig för att deltagarna ska kunna ”prata samma språk”.

**Figur 17.** Erfarenheter av att diskussioner i rådet eller arbetsgruppen förs med hänsyn till allas förkunskaper.



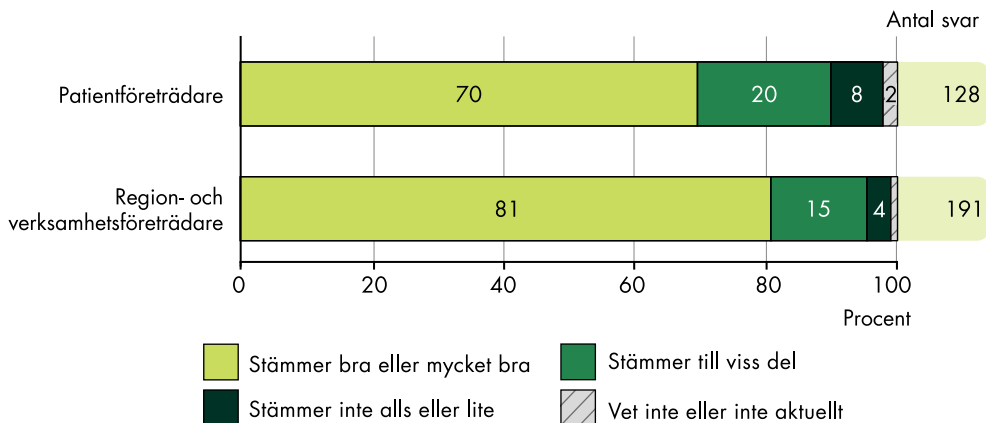
Not: Svar på påståendet ”Välj det svarsalternativ som passar bäst in på dina erfarenheter av arbetet i eller i samverkan med rådet eller arbetsgruppen: I rådet/arbetsgruppen/vid samverkan förs diskussioner med hänsyn till allas olika förkunskaper”. Påståendet kan skilja sig något åt mellan enkäter.

### 4.7.4 Viktigt att region- och verksamhetsföreträdare kan samverka med patientföreträdare

Kravet på kunskap och kompetens är ömsesidigt, så även region- och verksamhetsföreträdare behöver kunskap om patientmedverkan och att samverka med patientföreträdare. De allra flesta tycker att det är viktigt eller mycket viktigt, för att samverkan ska bli effektiv och meningsfull. Det handlar om hur patientmedverkan ska gå till, varför det är viktigt och vad en patientföreträdare gör eller hur patient- och brukarrörelsen fungerar. Region- och verksamhetsrepresentanter behöver vara införstådda med vad patientrepresentation innebär, eller ha kunskap om hur det är att leva med en sjukdom, diagnos eller funktionsnedsättning.

När det gäller nationella och regionala arbetsgrupper, brukarråd inom psykiatrin och patient- och närstående råd vid RCC anser de flesta att region- och verksamhetsföreträdare har tillräckliga kunskaper om att samverka med patientföreträdare för att patientmedverkan ska bli effektiv och meningsfull.

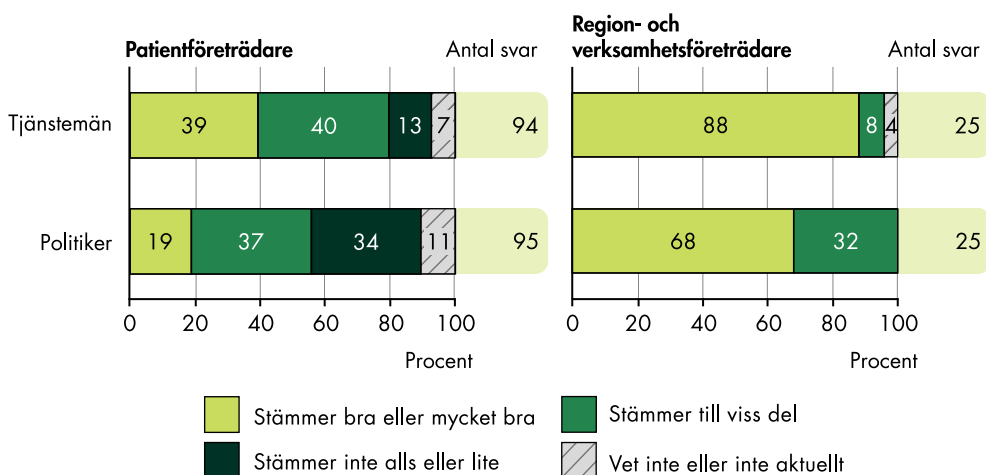
**Figur 18.** Erfarenheter av att region- och verksamhetsföreträdare har tillräckliga kunskaper om att samverka med patientföreträdare i rådet eller arbetsgruppen.



Not: Svar på påståendet "Välj det svarsalternativ som passar bäst in på dina erfarenheter av arbetet i eller i samverkan med rådet eller arbetsgruppen: Verksamhetsföreträdarna har tillräckliga kunskaper om att samverka med patientföreträdare för att medverkan ska bli effektiv och meningsfull". Påståendet kan skilja sig något mellan enkäter. Figuren visar inte andelar under 2 procent. Frågan är ställd till nationella och regionala arbetsgrupper, RCC, brukarråd inom psykiatri eller råd vid universitetssjukhus.

För funktionshinderråden är bilden dock mer splittrad. Endast 19 procent av patientföreträdarna i funktionshinderråden anser att politiker i råden har tillräckliga kunskaper om samverkan så att patientmedverkan blir meningsfull och effektiv. Bland region- och verksamhetsföreträdarna är andelen hela 68 procent. Liknande skillnader syns när vi tittar på tjänstemän i råden.

**Figur 19.** Erfarenheter av att tjänstemän eller politiker har tillräckliga kunskaper om att samverka med patientföreträdare i regionens funktionshinderråd.



Not: Svar på påståendet "Välj det svarsalternativ som passar bäst in på dina erfarenheter av arbetet i eller i samverkan med rådet eller arbetsgruppen: Tjänstemän/politiker i rådet har tillräckliga kunskaper om att samverka med patient- och brukarföreträdare för att medverkan ska bli effektiv och meningsfull". Påståendet kan skilja sig åt mellan enkäter. Frågan är bara ställd till personer som fått enkäten till funktionshinderråd eller liknande.



# 5 Hur organiseras patientmedverkan?

Detta kapitel presenterar patientföreträdarnas och region- och verksamhetsföreträdarnas erfarenheter av hur patientmedverkan är organiserad. Vi har ställt frågor om vilka administrativa och praktiska förutsättningar som behöver finnas på plats för att patientmedverkan ska fungera bra, och vilka erfarenheter företrädarna har av att dessa finns på plats i praktiken. De allra flesta anser bland annat att administrativa förutsättningar som administrativt stöd, en tillgänglig kontaktperson och tydliga roller och mandat är viktigt för att uppnå en ändamålsenlig patientmedverkan. Det är också viktigt att patientföreträdarens synpunkter tas tillvara på ett systematiskt sätt, att de kommer in i ett tidigt skede och att deras medverkan följs upp och återkopplas. Samtidigt har många erfarenhet av att de administrativa och praktiska förutsättningarna inte är tillräckliga i praktiken. Både patientrepresentanter och region- och verksamhetsrepresentanter beskriver att patientrepresentanter bör komma in tidigare än vad som ofta är fallet och många patientföreträdare anser inte att deras synpunkter tas tillvara på ett systematiskt sätt.

## 5.1 Viktigt med rätt administrativa förutsättningar

Resultaten visar bland annat att nästan alla företrädare (över 94 procent), oavsett typ, tycker att det är ganska eller mycket viktigt med praktiska förutsättningar såsom administrativt stöd, en kontaktperson med ansvar för patientmedverkan och tydliga roller och mandat. Något färre anser att ekonomisk ersättning till patientföreträdare är ganska eller mycket viktigt, men många nämner i intervjuer och fritextsvar att det är problematiskt när de inte arvoderas. Många beskriver överlag att det saknas rutiner för hur och när patientföreträdare ska medverka, och att det behövs tydliga förväntningar och klagjordade roller och mandat samt en ansvarig person som kan samordna arbetet.

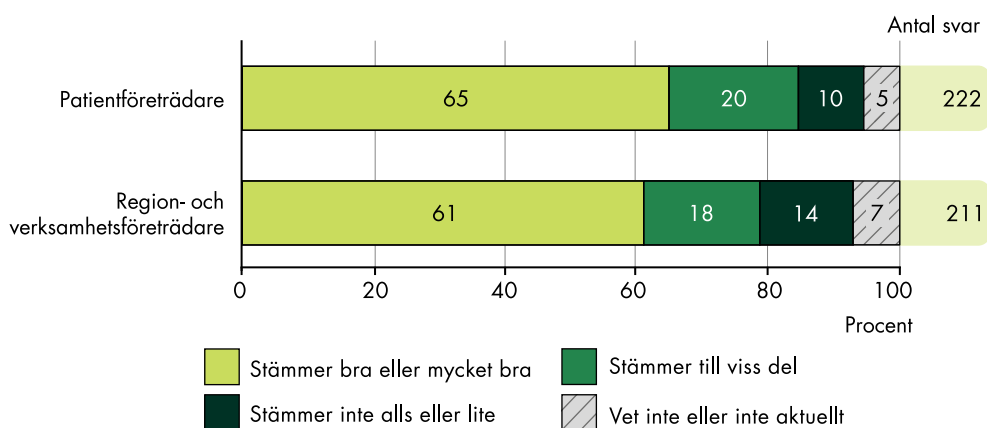
### 5.1.1 Det administrativa stödet är inte alltid tillräckligt

De allra flesta anser att det är viktigt att det finns tillräckligt administrativt stöd, exempelvis när det gäller rutiner, arvode och introduktion, men i genomsnitt 65 procent av patientföreträdarna och 61 procent av region- och verksamhetsföreträdarna tycker att det är så i praktiken (stämmer bra eller mycket bra). Det är totalt 10 respektive 14 procent som svarar att det inte stämmer alls eller lite. Figur 20 visar hur många av patientföreträdarna och region- och verksamhetsföreträdarna totalt som anser att det finns tillräckligt administrativt stöd i rådet eller arbetsgruppen.

Det finns också skillnader mellan samverkansformerna. Bland patientföreträdarna är det något färre i brukarråd inom vuxenpsykiatri som tycker att det stämmer bra eller mycket bra (45 procent) jämfört med de övriga samverkansformerna (60–70 procent). Det är totalt 10 procent av patientföreträdarna som svarar att det inte stämmer alls eller lite, och medan det är få inom RCC som svarar så (2 procent) och relativt få i funktionshinderråden (8 procent), anser runt 20 procent i brukarråd i vuxenpsykiatri, i råd vid universitetssjukhus och i nationella och regionala arbetsgrupper (NAG/RAG) att det inte stämmer alls eller lite.

Bland region- och verksamhetsföreträdarna tycker över 60 procent i alla samverkansformer utom NAG/RAG att det finns tillräckligt administrativt stöd och väldigt få svarar att det inte stämmer alls eller lite. Däremot svarar 20 procent av verksamhetsföreträdarna i NAG/RAG att det inte stämmer alls eller lite, och bara 54 procent tycker att det stämmer bra eller mycket bra. Eftersom 65 procent av de region- och verksamhetsrepresentanter som besvarat vår enkät är från regionala och nationella arbetsgrupper är det främst deras svar som resulterar i att många region- och verksamhetsföreträdare, i genomsnitt, anser att det inte stämmer alls eller lite.

**Figur 20.** Erfarenheter av att det finns tillräckligt administrativt stöd 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: Det finns tillgängligt administrativt stöd för rådets/arbetsgruppens arbete, exempelvis gällande rutiner, arvode och introduktion". Påståendet kan skilja sig åt mellan enkäter.

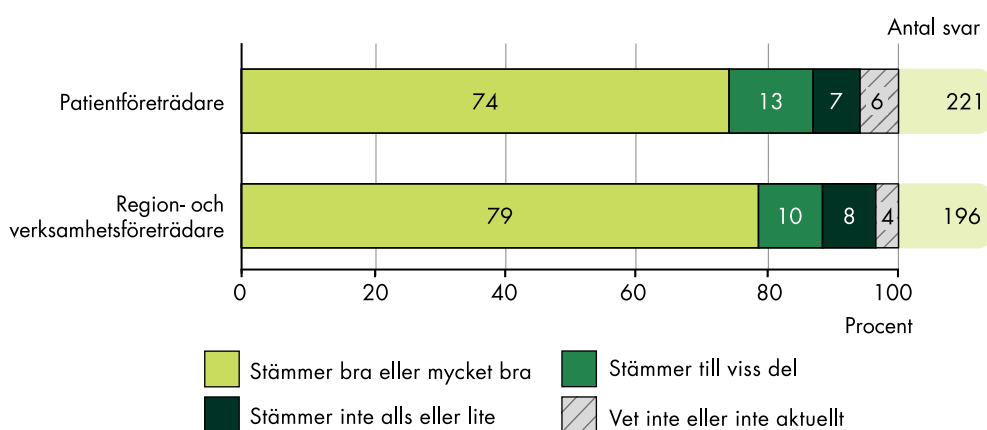
### 5.1.2 Många har en tillgänglig kontaktperson

På frågan om det finns en tillgänglig kontaktperson med ansvar för patientmedverkan svarar 74 procent av patientföreträdarna att det stämmer bra eller mycket bra, liksom 79 procent av region- och verksamhetsföreträdarna. Det finns inga stora skillnader mellan samverkansformerna, och ungefär 70–90 procent av båda företrädarkgrupperna tycker att det stämmer bra eller mycket bra. Det är fler inom nationella och regionala arbetsgrupper, 17 procent av patientföreträdarna och 12 procent av verksamhetsföreträdarna, som svarar att det inte finns en tillgänglig kontaktperson.

När vi bitt respondenterna beskriva utmaningar med patientmedverkan är det många som tar upp att det saknas en ansvarig funktion, stödresurs eller kontaktperson

i organisationen. Det kan exempelvis innebära en funktion som har kunskaper om patientmedverkan och kan vara ett stöd för både patientföreträdare och för region- och verksamhetsföreträdare. Andra nämner att det finns behov av någon som kan engagera och påminna om patientmedverkan i regioner och verksamheter, och fungera som ett stöd eller en väg in. Flera menar också att funktionen kan vara ett stöd i att hjälpa patientföreträdare och region- och verksamhetsföreträdare att arbeta systematiskt tillsammans.

**Figur 21.** Erfarenheter av att det finns en tillgänglig kontaktperson med ansvar för patientmedverkan 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: Det finns en tillgänglig kontaktperson med ansvar för patient- och brukarmedverkan". Påståendet kan skilja sig något åt mellan enkäter.

### 5.1.3 Drygt hälften av patientföreträdarna anser att roller och mandat är tydliga

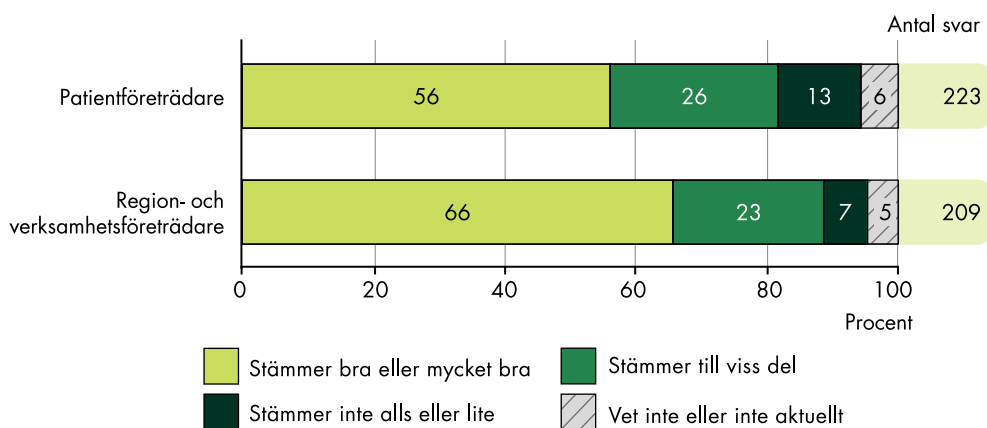
I genomsnitt 56 procent av de svarande patientföreträdarna anser att det stämmer bra eller mycket bra att roller och mandat är tydliga, medan 26 procent svarar att det stämmer till viss del, och 13 procent att det inte stämmer alls eller lite. Bland region- och verksamhetsföreträdarna är det en något större andel, 66 procent, som svarar att det stämmer bra eller mycket bra (figur 22). I genomsnitt svarar 7 procent av region- och verksamhetsföreträdarna att det inte stämmer alls eller lite, men det är framförallt respondenterna i nationella och regionala arbetsgrupper som angett detta.

Bland patientföreträdare är det betydligt fler inom nationella och regionala arbetsgrupper och patient- och närstående råd vid RCC (79 och 68 procent) som tycker att det stämmer bra eller mycket bra jämfört med de övriga samverkansformerna. I de övriga råden är det något färre: 47 procent i funktionshinderråden, 40 procent i brukarråd inom vuxenpsykiatri och 39 procent i råd vid universitetssjukhus. Bland region- och verksamhetsföreträdare är det 50–70 procent som tycker att det stämmer bra eller mycket bra i alla samverkansformer.

Det varierar hur många patientföreträdare i alla samverkansformer som uppger att det inte stämmer alls eller lite, 9–30 procent. Flest är det i råd vid universitetssjukhus (17 procent)

och brukarråd inom psykiatrin (30 procent). Bland region- och verksamhetsföreträdare är det däremot få, och flest inom nationella och regionala arbetsgrupper (9 procent) och brukarråd (7 procent), i övriga under 3 procent.

**Figur 22.** Erfarenheter av att patientföreträdarnas roller och mandat är tydliggjorda 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 brukarföreträdarnas roll och mandat är tydliggjort". Påståendet kan skilja sig något åt mellan enkäter.

#### 5.1.4 En majoritet får ekonomisk ersättning

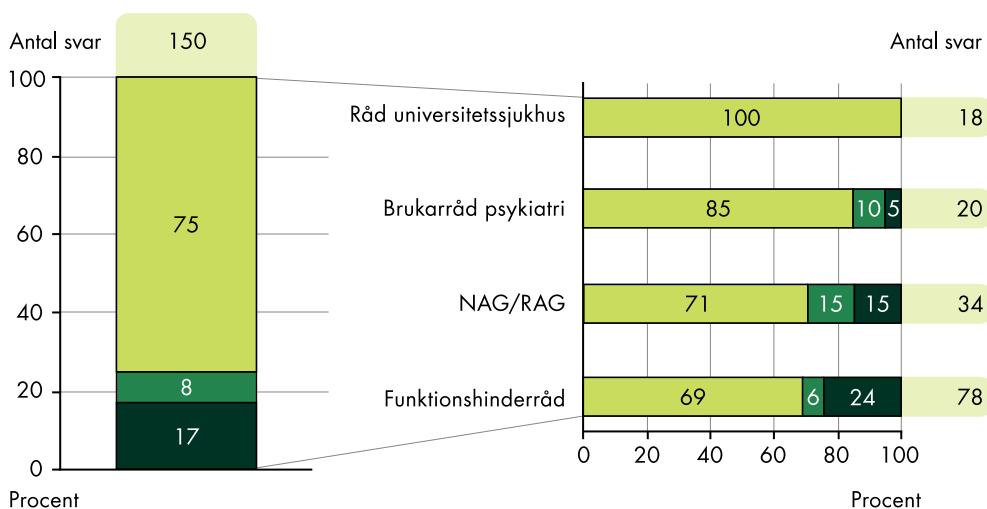
Tre av fyra patientföreträdare (75 procent) får ekonomisk ersättning för sin medverkan i ett råd eller en arbetsgrupp. Totalt 8 procent uppger att de arvoderas av någon annan, rimligtvis sin patient- och brukarorganisation, och de får inte dubbelt arvode i samband med råds- eller arbetsgruppsmöten. Nästan en femtedel (17 procent) får ingen ekonomisk ersättning. Förutom ersättning för själva mötet nämner några i fritextsvar att man även får betalt för resor och logi.

Figur 23 visar hur många av patientföreträdarna som får ekonomisk ersättning i de olika samverkansformerna. För fyra av fem former har vi frågat om både patient- och region- och verksamhetsföreträdarna, men inte inom patient- och närstående råd vid RCC, eftersom vi tidigare fått veta att alla patientföreträdare får ersättning.<sup>3</sup> Rutinen för patient- och närstående råd vid RCC anger att samtliga patientföreträdare som är ledamöter ska få arvode. I råd vid universitetssjukhus får alla som svarat arvode, i brukarråd inom psykiatrin och funktionshinderråden får 95 respektive 75 procent arvode eller får arvode som del av en ordinarie tjänst.

Arvodering rekommenderas inom kunskapsstyrningen, enligt deras rutin för patientmedverkan (Sveriges regioner i samverkan 2022). I nationella och regionala arbetsgrupper är det dock 15 procent som uppger att de inte får arvode för sin medverkan eller arvoderas av någon annan. De som har svarat att de inte får något arvode tillhör nationella arbetsgrupper.

<sup>3</sup> Uppgift från samordnare av samtliga råd, enligt e-post.

**Figur 23.** Andelen patientföreträdare som erbjuds arvode för sin medverkan i arbetsgruppen eller rådet.



Får du ekonomisk ersättning för din medverkan?



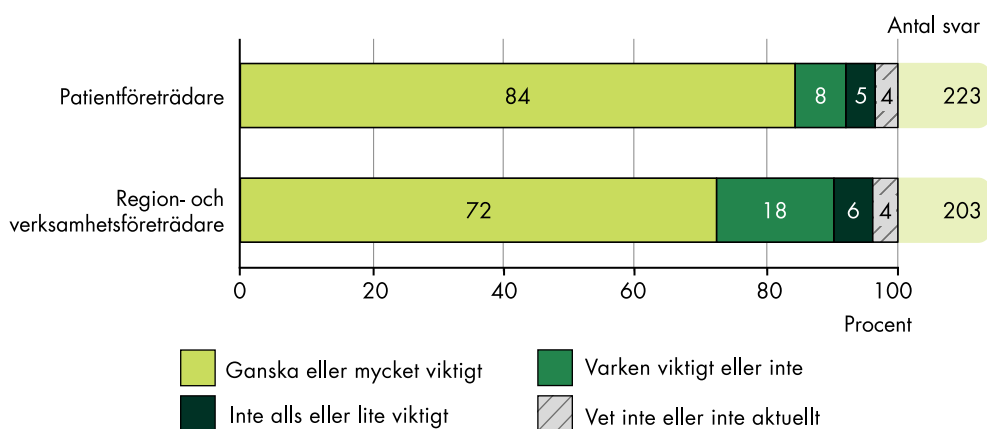
Not: Svar på frågan "Erbjuds du arvode för din medverkan som ledamot i arbetsgruppen eller i rådet?". Frågan kan skilja sig något åt mellan enkäter. Vi har inte ställt frågan till ledamöter i patient- och närstående råd vid RCC. Genom mailkonversation har vi fått information om att alla får ersättning. NAG = Nationella arbetsgrupper och RAG = Regionala arbetsgrupper.

Vissa patientföreträdare och region- och verksamhetsföreträdare anger i fritextsvar att patientföreträdarna får samma ersättning som andra förtroendevalda i regionen, exempelvis funktionshinderråd. Det gäller dock inte alla regioner. Exempelvis svarar 24 procent av patientföreträdarna i funktionshinderråd att de inte får något arvode. Däremot är det få region- och verksamhetsrepresentanter som i enkäten till funktionshinderråd svarar att de inte får arvode, enbart 5 procent.

### 5.1.5 Skillnader i ekonomisk ersättning ger olika förutsättningar

Hela 84 procent av patientföreträdarna anser att det är viktigt eller mycket viktigt att patientföreträdare får ekonomisk ersättning, för att patientmedverkan ska fungera på ett ändamålsenligt sätt. Andelen bland region- och verksamhetsföreträdare är 72 procent (figur 24). Det finns inga större skillnader mellan de olika samverkansformerna. I enkäten till funktionshinderråd tycker 77 procent av patientföreträdarna att det är viktigt, jämfört med över 85 procent i de övriga enkäterna. För funktionshinderråd och brukarråd finns det heller ingen skillnad mellan patientföreträdare och region- och verksamhetsföreträdare i hur viktigt man upplever att detta är. Skillnaden är störst i enkätsvaren från arbetsgrupper och patient- och närstående råd vid RCC.

**Figur 24.** Vikten av att patientföreträdare får ekonomisk ersättning för sin medverkan.



Not: Svar på påståendet "Hur viktigt är det, enligt din uppfattning, att nedanstående påståenden är uppfyllda för att systematisk patient- och brukarmedverkan ska fungera på ett ändamålsenligt sätt: Att patient- och brukarföreträdare får ekonomisk ersättning för sin medverkan". Påståendet kan skilja sig något mellan enkäter.

I fritextsvar och intervjuer beskriver patientföreträdare och region- och verksamhetsföreträdare att ekonomisk kompensation är ett sätt att värdera allas tid lika och ett tecken på att man tar patientföreträdarnas tid på allvar. Patientföreträdare förväntas ibland ställa upp oavlönat eller för symboliska gåvor såsom presentkort, vilket hindrar deltagande. Flera beskriver också att det handlar om omfattande arbete som bör arvoderas, och att det är viktigt att veta när och hur det betalas ut. Region- och verksamhetsföreträdare lyfter dessutom att arvoderingen kan öka möjligheten att ställa krav på att patientföreträdarna medverkar aktivt på möten.

Men arvoderingen kan också avgöra ifall patientföreträdare alls har möjlighet att medverka, exempelvis eftersom yrkesarbetande personer annars kan få ett stort inkomstbortfall, och det påverkar representativiteten om det bara är pensionärer och personer med god ekonomi som kan delta. Men även när företrädarna får ersättning kan det vara svårt för heltidsarbetande att ta ledigt eller klara av inkomstbortfallet. Några som får ersättning från Försäkringskassan beskriver att arvodet för patientmedverkan kan bli problematisk då det kan räknas som ett tecken på arbetsförmåga. Det är inte bara huruvida man får arvode eller inte som beskrivs som en utmaning, utan också hur resor och logi ersätts, sättet som arvodet betalas ut, eller att kunna veta när och hur arvode kommer. Fysiska träffar och resor kan dessutom vara en utmaning för personer som har särskilda behov vid transport och övernattnig. Även några patientföreträdare deltar som en del av sin ordinarie tjänst, och några av dessa beskriver att de inte har tid nog att utföra sina "normala" arbetsuppgifter och också delta i dessa sammanhang. Ofta förklarar de till exempel att det inte finns tillräckliga resurser för att både sköta sitt ordinarie uppdrag och delta i sammanhangen de blir inbjudna till.

Rutinerna för avtal och ersättning varierar mycket mellan olika regioner och sammanhang. När det gäller resor beskrivs flera skillnader mellan olika samverkansformer, exempelvis att det i vissa fall går att underlätta resandet utan problem men att det i andra fall inte är möjligt på grund av utformningen av de aktuella rutinerna för rådet

eller arbetsgruppen. Flera vill se en jämnare och mer rättvis fördelning av resurser för medverkan mellan regioner och olika samverkansformer. En verksamhetsföreträdare skriver så här:

” Det måste till en nationell infrastruktur för patientsamverkan inklusive ersättning för medverkan i nationella och internationella projekt och organisationer.”

## 5.2 Praktiska förutsättningar påverkar patientföreträdarnas möjlighet till inflytande

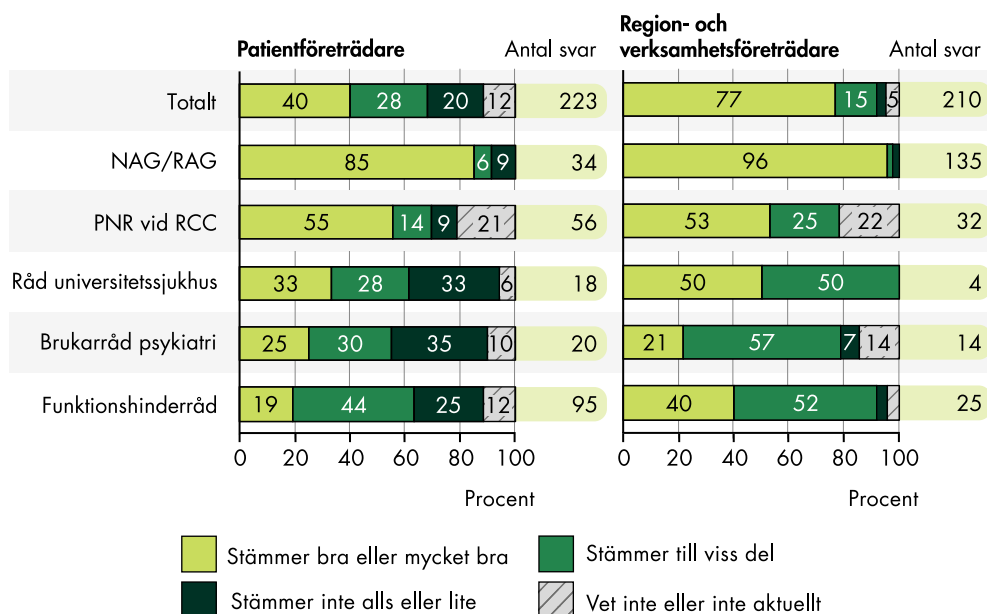
Vi ser många exempel på att själva organiseringen av och de praktiska förutsättningarna för patientmedverkan påverkar patienters möjlighet till inflytande. Nästan alla företrädare i båda grupperna (92 procent) tycker att det är ganska eller mycket viktigt att patientföreträdarna kommer in i ett tidigt skede och att deras synpunkter tas tillvara på ett systematiskt sätt, men i genomsnitt upplever enbart 40 procent av patientföreträdarna att det faktiskt är så. Alla har inte heller tid att förbereda sig ordentligt inför möten.

### 5.2.1 Patientföreträdarna upplever att de kommer in för sent för att kunna påverka på ett bra sätt

I genomsnitt anser enbart 40 procent av patientföreträdarna att det stämmer bra eller mycket bra att patientföreträdarna kommer in i arbetet i ett tillräckligt tidigt skede (figur 25). Men resultaten varierar mycket mellan samverkansformerna, och i nationella och regionala arbetsgrupper tycker 85 procent av patientföreträdarna att det stämmer bra eller mycket bra. I de övriga samverkansformerna är det färre, 19–55 procent. Många patientföreträdare har svarat att det stämmer lite eller inte alls.

I genomsnitt tycker 77 procent av region- och verksamhetsföreträdarna att det stämmer bra eller mycket bra att patientföreträdarna kommer in i arbetet i ett tillräckligt tidigt skede. Men det är i huvudsak i funktionshinderråden som det finns en betydande skillnad mellan patientföreträdare och region- och verksamhetsföreträdare. I nationella och regionala arbetsgrupper, patient- och närstående råd vid RCC och brukarråd inom psykiatrin tycker ungefär lika många av patientföreträdarna och region- och verksamhetsföreträdarna att patientföreträdare kommer in i tid. I råden vid universitetssjukhus är det något fler region- och verksamhetsrepresentanter som tycker så, men frågan har bara besvarats av fyra personer. Eftersom 65 procent av de region- och verksamhetsrepresentanter som besvarat vår enkät är från regionala och nationella arbetsgrupper är det främst deras svar som resulterar i den stora genomsnittliga skillnaden.

**Figur 25.** Erfarenheter av att patientföreträdare kommer in i ett tillräckligt tidigt skede 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 kommer in i arbetet i ett tidigt skede". Påståendet kan skilja sig något åt mellan enkäter. Figuren visar inte andelar under 5 procent. NAG = Nationella arbetsgrupper, RAG = Regionala arbetsgrupper och PNR = Patient- och närstående råd.

För patientföreträdare är det viktigt att vara med på "hela resan", oavsett om det gäller utvecklingsprocesser eller frågor och beslut som tas upp i ett råd. Det beskrivs som viktigt att de får handlingar i god tid inför möten eller får insyn i ärenden i tid innan beslut ska tas. Det är på planeringsstadiet som det finns möjlighet att påverka. En patientrepresentant skriver så här: "Brukarmedverkan behövs även i idéstadiet, i 'det goda samtalet' föds många bra idéer". Många företrädare, av båda typerna, upplever att patientföreträdarna kommer in för sent i processen när det inte längre går att ändra utvecklingsförslag eller implementeringsidéer.

En del verksamheter menar att de tar in patientrepresentation när de ser att det behövs, men det kan vara så att behovet finns vid helt andra tidpunkter än vad verksamheten tror. Flera intervjupersoner anser att detta kan leda till att patientföreträdarnas potential inte uppnås. Patientföreträdarna och deras organisationer får inte förutsättningar för att göra ett bra jobb, vilket skapar en ond spiral och den potentiella nyttan med patientmedverkan kommer aldrig fram.

### 5.2.2 Olika syn på om patientföreträdarnas synpunkter tas tillvara på ett systematiskt sätt

Det är tydliga skillnader mellan de svarande när de gäller synen på hur patientföreträdarnas synpunkter tas omhand. Totalt 40 procent av patientföreträdarna, och 87 procent av

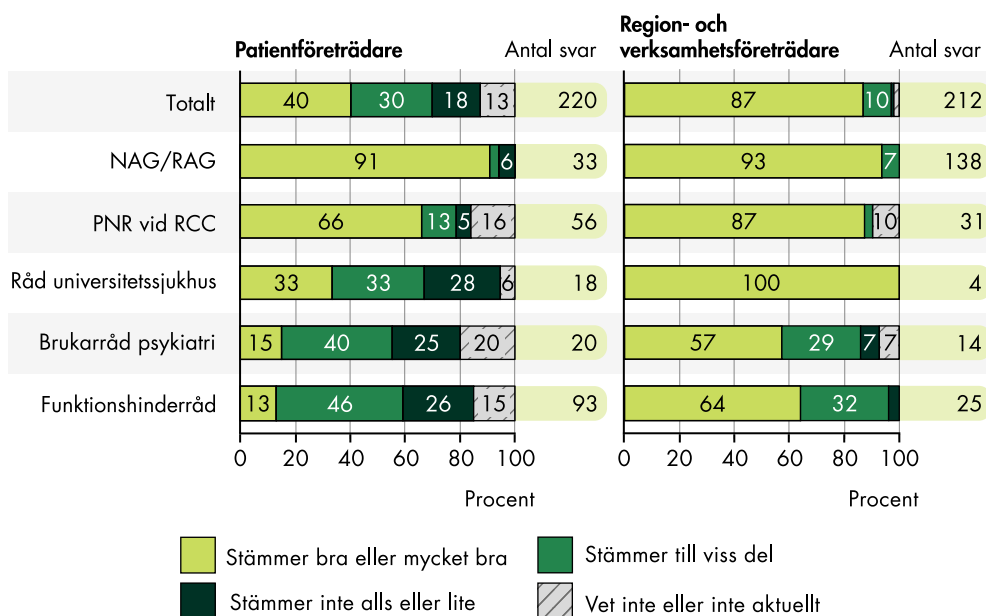


region- och verksamhetsföreträdarna, anser att det stämmer bra eller mycket bra att patientföreträdarnas synpunkter tas tillvara på ett systematiskt sätt (figur 26). Det finns också skillnader mellan samverkansformerna: Medan de flesta inom regionala och nationella arbetsgrupper (91 procent av patientföreträdare och 93 procent av verksamhetsföreträdare) och RCC (66 procent av patientföreträdare och 87 procent av verksamhetsföreträdare) anser att patientföreträdares synpunkter tas tillvara på ett systematiskt sätt, är det betydligt färre patientföreträdare som anser detta i de andra samverkansformerna.

I funktionshinderråden anser 13 procent att det stämmer bra eller mycket bra att deras synpunkter tas tillvara på ett systematiskt sätt, medan 46 procent anser att det stämmer till viss del, och 26 procent att det inte stämmer alls. I brukarråden inom psykiatrin är motsvarande andelar 15 procent, 40 procent respektive 25 procent. I råden vid universitetssjukhus uppger en tredjedel av patientföreträdarna att det stämmer bra eller mycket bra att deras synpunkter tas tillvara på ett systematiskt sätt. Ytterligare en tredjedel anser att det stämmer till viss del, och 28 procent att det inte stämmer alls. I alla samverkansformer tycker fler region- och verksamhetsföreträdare att patientföreträdares synpunkter tas tillvara på ett systematiskt sätt.

Inom råden vid RCC, brukarråden inom psykiatrin och funktionshinderråden är det en större andel som inte vet om deras synpunkter tas tillvara: 6, 20 respektive 15 procent.

**Figur 26.** Erfarenheter av att patientföreträdares synpunkter tas tillvara på ett systematiskt sätt 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: Rådets synpunkter tas tillvara inom hälso- och sjukvårdens styrning, ledning och utveckling". Påståendet kan skilja sig något mellan enkäter. Visar inte andelar under 5 procent. NAG = Nationella arbetsgrupper, RAG = Regionala arbetsgrupper och PNR = Patient- och närstående råd.

För att patientföreträdarna ska få inflytande måste deras synpunkter tas tillvara på ett systematiskt sätt. Många beskriver också att det är viktigt med samordning mellan olika nivåer och sammanhang för att kunna ”synka” vilken kunskap som kommer fram i ett sammanhang som kan användas i ett annat. Överlag beskriver patientföreträdare att patientmedverkan behöver finnas på alla nivåer – lokalt, regionalt och nationellt – och att det måste finnas ett kunskapsflöde mellan nivåerna. Det gäller även inom organisationerna.

### 5.2.3 Uppföljning och återkoppling

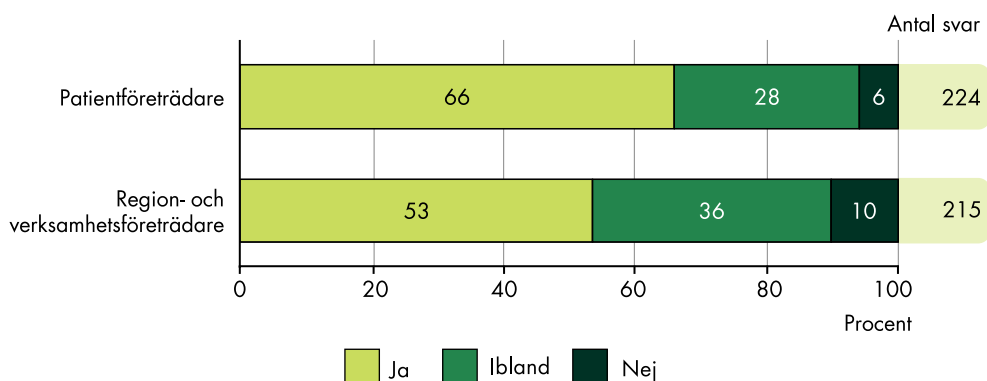
Patientföreträdare vill veta hur deras synpunkter och erfarenheter har tagits tillvara och använts. En patientföreträdare skriver att det ”känns ganska trööstlöst om det enbart känns som om synpunkter man för fram faller platt och det inte blir någon förändring”. Flera verksamhetsföreträdare tar upp att det är svårt att hitta en bra struktur som ger mätbara resultat och möjlighet att följa upp patientmedverkan, eftersom det är väldigt viktigt för att deltagarna ska vara engagerade och motiverade att delta. För att patientföreträdare inte ska uppleva att de är en ”ruta som bockas av” eller inte blir lyssnade på behöver det därför finnas en tydlig systematik för återkoppling.

### 5.2.4 Alla har inte tid att förbereda sig inför möten

I genomsnitt upplever två av tre patientföreträdare att de har tillräckligt med tid för att förbereda sig inför möten eller samverkan med rådet eller arbetsgruppen (figur 27). 28 procent svarar att de har tid för förberedelser ibland och en liten andel, 6 procent, svarade nej på frågan. Det är inga stora skillnader mellan de olika samverkansformerna i andelen patientföreträdare som hinner förbereda sig, 60–70 procent. Däremot är det fler i enkäten till brukarråd inom vuxenpsykiatrin och råd vid universitetssjukhus som svarar nej på frågan, 15 respektive 17 procent jämfört med 3–5 procent i de övriga.

När det gäller region- eller verksamhetsföreträdare är det något färre i genomsnitt som upplever att de hinner förbereda sig, ungefär hälften (53 procent). Det är framförallt i enkäten till nationella och regionala arbetsgrupper som få region- och verksamhetsföreträdare upplever att de har tid att förbereda sig inför möten, bara 37 procent svarar ja medan 48 procent svarar nej och 15 procent svarar delvis. I de övriga enkäterna svarar 78–100 procent av region- och verksamhetsföreträdarna ja på frågan. I nationella och regionala arbetsgrupper är det en större andel patientföreträdare än region- och verksamhetsföreträdare som hinner förbereda sig (65 procent jämfört med 37 procent). I övriga enkäter är andelen däremot högre bland region- och verksamhetsrepresentanter. Eftersom 65 procent av region- och verksamhetsrepresentanter som besvarat vår enkät är från regionala och nationella arbetsgrupper är det främst deras svar som resulterar i att färre region- och verksamhetsföreträdare, i genomsnitt, har tid för förberedelser.

**Figur 27.** Andelen patientföreträdare och region- och verksamhetsföreträdare som har tid att förbereda sig inför möten.



Not: Svar på frågan "Upplever du att du har tid att göra tillräckliga förberedelser inför möten eller samverkan med rådet eller arbetsgruppen?".

Patientföreträdare tar även upp i fritextsvar att de har svårt att ha tid att förbereda sig inför möten. Det beskrivs som en särskild utmaning när samverkan sker sällan. Många patientföreträdare tycker att mötesformen är för snäv och att de inte får tillräckligt mycket tid för att förmedla sina synpunkter. De nämner bland annat för få möten och för lite utrymme för diskussioner, för att de ska kunna medverka på ett sätt som är effektivt och kan ge resultat.

### 5.2.5 Det behövs rutiner och avsatta resurser för patientmedverkan

Många region- och verksamhetsföreträdare tar upp att regionens bristande resurser är en stor utmaning. Verksamhetsrepresentanter upplever exempelvis att det är svårt att få både tid och pengar att räcka för att skapa rutiner och struktur som möjliggör delaktighet och inflytande. De beskriver att viljan finns, men att man på grund av tidsbrist fokuserar på att förenkla formerna för patientmedverkan. Man kan exempelvis ha svårt att prioritera patientmedverkan för att förberedelser och administration tar för mycket tid. Det kan resultera i att patientmedverkan hamnar på en yttlig nivå, och några beskriver att patientmedverkan därför begränsas till information.

Även patientföreträdare tar upp att regioners och verksamheters resursbrist är ett problem, men några tror också att det på sikt kan vara lönsamt att involvera patienter och brukare mer, och att det handlar om att våga avsätta tid och resurser för arbetet.

Flera menar att det kan underlätta med strategiska beslut om hur och när patienter ska medverka. Det behöver bli självklart att ha med patientföreträdare, men överlag verkar det saknas tydliga ramverk för detta.

Rutiner och arbetsätt kan också förändras snabbt vid exempelvis byte av politisk styrning eller byte i ledningen. Långsiktigheten lyfts i allmänhet fram som en framgångsfaktor, medan korta initiativ riskerar att leda till att patientföreträdarnas bidrag inte hinner få effekt och att man därför inte ser nyttan.

### **5.2.6 Den fysiska tillgängligheten kan också vara en utmaning**

Enligt fritextsvaren finns också problem med tillgänglighet för patientföreträdarna. Några verksamhetsrepresentanter tar exempelvis upp att det behövs tydlig information, tillgängliga möteslokaler och enkla kontaktvägar till den som organiserar patientmedverkan.

Det är något fler patientrepresentanter som tar upp tillgänglighetsfrågan, framför allt kopplat till funktionshinderråd. De nämner tillgänglighet i allmänhet, såsom att kallelser behöver vara tydliga och lättlästa, och att fysiska lokaler behöver vara allergivänliga, ha fungerande hörselslingor, vara tillgängliga med rullstol eller permobil och ha fungerande hiss. Andra tar upp att det är viktigt att säkerställa att det till exempel finns möjlighet till skrivtolkning eller att den som inte har tillgång till dator eller skrivare kan få möteshandlingarna utskrivna.

# 6 Möjligheter och utmaningar med patientmedverkan

I det här kapitlet sammanfattar vi några av de viktigaste resultaten från våra intervjuer och enkäter (kapitel 3–5) och relaterar dem till tidigare forskning och undersökningar.

Patientmedverkan beskrivs överlag som ett sätt att använda patienters, brukares och närståendes unika kunskaper och erfarenheter för att förbättra hälso- och sjukvården. Vissa menar att patientmedverkan är ett mål i sig, exempelvis ur demokratisk synvinkel, medan andra främst ser det som ett medel för att uppnå särskilda effekter eller resultat i hälso- och sjukvården. Överlag ser vi tydliga exempel på att patientmedverkan, både som medel och som mål, kan skapa värde i styrningen och ledningen av hälso- och sjukvården, och fungera som komplement till den professionella kompetensen. Vi ser också att det på flera håll finns en outnyttjad potential.

Det kan uppstå missnöje om samverkansparterna inte har samma bild av patientrepresentanternas inflytande, och intrycket kan då bli att patientmedverkan genomförs ”för syns skull”. Vi ser också att det ibland saknas en gemensam bild av vad patientföreträdare faktiskt kan bidra med, vilket kan leda till att patientmedverkan inte blir av.

Det finns även utmaningar som rör både representativitet och företräderskap. Patientföreträdare är ofta inte representativa – varken för befolkningen i stort eller för de patientgrupper som de ska representera – och det kan vara otydligt vilket perspektiv de har möjlighet att företräda. Exempelvis kan det vara svårt att hålla isär sina egna och patientgruppens ståndpunkter.

Rätt praktiska och organisatoriska förutsättningar behöver finnas på plats för att patientmedverkan ska ha möjlighet att skapa värde. Det handlar bland annat om att tydligt styra mot ändamålsenlig patientmedverkan, hantera patientföreträdarnas synpunkter på ett systematiskt vis, följa upp olika samverkansinitiativ och arvoda patientföreträdarna.

## 6.1 Patientmedverkan har potential att leda till konkreta förbättringar

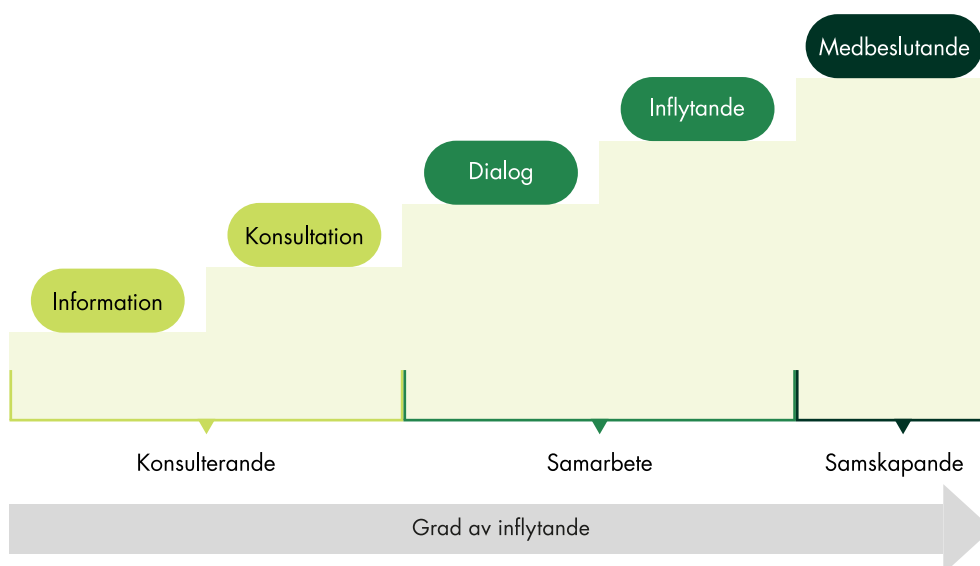
Vår sammantagna bild är att det finns goda ambitioner och att man inom styrningen och ledningen är positiva till att inkludera patienter och brukare i att utforma och utveckla hälso- och sjukvården. Detta stämmer med den samlade litteraturen på området, vilken bland annat sammanställts av Biobank Sverige (2022). Intresset för patientmedverkan har också ökat under de senaste decennierna, och patienternas perspektiv efterfrågas i allt fler sammanhang. Enligt våra intervjupersoner är detta ett resultat av hårt arbete från patient- och brukarrörelsens sida.

Syftet med patientmedverkan kan vara allt från att patientföreträdare ska få information eller möjlighet att ställa frågor, till att de ska delta i beslutsfattande och därmed vara medskapare i styrningen och ledningen av hälso- och sjukvården. Det kan alltså handla om ett mer symboliskt deltagande, men patienter kan även ha reella möjligheter att påverka de beslut som fattas. Graden av inflytande beror delvis på om patientmedverkan ska användas som mål i sig, eller som ett medel för att uppnå resultat. Sammantaget finns flera exempel på att patientmedverkan har varit ett sätt att konkret förbättra vårdens kvalitet.

### 6.1.1 Delaktighetstrappan illustrerar grad av inflytande

Patienters faktiska inflytande kan illustreras med hjälp av en trappa, med större inflytande för varje trappsteg (figur 28). Denna version av trappan är framtagen av SKR, med inspiration från Sherry Arnsteins delaktighetsstege som först publicerades redan 1969.

Figur 28. Delaktighetstrappan.



Källa: Egen bearbetning av SKR (2023) efter Arnstein (1969).

#### Delaktighetstrappan

Information	På det nedersta trappsteget är patienter och närstående mottagare av information och kan ställa frågor och få svar.
Konsultation	Konsultation handlar om att inhämta synpunkter från patientföreträdarna, ofta som en punktinsats. Det kan exempelvis finnas olika alternativ som beslutsfattarna eller verksamheterna vill att patientföreträdarna ska ta ställning till.
Dialog	Dialog handlar om utbyte av tankar och om att ta del av patientföreträdarnas synpunkter i en särskild fråga. Här finns dock ingen strävan efter konsensus.
Inflytande	Inflytande handlar om att involvera patientföreträdare i en längre process för att ta fram förslag till lösningar. I en tidigare version av delaktighetstrappan kallades steget för samarbete och beskrevs som att planera och genomföra aktiviteter tillsammans.
Medbeslutande	Medbeslutande innebär att patienter eller närstående involveras i längre processer där de tillsammans med exempelvis förtroendevalda eller tjänstemän "medskapar, beslutar och tar ansvar för lösningarnas genomförande".

I Sherry Arnsteins delaktighetsstege beskrevs de tre nedre stegen som typer av symboliskt deltagande, som signalerar öppenhet men som inte alltid ger patienterna reella möjligheter att påverka de beslut som fattas (Arnstein 1969, SKR 2023).

### **Vanligast med patientmedverkan i konsulterande sammanhang**

Vår undersökning indikerar att patientmedverkan på regionnivå i praktiken ofta fungerar som informations- eller dialogforum och att patientföreträdare sällan involveras i beslutsprocesser i någon större grad. Exempelvis är regionernas funktionshinderråd eller motsvarande ibland ett forum där regionen, verksamheter och patientföreträdare delar med sig av vad som är aktuellt just nu. De kan också fungera som forum för frågor och svar, där patientföreträdare kan inkomma med frågor som politiker och tjänstemän besvarar under formella former. Det motsvarar det nedersta trappsteget där patienter och närstående är mottagare av information och kan ställa frågor och få svar.

Vi ser även exempel på att rådsmedlemmar får titta på utkast till planer eller skrivelser och lämna synpunkter på dem, vilket motsvarar trappsteget konsultation. Dialog handlar om att utbyta tankar och ta del av patientrepresentanternas synpunkter i en särskild fråga. Det verkar dock vara ovanligt att patientföreträdare involveras i renodlade beslutsprocesser i någon högre grad.

#### **6.1.2 Patientmedverkan kan ses som medel eller mål**

Vilken grad av inflytande som patientföreträdare ska ha beror på om man ser patientmedverkan som ett medel eller som ett mål.

Den som ser patientmedverkan som ett mål menar att det kan finnas ett egenvärde i att inkludera patienter i styrningen, ledningen och utvecklingen av hälso- och sjukvården (se till exempel Vård- och omsorgsanalys 2018, Nordens välfärdscenter 2022, Draper och Rifkin 2020). Med detta synsätt är patientinflytandet ett mål i sig för att värna och stärka demokratiskt inflytande, och ett sätt för patienter och närstående att få inflytande i den vård som de själva tar del av och betalar för (Nordens välfärdscenter 2022). Detta perspektiv är tydligt i vår undersökning och flera beskriver resultat i form av inflytande, exempelvis att man har blivit lyssnade på eller haft inflytande i arbetet med att ta fram styrdokument, kunskapsstöd, handlingsplaner och rutiner samt utbildningar för verksamhetsföreträdare.

Den som främst ser patientmedverkan som ett medel fokuserar på att uppnå olika typer av förbättringar i hälso- och sjukvården. Det kan handla om att bidra till ökad personcentrering, ökad patientsäkerhet eller mer resurseffektivitet (Fredriksson och Tritter 2017, Nordens välfärdscenter 2022). Patientföreträdare kan få direkt inflytande i beslutsprocesser, eller så kan deras närvaro påverka diskussioner och indirekt leda till att hälso- och sjukvården i större utsträckning utgår från patienternas perspektiv.

#### **Tydliga exempel på att patientmedverkan kan fungera som ett medel**

Patientföreträdare och region- och verksamhetsföreträdare ger en bred bild av resultaten av patientmedverkan. Många nämner att det lett till att man infört bättre arbetssätt eller gjort tillgänglighetsanpassningar av verksamheter redan från början, eller att vården i större utsträckning tar hänsyn till hela patientens vårdförlopp snarare än till enskilda delar. Ett talande exempel handlar om en nybyggd akutmottagning med låsta dörrar, som personer med hörselnedsättning under vissa tider inte kunde ta sig in genom eftersom de enda instruktionerna var ljudbaserade men utan hörslinga. Med hjälp av

patientmedverkan kunde misstaget upptäckas och justeras. Andra lyfter viktiga följder av patientmedverkan som inte har några tydliga effekter just för tillfället men som förväntas få praktiskt genomslag i framtiden. Det kan vara att personcentrering prioriteras högre och att patienternas perspektiv uppmärksammas mer än tidigare. I vår undersökning ser vi alltså tydliga exempel på att patientmedverkan inte enbart bör ses som ett mål i sig, utan också som ett medel på väg mot en säkrare, mer effektiv och mer personcentrerad vård.

## **6.2 Patientmedverkan kräver gemensam grundsyn och förväntansbild**

Ett tydligt resultat från vår undersökning är att regioner och verksamheter inte alltid förstår varför patientföreträdare ska involveras och vilken kunskap de kan bidra med. Patienter, brukare och närstående ses alltså inte som en användbar resurs. Vi har också sett exempel på när förväntningarna inte är tydliggjorda när det gäller vilken grad av inflytande patientrepresentanter ska ha. Det kan resultera i att man inte tar vara på potentialen med patientmedverkan, att missnöje uppstår eller att medverkan inte alls blir av. Det ser vi som ett slöseri med offentliga resurser och patientföreträdarnas tid.

### **6.2.1 Missnöje kan uppstå om förväntningarna inte är tydliggjorda**

Den här undersökningen bekräftar bilden från tidigare studier, nämligen att det kan finnas flera olika syften och mål med att initiera eller delta i patientmedverkan (se till exempel Biobank Sverige 2022, Fredriksson och Tritter 2017, Vård- och omsorgsanalys 2015, Draper och Rifkin 2020). Det påverkar i sin tur också vilka resultat man förväntar sig och vilket reellt inflytande patienterna ska ha.

Det är bara en liten del av patientföreträdarna i vår enkätundersökning, 14 procent, som anser att den patientmedverkan som de deltar i uppfyller syftet som de själva ser. Det kan jämföras med 44 procent av region- och verksamhetsföreträdarna. Resultaten skiljer sig mellan samverkansformerna, men den stora skillnaden är ett tecken på att det saknas en gemensam bild av vad syftet är. Det innebär en risk för att missnöje uppstår, att man inte ser nyttan och tror att patientmedverkan genomförs bara för att det ska se bra ut. Det förekommer exempelvis att patientföreträdare tackar ja till att delta i olika samverkansforum i tron att de har möjlighet till reellt inflytande, men i praktiken informeras om redan fattade beslut.

Vikten av att formulera ett tydligt syfte och mål med patientmedverkan lyfts återkommande i litteraturen. Vinnova konstaterar exempelvis att arbetet i patientråd har möjlighet att leda till ökat inflytande samt bidra till både kunskap och förändring, men bara om råden har ett tydligt syfte och mandat. Risken är annars att patienter inkluderas slentrianmässigt (Vinnova 2021, se också Biobank Sverige 2022). Tidigare undersökningar har visat att patient- och brukarorganisationer ibland känner sig som "gisslan" genom att vara representerade i olika grupper men utan att ha något reellt inflytande. Denna patientmedverkan blir enbart konsultativ; man utbyter information men inkluderar inte patienterna i någon beslutsprocess (Vård- och omsorgsanalys 2015, Biobank Sverige 2022).



### **6.2.2 Patienter måste ses som en viktig resurs för att patientmedverkan ska bli av**

En personcentrerad hälso- och sjukvård som utgår från patienters och närståendes preferenser, behov och erfarenheter behöver också ha en syn på att deras kunskap och erfarenheter kan komplettera den professionella kompetensen (se också Vård- och omsorgsanalys 2018). Om man inte ser patientföreträdarna som en jämlik resurs, med värdefulla kunskaper och perspektiv, finns risk för att patientmedverkan inte alls blir av.

En utmaning är att patienter behöver erkännas som en viktig kunskapskälla av region- och verksamhetsföreträdare. När patientföreträdare inte ses som experter på sin eller närståendes sjukdom eller funktionsnedsättning blir de heller inte inbjudna till medverkan. Ibland har region- och verksamhetsföreträdare redan i förtid formulerat vilka synpunkter de tror att patientföreträdare väntas komma med och vilka effekter det kan ge. Den förutfattade bilden kan medföra att patientmedverkan inte alls blir av, eller att patienterna kommer in för sent eller får för lite utrymme i arbetet.

Vi har sett flera exempel på att region- och verksamhetsföreträdare är oförstående eller ointresserade av patientmedverkan. Exempelvis uppfattar endast ungefär en tredjedel av patientföreträdarna i funktionshinderråd att regionens politiker och tjänstemän har ett intresse av att samverka med dem. Det finns också region- och verksamhetsföreträdare som menar att de varit med om att patientföreträdare inte medverkat på ett bra sätt eller inte har kunnat bidra till förändring. Liknande resonemang förs i tidigare rapporter, där det framgår att alltför stort fokus på just mätbara effekter av patientmedverkan kan leda till att man inte ser nyttan (se Biobank Sverige 2022, Nolte med flera 2020). Sammantaget kan det här leda till att man inte förstår varför det sitter en patient med i en grupp som i övrigt består av personal och ledning.

Patientmedverkan kostar också tid och pengar för regioner, verksamheter och patientföreträdare. Bilden av att patientmedverkan är mer resurskrävande än nyttskapande anges också vara hinder för att det ska bli av (jämför Biobank Sverige 2022, Nolte med flera 2020). Här är det särskilt viktigt att man anser att patienternas kunskaper, erfarenheter och perspektiv kan bidra med värde.

## **6.3 Flera utmaningar för att säkerställa representativiteten bland patientföreträdarna**

Många patientföreträdare är inte representativa för de grupper som de företräder; generellt har de högre utbildning än genomsnittet i grupperna, och kvinnor och personer som är födda i Sverige är överrepresenterade. Rekryteringen av patientföreträdare, särskilt yngre, är en tydlig utmaning. Dessutom kan det vara otydligt vilket eller vilka perspektiv de har möjlighet att företräda, och det kan vara svårt att hålla isär gruppens och sina egna ståndpunkter. Att vara patientföreträdare kan också ställa höga krav på kunskaper, och det finns behov av utbildning även om en majoritet anser att patientföreträdare har goda kunskaper.

### 6.3.1 Patientföreträdarna är inte representativa för sina grupper

Att organisera ändamålsenlig patientmedverkan och samtidigt säkerställa representativiteten bland patientföreträdarna har visat sig vara en utmaning. Exempelvis är det många av patientföreträdarna som är äldre, har lång utbildning och är födda i Sverige. De är alltså inte särskilt representativa för varken patienter i hälso- och sjukvården som grupp eller för befolkningen i stort.

#### Vissa patientgrupper har svag representation i organisationer

Patient- och brukarorganisationerna spelar en viktig roll, och de allra flesta patientföreträdare som har svarat på vår enkät medverkar på mandat från en organisation. De representerar med andra ord inte sig själva i första hand utan organisationen och medlemmarnas samlade erfarenheter och ståndpunkter. Organisationerna behöver en stark medlemsbas för att kunna företräda patienter i hälso- och sjukvården, men vår undersökning visar att det finns problem med organisationernas representativitet, och vi drog liknande slutsatser i vår tidigare kartläggning av patient- och brukarrörelsen (Vård- och omsorgsanalys 2015). Där konstaterade vi att organisationerna i median samlar ungefär 3 procent av patientunderlaget, och att vissa patientgrupper inte representerades av någon organisation alls. Det gäller exempelvis patienter med kortvariga tillstånd som botas av en vårdinsats, men också vanliga psykiska tillstånd såsom ångest och depression.

Samtidigt ökar efterfrågan på att patient- och brukarrörelsen ska medverka i olika sammanhang. Det innebär svårigheter för organisationerna som behöver både stödja och företräda sina medlemmar (se också Vård- och omsorgsanalys 2015).

#### Det är en utmaning att rekrytera patientföreträdare

Svårigheterna med att rekrytera patientföreträdare nämns i många intervjuer och fritextsvar. Region- och verksamhetsföreträdare beskriver bland annat att de ibland inte får svar när de försöker nå ut till lokala organisationer, att mandatperioder ofta blir långa och att det är vanligt att samma individer medverkar i flera olika sammanhang.

Generellt är det brist på patientföreträdare med utländsk bakgrund eller kort utbildning. I vår undersökning har tre av fyra eftergymnasial utbildning, jämfört med ungefär två av fem i befolkningen (SCB 2023). Bland de 73 procent som har en eftergymnasial utbildning har dessutom över en fjärdedel en utbildning som är längre än fem år. Vidare är 95 procent av alla patientföreträdare födda i Sverige och bara 2 procent är födda i ett land utanför Europa.

Därtill är genomsnittsåldern hög: 87 procent av patientföreträdarna är 50 år eller äldre, och bara en mycket liten andel är yngre än 35 år. Många kroniska somatiska sjukdomar och funktionsnedsättningar är vanligare i högre åldrar, vilket innebär att åldersfördelningen inte alltid är ett problem för representativiteten, men underlaget tyder på att det är särskilt svårt att attrahera yngre personer till dessa sammanhang. En viktig anledning är den övergripande samhällstrenden mot mer individualisering, som har påverkat intresset för att organisera sig, särskilt bland unga (se också Vård- och omsorgsanalys 2015). Organisationerna fungerade tidigare som en viktig plattform för

nätverkande och kamratskap bland personer med liknande erfarenheter. I dag minskar behovet av sådana plattformar, särskilt bland yngre personer som är vana vid att använda andra, digitala kanaler.

En annan utmaning är att en stor del av samverkan sker på arbetstid, så företräderskapet kan vara svårt att kombinera med yrkesarbete och barn. Här spelar även ersättningen in. Alla får inte ersättning för att delta, och även när det finns en ersättning kan den vara mindre än kostnaden för förlorad arbetstid. Många patientrepresentanter är dessutom själva sjuka eller lever med funktionsnedsättningar som kan hindra dem från att engagera sig i den utsträckning som önskas.

### **6.3.2 Svårt att säkerställa att patientföreträdare för fram gruppens perspektiv**

Det är viktigt att patientrepresentanter har möjlighet att föra fram ståndpunkter och erfarenheter hos gruppen som de företräder. Det finns dock tydliga utmaningar relaterade till företräderskapet. Alla patienter vet inte vad deras grupp tycker i olika frågor. Det kan också vara svårt att hålla isär sitt eget och patientgruppens perspektiv.

#### **Många anser att det är viktigt att patientföreträdare representerar en organisation**

Många patientföreträdare och region- och verksamhetsföreträdare anser att det är viktigt att patient- och brukarrepresentanter deltar på mandat från en organisation, och att det är nödvändigt ur demokratisynpunkt. Grunden i argumentet är att organisationerna i regel väljer sina företrädare med hjälp av demokratiska principer och att man då företräder en större grupp än sig själv och den egna erfarenheten. Demokratiargumentet bygger på att organisationens företrädare känner till medlemmarnas ståndpunkter och har kapacitet att föra fram dem på systemnivå.

Vår undersökning visar att nio av tio patientföreträdare känner sig trygga med att de känner till sin organisations ståndpunkter, och tre av fyra upplever att de får det stöd de behöver från organisationen. De allra flesta patientföreträdare inhämtar information om sina patientgrupper och förankrar ståndpunkter genom möten med den organisation de företräder, men tar också del av skriftligt material från dem.

#### **Det måste vara tydligt vems perspektiv som framförs**

Patientföreträdare förväntas ofta föra en gruppens talan, men det kan vara svårt att hålla isär sin egen och gruppens erfarenhet. Det gäller oavsett om de företräder en organisation eller ett patientperspektiv i bredare bemärkelse. Svårigheterna kan vara särskilt stora för de som har pågående kontakter med hälso- och sjukvården eller inte har hunnit få distans till exempelvis ett sjukdomstillstånd eller sina erfarenheter av hälso- och sjukvård. Det finns också en risk för att enskilda patientföreträdare eller organisationer driver en egen agenda i stället för att framföra gruppens perspektiv.

Flera region- och verksamhetsföreträdare menar att det framför allt är ”proffspatienter” som medverkar, och att det är de mest resursstarka och motiverade personerna som engagerar sig i patientrörelsen. Tidigare forskning visar också att patient- och brukar-

organisationerna, åtminstone på nationell nivå, präglas av en ökad professionalisering med anställda medarbetare som bedriver påverkansarbete i olika sammanhang (Mankell och Fredriksson 2020). Dessa representerar organisationen men har inte nödvändigtvis själva erfarenhet av den aktuella diagnosen eller funktionsnedsättningen.

### **6.3.3 Patientföreträdarna behöver vara insatta och kompetenta**

Idén om att patienters och närståendes kunskap är värdefull i styrningen och ledningen av hälso- och sjukvården ställer också krav på att patientföreträdarna har rätt kunskaper och kompetenser för sitt uppdrag (se också Fredriksson och Modigh 2021, Vinnova 2021). Vår undersökning ger flera exempel på att patientföreträdares kunskaper påverkar förutsättningarna för meningsfull patientmedverkan, och särskilt när det gäller kunskap om hälso- och sjukvårdens organisering.

Många nämner att patientföreträdarna inte alltid vet vad som är praktiskt möjligt att genomföra. Det kan exempelvis handla om ekonomiska ramar, men också om att hälso- och sjukvårdens lagstiftning eller organisering begränsar möjligheterna att genomföra olika reformer eller initiativ. I regionala funktionshinderråd har patientföreträdare exempelvis tagit upp frågor som rör kommunal verksamhet, såsom tillgänglighetsanpassning i skolor.

En majoritet av de som svarat på vår enkät tycker att patientföreträdarna har tillräckliga kunskaper om hälso- och sjukvårdens organisering för att medverka i arbetet på ett meningsfullt och effektivt sätt, men det finns skillnader: 68 procent av region- och verksamhetsföreträdarna tycker att det stämmer bra eller mycket bra, jämfört med 86 procent av patientföreträdarna själva. Region- och verksamhetsföreträdarna har i stället en mer positiv bild när det gäller kunskaper om hälso- och sjukvårdens organisering: 77 respektive 67 procent bedömer att patientföreträdarna har goda kunskaper. Bristande kunskap om hälso- och sjukvårdens organisering har också lyfts i en tidigare fallstudie av ett patientråd inom ett regionalt cancercentrum. De medverkande patienterna visste hur cancervården var organiserad lokalt men var inte lika insatta i hur den är styrd eller utformad på systemnivå. Det gör också att det kan vara svårt för patienterna att själva utvärdera om deras arbete har lett till några reella förändringar (Fredriksson och Modigh 2021).

### **Utbildningar fyller en viktig funktion**

Vår undersökning visar att det behövs mer tid för utbildning. Många patientföreträdare tar upp det som en viktig förbättringsåtgärd, och det nämns ofta hur komplicerat företräderskapet på systemnivå kan vara. Patientföreträdarutbildningar kan därför fylla en funktion i det komplexa hälso- och sjukvårdssystemet, med den ökade efterfrågan på patientperspektivet. Om företrädarna säkert har tillräckliga kunskaper om exempelvis vårdens organisering stärks deras legitimitet och möjlighet att bidra i praktiken.

Det kan också behövas utbildningar inom andra områden, eftersom sammanhanget avgör vilken kunskap som krävs. Ibland ska patientföreträdare medverka i en samverkansform eller i ett sammanhang som är helt nya för dem, och behöver exempelvis känna till medicinska termer. Det nämns att patientföreträdare kan behöva delta i sammanhanget både mycket och länge, för att få tillräckliga kunskaper och kompetenser.

Det finns i dag flera utbildningar för patientföreträdare, både övergripande sådana och utbildningar med fokus på lokala förutsättningar eller specifika verksamheter. I februari 2023 publicerade exempelvis Funktionsrätt Sverige en patientföreträdarutbildning och utbildningsportal, för att möta den ökande efterfrågan på patientföreträdare och stärka deras kompetens (Funktionsrätt Sverige 2023a).

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

För att patientmedverkan ska uppfattas som värdeskapande behöver vissa förutsättningar finnas på plats. Vår undersökning visar bland annat att det kan behövas tydliga styrsignaler för att patientmedverkan överhuvudtaget ska bli av, och med systematiska arbetsätt kan patientföreträdarna bidra på ett bra sätt.

### **6.4.1 Strategiska beslut med tillhörande resurser är en framgångsfaktor**

Tydlig styrning i form av strategiska beslut om hur och när patientmedverkan ska genomföras lyfts återkommande som en framgångsfaktor, både i vår undersökning och tidigare. Det är också viktigt att patientmedverkan genomförs långsiktigt, annars finns risk att man inte hinner se nyttan (se till exempel Biobank Sverige 2022, Vinnova 2021).

#### **Strategier för patientmedverkan kan genomsyra hela organisationen**

Region- och verksamhetsföreträdare som organiserar patientmedverkan beskriver att beslut om patientmedverkan, såsom strategier eller handlingsplaner, för med sig en gradvis kulturförändring vilket leder till att patientmedverkan alltmer ses som en självklarhet. Det verkar också bidra att ha en fast funktion som bevakar patientperspektivet och samordnar kontakterna med patient- och brukarrörelsen. För att strategier eller handlingsplaner ska kunna omsättas i verkligheten behövs också tid och pengar för arbetet. Många region- och verksamhetsföreträdare beskriver att man vill ha en värdeskapande patientmedverkan, men att bristen på resurser ibland gör att man måste förenkla och informera patientföreträdare, snarare än att skapa reellt inflytande för dem.

Regionerna har kommit olika långt när det gäller att organisera patientmedverkan. På vissa håll verkar det vara en integrerad och systematiserad del av hälso- och sjukvårdens styrning i regionen. Exempelvis har en del regioner politiskt beslutade strategier för patient- och brukarinflytande som ska genomsyra hela organisationen, från högsta ledning till enskilda verksamheter. Vi har inte jämfört erfarenheter av patientmedverkan mellan regioner som har kontra inte har strategier för patientmedverkan, men den sammantagna bilden är att de som har systematiserat inställningen till patientmedverkan också har kommit längre än andra. Organiseringen av patientmedverkan har också kommit olika långt mellan olika verksamhetsområden. En återkommande bild i både intervjuer och fritextsvar är att patientmedverkan inom psykiatri kommit längre än inom somatiken. Respondenter nämner exempelvis att man inom området psykiatri ohälsa arbetar betydligt mer med metoder för brukarinflytande som exempelvis brukarrevision och patientforum.

Några regionföreträdare berättar att det saknas någon tydlig styrning eller systematiska arbetsätt, och att patienter främst medverkar genom initiativ av eldsjälar eller i form

av korta projekt. Regionernas olika inställning till patientmedverkan beskrivs som en utmaning, eftersom inställningen påverkar den patientmedverkan som bedrivs, rutinerna för den och möjligheterna att få ersättning som patientföreträdare. Utformningen kan behöva bli mer enhetlig.

### **Långsiktighet är främst en fördel**

När patientmedverkan inte är systematiserad blir den sårbar och genomförandet kan bli beroende av enskilda eldsjälar. Vidare behöver patientmedverkan vara långsiktig för att man ska hinna se nyttan med den, och om medverkan begränsas till korta projekt kan förtroendet skadas. Därför beskrivs långsiktigheten som ett ledord, både i vår undersökning och i tidigare.

Samtidigt kan långsiktiga, väl sammansvetsade grupperingar leda till att deltagarna alltför gärna vill nå konsensus. Några tar upp att de har erfarenhet av att långvariga samverkansformer utvecklas till "trevlighetsråd". Tidigare undersökningar konstaterar på samma sätt att konsensusviljan kan motverka själva syftet med patientmedverkan. Det kan alltså vara en balansgång mellan långsiktighet och löpande utvärdering av arbetet (Biobank Sverige 2022).

### **6.4.2 Systematik och uppföljning ger förutsättningar för inflytande**

Det är viktigt att patienters, brukares och närståendes perspektiv inhämtas på systematiskt vis. Det skapar förutsättningar för faktiskt inflytande, främjar samsyn och minskar risken för att patientmedverkan genomförs utan syfte och mål. Endast 40 procent av patientföreträdarna svarar att deras synpunkter tas tillvara på ett systematiskt sätt, jämfört med 87 procent av region- och verksamhetsföreträdarna. Även tidigare undersökningar har lyft vikten av att synpunkter inhämtas på ett systematiskt sätt (Vinnova 2021, Biobank Sverige 2022).

För att patientföreträdarnas medverkan ska vara meningsfull behöver de få handlingar i tid och få insyn i ärenden i god tid inför beslut. Det ökar förutsättningarna för att de ska kunna sätta sig in i frågorna, bidra med genomtänkta synpunkter och eventuellt förankra ståndpunkter i sin organisation. Med andra ord har administrationen möjlighet att också påverka företräderskapet. En fråga i enkäten gällde om patientföreträdarna kommit in i ett tillräckligt tidigt skede, och bara två av fem patientföreträdare tycker det, jämfört med fyra av fem region- och verksamhetsföreträdare. Det är inte minst under planeringsstadiet som det finns möjlighet att påverka ett ärende. Om man som region- eller verksamhetsföreträdare tidigt har en egen bild av i vilket skede som patientföreträdarna skulle kunna bidra i ett arbete, är risken att de får komma in för sent, och att man går miste om potentialen.

### **Patientföreträdarna behöver återkoppling och deras medverkan bör följas upp**

Patientföreträdarna behöver få återkoppling om hur deras synpunkter och erfarenheter har tagits tillvara och använts. Även detta skapar en samsyn och förståelse mellan patientföreträdare och region- och verksamhetsföreträdare. Att se vad som händer med

ens synpunkter främjar fortsatt motivation och engagemang bland patientföreträdarna. Vi ser dock att återkopplingen uteblir när resurserna är knappa.

Det är också viktigt att följa upp olika samverkansinitiativ, vilket både vår undersökning och tidigare studier visar (se till exempel Nolte med flera 2020). Ofta är det svårt att mäta effekterna av patientmedverkan i form av måluppfyllelse, men både framgångar och misslyckanden behöver dokumenteras löpande så att man kan lära av dem (ibid). Flera i vår enkät lyfter också vikten av samordning mellan olika sammanhang som har patientmedverkan, och mellan olika nivåer. De kunskapsvinster som gjorts i ett sammanhang kan behöva spridas lokalt, regionalt och nationellt för att ytterligare nytta ska kunna dras. De kan också behöva spridas till eller inom patient- och brukarorganisationerna.

### **6.4.3 Arvode till patientföreträdarna ökar representativiteten och höjer deras status**

Vår undersökning visar vikten av att patientföreträdare får ersättning för att medverka i råd eller arbetsgrupper, men 16 procent deltar utan någon ekonomisk kompensation. Andelen varierar mellan samverkansformerna, och inom regionernas funktionshinderråd svarar 23 procent att de inte får någon ersättning för sin medverkan. I Vinnovas kartläggning och analys av patientråd föreslogs att rådets medlemmar ska erbjudas rimlig ersättning för utfört arbete, och att det ska ingå i själva definitionen av vad ett patientråd är för något (2022).

#### **Arvoderingen påverkar både jämlikheten och representativiteten**

Arvodering kan göra att fler har möjligheten att delta i patientmedverkan, men det sänder även en signal om att patientföreträdarnas tid är värdefull. Många av våra respondenter beskriver att det handlar om att höja statusen på arbetet, eller att jämställa patientrepresentanter med övriga deltagare. Biobank Sverige (2022) beskriver i sin rapport om patientmedverkan också att ersättning är ett sätt att reducera eller eliminera maktbalansen mellan patientföreträdare och region- och verksamhetsföreträdare.

Med det nuvarande systemet är det förhållandevis vanligt att få arvode för möten, men inte nödvändigtvis för förarbete eller utbildningar, och många anser att man därmed behöver vara pensionär, ha god ekonomi eller vara väldigt engagerad för att delta. Det leder dels till en sämre representativitet eftersom det blir svårt att rekrytera företrädare, dels till att de som engagerar sig inte har tid eller ork att fortsätta. Patientföreträdare får heller inte ersättning för inkomstbortfall, vilket leder till ytterligare utmaningar för de som arbetar. Några som får ersättning från Försäkringskassan beskriver att ersättningen istället kan bli problematisk då det kan räknas som ett tecken på arbetsförmåga. Den här frågan blir allt viktigare i takt med att patientperspektivet efterfrågas allt mer.

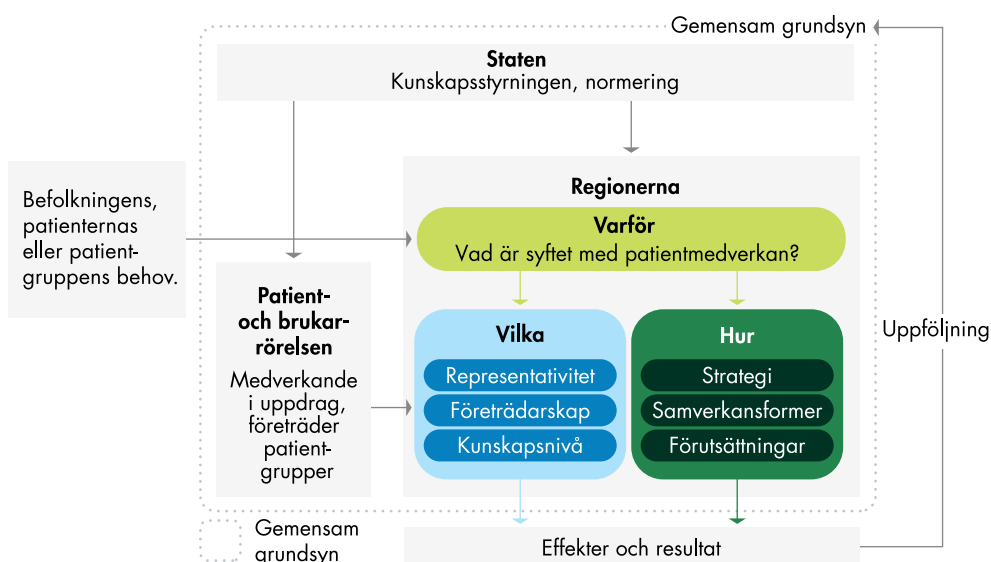
# 7 Slutsatser

Denna PM ska bidra med lärdomar om hur hälso- och sjukvården på ett systematiskt sätt kan arbeta med patientmedverkan i sin styrning och ledning. Vår analys visar att flera faktorer för värdeskapande patientmedverkan beror på de förutsättningar regionerna har och ger. Alla som medverkar, region- och verksamhetsföreträdare samt patientföreträdare, behöver ha en gemensam bild av varför patientmedverkan är viktigt i varje enskilt fall, representativiteten behöver säkerställas och det behöver finnas tydliga styrsignaler och en tydlig systematik i arbetssätt och rutiner.

Samtidigt är det inte enbart regionerna som kan påverka dessa förutsättningar. Vi anser att även patient- och brukarrörelsen och staten har viktiga roller och ett visst ansvar för att skapa gynnsamma förutsättningar för en ändamålsenlig patientmedverkan. Patient- och brukarrörelsen har en viktig roll som medverkande på uppdrag av regioner, och ett indirekt ansvar som företrädare för olika grupper. Staten har ansvar för normering, genom exempelvis lagstiftning, överenskommelser och kunskapsstyrning.

Figur 29 är en schematisk bild av aktörerna och deras roller i den patientmedverkan som regionerna organiserar. Den är en utveckling av figur 1 som finns i inledningen av denna promemoria.

**Figur 29.** Ändamålsenlig patientmedverkan påverkas av flera aktörer.





Vi menar att det i varje enskilt fall behöver vara tydligt varför patienter ska medverka. Vad är syftet med patientmedverkan och vad är det man vill uppnå? Vår analys visar att en gemensam syn på detta är nödvändigt för att patientmedverkan ska vara ändamålsenlig. Syftet utgör riktningen och sätter förväntningarna, både bland region- och verksamhetsföreträdare och bland patientföreträdare.

Därutöver är syftet med patientmedverkan viktigt för att rekrytera lämpliga företrädare och avgöra vilken kompetens de behöver. Beroende på målet kan man formulera olika behovsbilder för deltagarnas representativitet, företrädarskap och kunskapsnivå, och på samma sätt avgör syftet hur patientmedverkan bör organiseras. Vilka olika strategier ska tillämpas, vilken samverkansform bör man välja och vilka praktiska förutsättningar behövs? Patientföreträdarnas egenskaper och medverkans organisering har i sin tur bäring på resultaten, och – om patientmedverkan följs upp på ett bra sätt – också möjlighet att återspeglas i en mer utbredd grundsyn att patienterna faktiskt kan bidra med nytta.

Utgångspunkten är i första hand regionernas och verksamheternas behov av patientmedverkan i sin styrning och ledning. Men patient- och brukarrörelsen behöver också vara en relevant motpart att engagera. Den relevansen bygger på att de som driver och deltar i patientmedverkan representerar sina grupper på ett bra sätt och har tillräcklig kunskapsnivå.

Slutligen har staten en viktig normerande roll genom att tydliggöra en viljeriktning och ambitionsnivå för patientmedverkan, skapa förutsättningar samt tillhandahålla kunskap om hur patientmedverkan i praktiken kan bidra i styrning och ledning av hälso- och sjukvården.

Med utgångspunkt i att såväl regionerna själva som patient- och brukarrörelsen och staten har viktiga roller och ansvar för att skapa förutsättningar för en ändamålsenlig patientmedverkan i styrningen och ledningen av hälso- och sjukvården har vi tre framåtblickande slutsatser.

## **7.1 Patientmedverkans organisering måste utgå från vad man vill uppnå**

Patientmedverkan bör inte bara ses som ett mål i sig utan också som ett medel för att förbättra hälso- och sjukvården, förutsatt att den genomförs på ett ändamålsenligt sätt. För att uppnå potentialen behöver den organiseras på ett sätt som möjliggör patientinflytande och ger deltagarna goda erfarenheter. Regioner och verksamheter bör tidigt reda ut varför patientperspektivet efterfrågas, vad patientföreträdarna förväntas bidra med och vilket inflytande de bör ha. Med andra ord behöver de organisera patientmedverkan på ett sätt som utgår från syftet med den.

Kraven på representativitet, företrädarskap och kunskapsnivå beror på vilket inflytande patientföreträdarna ska ha och hur många människor som påverkas av besluten som fattas med hjälp av deras medverkan. Är syftet att nå ut med information till patient- eller brukargrupper ställs troligtvis lägre krav på företrädarnas representativitet och kunskapsnivå än om patientföreträdare ska inkluderas i renodlade beslutsprocesser.

Hur patientmedverkan bör organiseras beror också på graden av inflytande. Det finns organisatoriska förutsättningar som behöver finnas på plats, exempelvis ekonomisk

ersättning, administrativt stöd, en tillgänglig kontaktperson och tillräckligt med tid för förberedelser. Men mer inflytande ställer högre krav på att man tar vara på patientföreträdarnas perspektiv. Det förutsätter bland annat att patientmedverkan genomförs med långsiktighet och med kontinuitet, och att patientföreträdarnas synpunkter systematiskt hanteras och att deras frågor följs upp.

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

Patient- och brukarorganisationerna, som tillsammans samlar hundratusentals medlemmar, är en självklar samverkanspart för regionerna. I vår undersökning ser vi att en stor majoritet av företrädarna som deltar i patientmedverkan representerar en organisation och att det oftast är organisationerna som nominerar de personer som regioner och verksamheter samverkar med.

Medlemstalen minskar dock generellt i patient- och brukarorganisationerna. Det finns också grupper som är särskilt svåra att nå och därmed riskerar att bli utan representation. I vår undersökning är nästan alla patientföreträdare födda i Sverige, och tre av fyra har eftergymnasial utbildning, vilket inte överensstämmer varken med patienter i hälso- och sjukvården eller med befolkningen i stort. Dessutom finns det vissa patientgrupper som inte representeras av någon organisation. Organisationerna behöver därför arbeta aktivt med breddad rekrytering och kunskapsinhämtning för att även i framtiden vara en relevant samverkanspart. Om det blir en tydligare styrning mot att patienter ska delta i styr- och ledningsprocesser på systemnivå kommer troligtvis efterfrågan på patientföreträdare att öka. Om de dessutom får en mer aktiv roll i beslut som påverkar större grupper ställs ytterligare krav på att de kan företräda bredare patientgrupper.

För att patientföreträdare ska kunna föra fram gruppens perspektiv på ett bra sätt behövs ett gott företrädarskap. Det förutsätter att de har goda kunskaper om gruppens erfarenheter och ståndpunkter, om rollen som patientföreträdare och om hälso- och sjukvårdens organisering och funktionssätt. Företrädarna måste också ha förmåga att hålla isär sina egna och gruppens erfarenheter samt kunna föra fram dem. För organisationernas del ställer detta bland annat krav på att systematiskt inhämta erfarenheter och ståndpunkter från sina respektive patient- eller brukargrupper, att kommunicera dem till företrädarna och att fortsatt stötta dem i sitt arbete som patientföreträdare.

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

Flera resultat i vår undersökning pekar på att patient-, brukar- och närståendemedverkan behöver samordnas nationellt i högre grad än i dag. En statlig strategi och en nationell plattform, bland annat för kunskapsspridning, skulle kunna bidra till en mer ändamålsenlig patientmedverkan i styrning och ledning av hälso- och sjukvården.

Inom statens styrning av hälso- och sjukvården verkar det finnas en generell viljeriktning mot att lägga större vikt vid patient- och brukarrörelsens perspektiv, även på

systemnivå. Regionerna har hanterat detta på olika sätt, vilket resulterat i ett fragmenterat system. Vissa har kommit långt med att utveckla patientmedverkan, och har strategier och ledningsbeslut som genomsyrar stora delar av regionen och dess verksamheter. På andra håll verkar patientmedverkan främst genomföras som kortare projekt. Det är en utmaning att regionerna gör på olika sätt, och att de har olika rutiner för exempelvis avtal och ersättning. Vi ser att en statlig strategi för patientmedverkan skulle kunna tydliggöra viljeriktningen, öka samordningen i regionernas arbete och därmed ge patientföreträdarna mer jämlika förutsättningar för att bidra i styrning och ledning.

Vi ser också behov av att sprida bästa tillgängliga kunskap och praktiskt stöd i genomförandet. Exempelvis kan regioner behöva information om bästa sätt att organisera patient- och brukarmedverkan på, ett nationellt stöd för att rekrytera patientföreträdare och information om patient- och brukarrörelsen och sätt att nå den. Dessutom behövs utbildningsmaterial till både patientföreträdarna och huvudmännen. Detta stöd skulle exempelvis kunna ges genom en nationell plattform för patient-, brukar- och närståendemedverkan. En sådan plattform kan bidra till att öka kunskaperna om patientmedverkan, undanröja vissa av de praktiska hinder som vi ser i denna undersökning, och att få en mer jämlik organisering över landet.

# Referenser

- Arnstein, S. (1969). A ladder of citizen participation. *Journal of the American Planning Association*, 35(4), 216–224.
- Autism Sverige (2023). *Funktionsnedsättning eller -variation?* <https://www.autism.se/om-autism/autism/begrepp-och-ord/funktionsnedsattning-eller-variation/>. Hämtad 2023-08-31.
- Biobank Sverige (2022). *Patient- och närstående- samverkan för bättre forskning och hälso- och sjukvård. Samverkan 2.0: Hållbar samverkan för att skapa värde och innovationskraft*. Ringöns Tryckeri AB.
- Dagens samhälle. (2016a). *Funktionsvariation ett begrepp som passar oss*. <https://www.dagenssamhalle.se/opinion/debatt/funktionsvariation-ett-begrepp-som-passar-oss/>. Debatt: Utbult, M. och Rutkowski, J. Uppdaterad 2016-07-15, hämtad 2023-08-31.
- Dagens samhälle (2016b). *”Nonsensord gör mig inte mindre funktionshindrad”*. <https://www.dagenssamhalle.se/opinion/debatt/nonsensord-gor-mig-inte-mindre-funktionshindrad/>. Debatt: Sandström, J. Uppdaterad 2016-07-01, hämtad 2023-08-31.
- Draper, A. K. och Rifkin, S. B. (2020). Community participation in health systems development. I Nolte, E (red), Merkur, S., Anell, A. (2020). *Achieving Person-Centred Health Systems. Evidence, Strategies and Challenges*. Cambridge University Press, ss 115–143.
- Fredriksson, M. och Modigh, A. (2021). “Patient involvement at the managerial level: the effectiveness of a patient and family advisory council at a regional cancer centre in Sweden.” *BMC Health Services Research* 21:1011.
- Fredriksson, M. och Tritter, J. (2017). *”Disentangling patient and public involvement in healthcare decisions: why the difference matters”*. *Sociology of Health & Illness* 39:1.
- Forte - Forskningsrådet för hälsa, arbetsliv och välfärd (2015). *Brukarmedverkan. Forskning med och om brukarmedverkan*.
- Forum spetspatient (2023). *Dagens patient blir nu: Forum spetspatient*. <http://forum-spetspatient.ringla.nu/>. Hämtad 2023-08-31.
- Funktionsrätt Sverige (2023a). *Patientföreträdarutbildningen är lanserad*. <https://funktionsratt.se/nyhet-patientforetradarutbildningen-ar-lanserad/>. Hämtad 2023-10-17.
- Funktionsrätt Sverige (2023b). *Begreppet funktionsrätt*. <https://funktionsratt.se/om-funktionsratt-sverige/begreppet-funktionsratt/>. Hämtad 2023-08-31.
- Funktionsrätt Sverige (2019). *Begrepp kring funktionsnedsättning*. <https://funktionsratt.se/om-funktionsratt-sverige/vad-ar-en-funktionsnedsattning/>. Uppdaterad 2019-08-16, hämtad 2023-08-31.
- Mankell, A. och Fredriksson, M. (2021). Federative patient organizations in a decentralized health-care system: A challenge for representation?. *Health*, 25(6), 722–738.
- NHS England (2023). Shared decisionmaking. <https://www.england.nhs.uk/personalisedcare/shared-decision-making/>. Hämtad 2023-11-23.

- Nordens välfärdscenter (2022). Brukarinflytande i Norden. En kunskapssammanställning om metoder och effekter inom välfärdssektorn
- Nolte, E (red), Merkur, S., Anell, A. (2020). *Achieving Person-Centred Health Systems. Evidence, Strategies and Challenges*. Cambridge University Press
- Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa (2023). *Brukarinflytande enligt oss*. <https://nsph.se/sa-har-paverkar-vi/brukarinflytande-enligt-oss/>. Hämtad 2023-08-31.
- Prop. 2019/20:164. *Inriktning för nära och tillgänglig vård - en primärvårdsreform*. Socialdepartementet.
- RCC i samverkan (2023a). *Varmt välkommen till RCC! Introduktion för patient- och närståendeföreträdare inom RCC*.
- RCC i samverkan (2023b). *Nationellt Patient- och Närstående råd*. <https://cancercentrum.se/samverkan/patient-och-narstaende/patientsamverkan/nationellt-patient--och-narstaenderad/>. Hämtad 2023-11-26.
- Reumatikerförbundet (2023). *Verksamhetsberättelse och årsredovisning 2022*.
- Socialdepartementet (2023a). *Bilaga till regeringsbeslut. God och nära vård 2023. En omställning av hälso- och sjukvården med primärvården som nav. Överenskommelse mellan staten och Sveriges Kommuner och Regioner*.
- Socialdepartementet (2023b). *Regeringsbeslut. Ansökan om bidrag till stärkt patientdelaktighet genom funktionsrättsrörelsen. S2023/02494 (delvis)*.
- Socialdepartementet (2022a). *Bilaga till regeringsbeslut 2022-01-27. God och nära vård 2022. En omställning av hälso- och sjukvården med primärvården som nav. Överenskommelse mellan staten och Sveriges Kommuner och Regioner*.
- Socialdepartementet (2022b). *Överenskommelse inom området psykisk hälsa och suicidprevention. S2022/04839*.
- Socialstyrelsen (2018). *Utvärdering av statsbidraget för viss verksamhet på funktionshinderområdet. Verksamhetsåren 2013 till 2017*.
- Socialstyrelsen (2022). *Överenskommelse mellan staten och Sveriges Kommuner och Regioner om insatser inom området psykisk hälsa och suicidprevention. Socialstyrelsens lägesrapport 2022*.
- Socialstyrelsen (2023). *Termbank*. <https://termbank.socialstyrelsen.se/>. Hämtad 2023-08-31.
- SOU 2020:19 (2020). *God och nära vård - En reform för ett hållbart hälso- och sjukvårdssystem*. Socialdepartementet.
- Spetspatienterna (2023). *Vad menas med spetspatient?* <https://www.spetspatienterna.se/>. Hämtad 2023-08-31.
- SCB, Statistiska centralbyrån (2023). *Befolkningens utbildning 2022*. Temarapport 2023:8.
- Sveriges kommuner och regioner (2023). *Delaktighetstrappan. Och liknande modeller*.
- Sveriges kommuner och regioner (2010). *Patient- och brukarmedverkan. Positionspapper – för ökad kvalitet och effektivitet i hälso- och sjukvård och socialtjänst*.
- Sveriges regioner i samverkan (2023). *Samverkan med patienter och närstående*. <https://kunskapsstyrningvard.se/kunskapsstyrningvard/omkunskapsstyrning/samverkanmedpatienterochnarstaende.71434.html>. Hämtad 2023-10-30.
- Sveriges regioner i samverkan (2022). *Rutin för patientmedverkan i Nationellt system för kunskapsstyrning. Nationell samverkansgrupp (NSG) metoder för kunskapsstöd*.

- Vinnova – Verket för innovationssystem (2021). *Patientens röst om patientråd. Ett verktyg för ökad patientdelaktighet.*
- Vård- och omsorgsanalys (2015). *Sjukt engagerad - en kartläggning av patient- och funktionshinderrörelsen.* Rapport 2015:4. Stockholm: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys.
- Vård- och omsorgsanalys (2018a). *Från mottagare till medskapare - ett kunskapsunderlag för en mer personcentrerad hälso- och sjukvård.* Rapport 2018:8. Stockholm: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys.
- Vård- och omsorgsanalys (2018b). *Bäddat för utveckling - ett kunskapsunderlag om förutsättningar för utvecklingsprojekt i vården och omsorgen.* Rapport 2018:6. Stockholm: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys.

# Bilaga 1 – Beskrivning av samverkansformerna

Patienter, brukare och närstående är representerade i olika delar av styrningen och ledningen av regionernas hälso- och sjukvård. Hur patientmedverkan organiseras varierar mellan regionerna, och vi har inte genomfört någon heltäckande kartläggning av vilken patientmedverkan som genomförs. I arbetet med denna PM har vi gjort ett urval av några vanliga former av patientmedverkan för att få en djupare kunskap om deras erfarenheter.

Vi har ställt specifika frågor i enkäter och intervjuer till personer som deltar i eller organiserar någon av sju olika former för patientmedverkan, vilka beskrivs nedan (tabell 3). I bilagan beskriver vi kortfattat dessa samverkansformer och vad personerna i respektive samverkansform uppgett att de brukar diskutera för frågor i våra enkäter och intervjuer.

**Tabell 3.** Beskrivning av samverkansformer som legat till grund för datainsamlingen

Samverkansform	Område	Insamlingsmetod
Funktionshinderråd eller motsvarande	Regionledning	Enkäter Intervjuer
Verksamhetsövergripande brukarråd inom regionernas vuxenpsykiatri	Region, verksamhetsövergripande	Enkäter Intervjuer
Övergripande patientråd vid universitetssjukhus	Universitetssjukhus	Enkäter Intervjuer
Patient- och närstående råd vid regionala cancercentrum	Kunskapsstyrning	Enkäter Intervjuer
Nationella och regionala arbetsgrupper inom kunskapsstyrningen	Kunskapsstyrning	Enkäter Intervjuer
Levande bibliotek	Regionledning, förvaltning, verksamhet	Intervjuer
Inflytandesamordning	Förvaltning, verksamhet	Intervjuer

## Funktionshinderråd eller motsvarande i regionerna

I de flesta regioner finns formell samverkan inom funktionshinderområdet mellan patient- och brukarföreträdare och folkvalda politiker, och ibland tjänstemän, som representerar regionens ledning. Det förekommer också att andra myndigheter, kommuner eller organisationer är representerade. Sammansättningen, det vill säga fördelningen mellan patientföreträdare och regionföreträdare skiljer sig åt mellan regionerna.

På regionernas webbplatser beskrivs att funktionshinderråden är organ för bland annat överläggningar, samarbete, samråd och ömsesidig information mellan regionen

och patient- och brukarorganisationer. I vår enkät ställde vi frågan om vilka typer av frågor som avhandlas. De flesta nämner övergripande frågor, såsom tillgänglighetsanpassning, personcentrering, kollektivtrafikplanering, hjälpmedel och rehabilitering. Också planeringen av hälso- och sjukvården diskuteras, till exempel omställningen till en god och nära vård, och policydokument rörande vård, omsorg och tillgänglighet för personer med funktionsnedsättning. Andra beskriver att råden är informationsforum där patient- och brukarorganisationer kan ställa frågor till regionen eller verksamheter om vad som är på gång.

## **Verksamhetsövergripande brukarråd inom regionernas vuxenpsykiatri**

Inom området psykisk hälsa och psykiatrisk vård är det förhållandevis vanligt att det finns olika typer av brukarråd. Dessa kan antingen vara verksamhetsövergripande eller verksamhetsspecifika, där rådet fungerar som resurs till enskilda verksamheter eller mottagningar. Vår enkät riktades till ledamöter i verksamhetsövergripande brukarråd inom vuxenpsykiatri och till personer som har aktuell erfarenhet av att samverka med dessa.

Vi frågade ledamöterna om vilka typer av frågor som avhandlas i råden. De nämner till exempel frågor om inflytande, bemötande, tillgänglighet, vård, vårdpersonalens kompetens och aktuella frågor. Några nämner mer specifika frågor såsom att vara med och ta fram introduktionsutbildning till nyanställd personal och utvärdering av enkäter.

Enkäten gick också till personer som har erfarenhet av att samverka med brukarråden. Eftersom dessa inte nödvändigtvis har en helhetsbild av rådets arbete, utan träffar rådet sporadiskt eller vid behov, frågade vi dem i vilka sammanhang de varit i kontakt med rådet. En representant från regionens patientnämnd beskriver att de deltar i brukarrådet en gång per termin och då informerar om sin verksamhet. En representant inom regionförvaltningen nämner att de träffar rådet regelbundet. En verksamhetsutvecklare beskriver att hen träffat rådet i många sammanhang och informerat, haft dialoger och workshops.

## **Patienter i råd och styrgrupper vid universitetssjukhusen**

Några av Sveriges sju universitetssjukhus har övergripande patientråd som fungerar som resurs specifikt till sjukhusledningen. När vi i vår enkät frågat om vilka typer av frågor som avhandlas i råden nämner majoriteten frågor såsom patientinvolvering, vårdköer, tillgänglighet, digitalisering och samordning. En person beskriver att det oftast är övergripande frågor, snarare än specifika frågeställningar som rådets arbete handlar om. En person menar att det är olika frågor som avhandlas, och att rådet precis börjat hitta arbetssätt som inte bara innebär information från ledningen.



## Nationella och regionala arbetsgrupper med patientrepresentation

Inom regionernas gemensamma system för kunskapsstyrning finns 26 nationella programområden. Dessa har i uppdrag att leda kunskapsstyrningen på nationell nivå inom sina respektive områden. Programområdena fokuserar på särskilda insatsområden, och tillsätter nationella arbetsgrupper (NAG) inom olika områden. I de nationella arbetsgrupperna finns bland annat representanter för varje sjukvårdsregion, experter inom primär- och specialistvård och patientföreträdare. Motsvarande system med programområden och arbetsgrupper finns på sjukvårdsregional och regional nivå.

Enligt den rutin för patientmedverkan som gäller de nationella arbetsgrupperna ska minst en – men gärna flera – patientföreträdare finnas med i nationella arbetsgrupper (Sveriges regioner i samverkan 2022). I rutinen framgår också att rekryteringen av patientrepresentanter ska starta samtidigt som rekryteringen av övriga ledamöter i arbetsgruppen, och att det i första hand sker med hjälp av en patient- eller brukarorganisation. I uppstartskeedet tar arbetsgruppen fram en uppdragsbeskrivning till patientföreträdare och de får genomgå en introduktionsutbildning.

Patientföreträdare är ledamöter i 43 av totalt 82 identifierade nationella arbetsgrupper (exklusive cancerområdet)<sup>4</sup>. Det finns ingen motsvarande sammanställd kunskap om hur vanligt det är att ha patientrepresentation i regionala arbetsgrupper (RAG). Utöver att ha patientrepresentanter som ledamöter förekommer också att man involverar patienter på andra sätt, exempelvis att ledamöter från kliniska verksamheter genomför intervjuer med sina patienter.

Bland våra respondenter uppger 36 procent att syftet med arbetsgruppen de deltar i är att ta fram vårdförlopp och 27 procent att det är att ta fram kunskapsstöd, följt av att stötta implementering (15 procent) och ta fram vårdprogram (11 procent). Resten uppger andra syften.

## Patient- och närstående råd vid regionala cancercentrum

Nationellt programområde cancersjukdomar utgörs av regionala cancercentrum (RCC). De har ett uttalat uppdrag att bland annat stärka patientens ställning i cancervården. Patientmedverkan var tidigt med i uppbyggnaden av RCC, både nationellt och regionalt. Det beskrivs också ha utvecklats över tid, men att det ser något olika ut vid olika RCC. Varje RCC har patient- och närståendeföreträdare knutna till sig, och de medverkar i olika delar av arbetet, exempelvis i vårdprocess- och vårdprogramgrupper. Inom varje RCC finns också ett patient- och närstående råd med syfte att bevaka patient- och närståendeperspektivet inom både cancervården och inom RCC:s arbete. Enligt respektive RCC:s webbplats är patient- och närståenderåden inte beslutande utan har en rådgivande funktion.

<sup>4</sup> Enligt uppgifter från stödfunktionen för Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård.

Vi skickade vår enkät till ledamöter i RCC:s patient- och närstående råd, dvs. patientföreträdare, samt till region- och verksamhetsföreträdare med erfarenhet av att samverka med råden. När vi frågat om vilka typer av frågor som avhandlas i rådet nämns en rad olika aktiviteter, däribland att rådet i sig kan ta upp och diskutera frågor som sedan omhändertas i styrgruppen. Råden kan också ha inflytande i mål i den sjukvårdsregionala cancerplanen, genomföra utbildningar och påverka hur patientinformation utformas.

Det finns också ett nationellt patient- och närstående råd som består av två representanter från respektive RCC:s råd, med syfte att bevaka patient- och närståendeperspektivet i cancervården och det arbete som bedrivs inom RCC nationellt (RCC i samverkan 2023b).

## Levande bibliotek

Ett levande bibliotek utgörs av en samling personer ("böcker") med olika erfarenheter som, liksom en bok på ett bibliotek, kan "lånas" vid behov. Liknande verksamheter kallas för intressebanker eller resursgrupper. Det vanligaste är att det levande biblioteket fungerar som en resurs till verksamheter, men det finns också exempel där de är inblandade på strategisk nivå, verksamhetsnivå eller individnivå. I en region är det levande biblioteket involverat i olika projekt på strategisk nivå specifikt inom arbetet med omställningen till en nära vård. Levande böcker är också efterfrågade att föreläsa, prata eller reflektera om att arbeta med patienter som medskapare. I biblioteken ingår såväl enskilda personer som företrädare sitt eget perspektiv och företrädare för patient- och brukarorganisationer. Förutom att samordningen administrerar det levande biblioteket fungerar det också som bollplank till verksamheterna som har för avsikt att låna.

Det finns ett nationellt nätverk för personer som samordnar levande bibliotek. Det är ett informellt nätverk som finns till för att utbyta erfarenheter. Nätverket blir ibland kontaktade av regioner som överväger att starta upp ett eget levande bibliotek, eller som på andra sätt har tankar om hur de ska arbeta med patientdelaktighet.

## Inflytandesamordnare och andra egnerfarna som anställda

Det förekommer att personer med egen erfarenhet av att vara patient, brukare eller närstående eller en funktionsnedsättning anställs i regionen. Ett exempel på detta är verksamhetsutvecklare som arbetar specifikt med att bevaka patientperspektivet och se över hur deras erfarenheter kan komma in i arbetet på ett bra sätt.

Ett ytterligare exempel är rollen som brukarinflytandesamordnare (BISAM). Det kallas också inflytandesamordnare eller -strateg. En BISAM är i regel en öppet egnerfaren person som är anställd i regionen, ofta inom psykisk hälsaområdet. BISAM arbetar på olika sätt runtom i landet, men en återkommande beskrivning är att de är en länk mellan regionen och patient- och brukarrörelsen. Vissa jobbar mer verksamhetsnära och andra på mer strategisk nivå. Tjänsten bekostas ibland av statliga stimulansmedel inom ramen för överenskommelsen mellan staten och SKR inom psykisk hälsa och suicidprevention. I tjänsten kan ingå att delta i brukarråd, genomföra utbildningar internt om hur patient- och brukarrörelsen fungerar eller utbilda allmänheten i MHFA (första hjälpen till psykisk hälsa).

I en intervju beskriver en egenerfaren verksamhetsutvecklare att rollen är att påminna om patient-, brukar- eller närståendeperspektiven. På samma sätt beskriver en BISAM att eftersom brukarrådet är aktivt två timmar i månaden, behöver det finnas en funktion som håller patient-, brukar- och närståendefrågorna levande även mellan rådets sammankomster.

# Bilaga 2 – Intervjuer

Vi har haft totalt 41 intervjuer varav 16 har fungerat som kunskapsinhämtning i ett tidigt skede av undersökningen och övriga genomfördes för att ge en fördjupad förståelse för området eller för att följa upp enkätresultat.

De 16 intervjuerna för kunskapsinhämtning genomfördes under slutet av februari till slutet av april 2023. Syftet var att få en uppfattning om hur patientmedverkan kan se ut, viktiga frågeställningar, hypoteser och perspektiv för vårt projekt samt vilket arbete som görs av andra myndigheter och vilket mervärde vårt projekt kan ha.

Intervjuerna för att ge en fördjupad förståelse och följa upp enkätresultat genomfördes från maj till september 2023. Frågorna handlade om utveckling över tid, olika former för patientmedverkan, administration, regioners och verksamheters förutsättningar, erfarenheter av olika samverkansformer, organisationernas förutsättningar, representativitet, framgångsfaktorer och utmaningar. Intervjuerna har varit semistrukturerade: Vi har tagit fram intervjuguiden med frågor som vi har haft som utgångspunkt för intervjuerna och vi har gjort anpassningar under tiden intervjuerna pågått. Vi har till exempel ställt följdfrågor utifrån det intervjupersonen berättat eller hoppat över frågor när intervjupersonen självant berättat om något vi tänkt fråga om. Vi har också gjort anpassningar i intervjuguiderna över tid. Vi har också haft olika intervjuguiden beroende på vem vi har intervjuat. Vi redovisar därför inte intervjuguiderna i denna bilaga.

Tabell 4 visar en lista på de aktörer vi har intervjuat utifrån vilken samverkansform det har handlat om och deras funktion inom samverkansformen. Vi har intervjuat personer i flera olika regioner inom de olika samverkansformerna, för att få en bred bild av patientmedverkan i hela landet. Flera intervjuer har handlat om övergripande patientmedverkan, och vi redovisar då vilken aktör vi har intervjuat. Vi har till exempel intervjuat patientföreträdare för olika patientorganisationer, utredare på andra nationella myndigheter och personer som arbetar med utveckling av patientmedverkan i regionerna. Under projektets gång har vi också haft möten och samtal med andra aktörer, till exempel forskare.

Tabell 4. Lista över vilka aktörer vi har intervjuat.

<b>Samverkansform eller fokusområde</b>	<b>Antal intervjuer</b>
<b>Funktionshinderråd eller motsvarande</b>	
Samordnare	2
Ledamot i råd, politiker	1
Ledamot i råd, patientföreträdare	2
<b>Verksamhetövergripande brukarråd inom regionernas vuxenpsykiatri</b>	
Ledamot i råd, patientföreträdare	1
<b>Övergripande patientråd vid universitetssjukhus</b>	
Ledamot i råd, patientföreträdare	1
Verksamhetsutvecklare	1
<b>Patient- och närstående råd vid regionala cancercentrum</b>	
Samordnare	2
<b>Nationella och regionala arbetsgrupper med patientrepresentation</b>	
Processledare	3
Verksamhetsföreträdare	1
Patientföreträdare	1
<b>Levande bibliotek</b>	
Utvecklingsledare, forskningsledare eller liknande funktion	4
Samordnare	1
<b>Inflytandesamordnare</b>	
Inflytandestrateg eller brukarinflytandesamordnare (BISAM)	4
<b>Övergripande om patientmedverkan</b>	
Bröstcancerförbundet	1
Diabetesförbundet	1
Forskare	1
Funktionsrätt Skåne	1
Funktionsrätt Västerbotten	1
Nationella stödfunktionen, Kunskapsstyrning hälso- och sjukvård	1
Njurförbundet	1
NSPH	1
Nätverket mot Cancer	1
Region Halland	1
Region Norrbotten	1
Reumatikerförbundet	1
Socialstyrelsen	2
Spetspatienter	2
Svenska Covidföreningen	1

# Bilaga 3 – Enkäter

Den här bilagan beskriver hur vi har genomfört enkätundersökningen till de fem samverkansformerna. Alla enkäter finns att hämta som en bilaga på vår webbplats.

## Urval, genomförande och representativitet

Vi har skickat ut sex separata enkäter till fem olika samverkansformer. I majoriteten av samverkansformerna har vi inte haft möjlighet att kartlägga vilka målgruppen består av. Istället har en kontaktperson skickat ut enkäten till de som kan vara aktuella för att svara. Eftersom enkäterna var anonyma har vi i dessa fall inte möjlighet att bedöma hur många i målgruppen som svarat. I en av samverkansformerna har vi haft möjlighet att få kontaktuppgifter till målgruppen i 12 av 19 regioner, och vi har därför möjlighet att beräkna svarsfrekvens. Svaren som redovisas i denna PM ska därför i första hand ses som representativa för de svarande, och inte för patientrepresentanter och region- och verksamhetsrepresentanter generellt.

Alla respondenter har fått en fråga innan de startade enkäten där vi beskrev målgruppen, och de fick identifiera sig utifrån om de var en del av målgruppen. Totalt besvarade 525 personer enkäten, varav 445 gick vidare i enkäten, 72 personer uppgav att de inte var en del av den aktuella målgruppen och 8 personer att de inte ville besvara enkäten. Enkäterna distribuerades digitalt via e-post under sommaren 2023 och avslutades i september 2023. I utskicksmejllet fanns information om enkäten, behandling av personuppgifter samt en länk till enkäten. Nedan beskriver vi genomförande och representativitet för respektive enkät. Påminnelser har skickats till de respondenter vi skickat enkäten till samt enligt överenskommelse till majoriteten av de som fått enkäten via en kontaktperson.

## Enkät till funktionshinderråd eller motsvarande

För att ta reda på vilka regioner som har funktionshinderråd (eller motsvarande) tog vi kontakt med alla regioner via e-post. I vissa fall skickade vi e-post till registraturen, och i andra fall till de kontaktpersoner som angavs på till exempel regionens webbplats. Vi har identifierat råd i alla regioner och skickat enkäter till ledamöter i råd i 19 regioner. I en region var rådet inte aktivt och en region har vi inte fått svar från. Målgruppen för enkäten var samtliga ledamöter i råden.

Enkätundersökningen har genomförts på flera sätt. I 12 regioner har vi fått kontaktuppgifter till samtliga ledamöter i rådet och skickat enkäten direkt till ledamöterna. Vi har fått svar från 75 av 173 (43 procent) ledamöter i dessa regioner.

I sju regioner har vi inte fått fullständiga kontaktuppgifter till alla ledamöter. I två av dessa har vi enbart fått kontaktuppgifter till patientföreträdare, i en har regionen vidarebefordrat vårt utskicksmejl till tjänstemän och politiker i rådet och i fyra har regionen

skickat enkäten till alla ledamöter åt oss. Vi har fått 46 svar från ledamöter i dessa regioner samt 10 som uppgav att de inte tillhörde målgruppen eller inte ville svara.

### **Enkät till brukarråd inom regionens vuxenpsykiatri**

För att ta reda på vilka regioner som har verksamhetsövergripande brukarråd inom vuxenpsykiatri skickade vi först e-post till de regionala föreningar inom psykisk hälsaområdet som angavs på Nationell samverkan för psykisk hälsa (NSPH) webbplats. Vi kompletterade insamlingen med kontaktuppgifter från regionens webbplats, och om det inte fanns med e-post till regionernas registratur. Verksamhetsövergripande brukarråd i regionernas regi identifierades i åtta regioner. I sex av den åtta regionerna kom vi i kontakt med samordnande funktion som hade möjlighet att skicka ut enkäten. Målgruppen för enkäten var ledamöter i råden och verksamhetsföreträdare med erfarenhet av att samverka med råden. Enkäten skickades ut via e-post till kontaktpersoner i respektive region som skickade enkäten vidare till ledamöter i råden. Vi fick svar från 23 ledamöter. Kontaktpersonerna identifierade själva lämpliga verksamhetsföreträdare, i första hand verksamhetschefer, med erfarenhet av att samverka med råden. Vi fick svar från 11. Fem personer uppgav att de inte tillhörde målgruppen eller inte ville svara på enkäten.

### **Enkät till övergripande patientråd vid universitetssjukhus**

Vi skickade e-post till samtliga universitetssjukhus med en fråga om samverkansformen för patientmedverkan. Tre universitetssjukhus (Karolinska Universitetssjukhuset, Skånes universitetssjukhus och Sahlgrenska Universitetssjukhuset) inkom med uppgifter om att det finns övergripande patientråd. Målgruppen för enkäten var ledamöter i råden och personer som har erfarenhet av att samverka med råden. Personer med samordnande funktion skickade enkäten via e-post till ledamöter i råden. Vi har fått uppgifter om att det ska finnas totalt 34 ledamöter i de tre råden och 19 ledamöter besvarade enkäten, vilket skulle innebära en svarsfrekvens på 56 procent. Kontaktpersonerna identifierade själva lämpliga verksamhetsföreträdare som de kände till har samverkat med rådet. Vi fick svar från tre sådana personer.

### **Enkät om patientmedverkan i nationella och regionala arbetsgrupper**

Enkäten till nationella och regionala arbetsgrupper skickades enligt överenskommelse ut till stödfunktionen för kunskapsstyrningssystemet, som vidareförmedlade enkäten till processledare på nationell nivå och regionala samordnare. De i sin tur vidareförmedlade sedan utskicksmejlet till "sina" nationella och regionala arbetsgrupper som har minst en patientrepresentant. Enligt uppgifter är patientföreträdare ledamöter i 43 av totalt 82 identifierade nationella arbetsgrupper (exklusive cancerområdet). Det finns ingen motsvarande sammanställd kunskap om hur vanligt det är att ha patientrepresentation i regionala arbetsgrupper. Vi fick svar från 30 patientföreträdare och 130 verksamhetsföreträdare i nationella arbetsgrupper, och 5 patientföreträdare och 14 verksamhetsföreträdare i regionala arbetsgrupper. 40 personer svarade att de tillhörde en arbetsgrupp utan patientföreträdare och 4 ville inte besvara enkäten.

## Enkät till patient- och närstående råd vid RCC

Enkäten har distribuerats till respektive RCC av en nationell samordnande funktion. Respektive RCC har sedan vidarebefordrat enkäten till ledamöterna i patient- och närståenderåden samt till andra funktioner som är knutna till RCC med erfarenhet av att samverka med råden (till exempel verksamhetschefer, medlemmar i styrgrupp eller processledare). Målgruppen i enkäten var ledamöter i patient- och närståenderåd vid RCC och personer som har en funktion vid RCC och erfarenhet av att samverka med patient- och närståenderådet. Vi har fått svar från 57 ledamöter i råden och 32 personer som har erfarenhet av att samverka. 19 personer uppgav att de inte tillhörde målgruppen eller inte ville svara. De flesta av dessa svarade att de har en funktion vid RCC men ingen erfarenhet av att samverka med rådet.

## Utformning av enkäter

Enkäterna innehöll 44–57 frågor, vilket varierade mellan enkäter och om respondenten var en patientföreträdare eller region- och verksamhetsföreträdare. Av dessa var 30–32 matrisfrågor, där respondenten fick bedöma ett antal påståenden på en femgradig skala. Patientföreträdare besvarade något fler frågor än region- och verksamhetsföreträdare, eftersom de också fick frågor om till exempel organisationstillhörighet och hur de förankrar ståndpunkter med sin patientgrupp. Vi har anpassat frågorna något beroende på vilken samverkansform enkäten har skickats till, och ett fåtal frågor är enbart ställda i vissa enkäter.

I utformningen av enkäterna har vi stämt av enkätfrågorna med ledamöter i Vård- och omsorgsanalys patient- och brukarråd och personer som arbetar med eller är företrädare i några av samverkansformerna. Enkäterna samråddes med SKR enligt förordning 1982:668. Frågor som riktar sig till enbart patientföreträdare ingick inte i samrådet.

## Analys av fritextsvar

Enkäterna hade fem fritextfrågor där respondenten kunde resonera om sina erfarenheter och åsikter. Frågorna handlade om vilka resultat respondenten sett av arbetet, vad hen anser att syftet med patientmedverkan är i rådet eller arbetsgruppen, hur patientmedverkan kan utvecklas inom styrningen och ledningen av hälso- och sjukvården i regionen och vilka utmaningar som finns, samt om det fanns några viktiga aspekter vi inte frågat om.

Vi har kvantifierat svar i olika kategorier eller teman för att få en bild av var tyngdvikten i samtliga fritextsvaren ligger. Efter att ha kategoriserat svaren i teman har de redovisats i anslutning till det ämne de tar upp i PM:an, med tyngdpunkt på de teman som många respondenter tar upp. Vår genomgång har främst haft en kvalitativ ansats. Syftet var att få en fördjupad bild av patientmedverkan och aspekter vi kan ha missat i de stängda enkätfrågorna. Svaren har i vissa fall analyserats sammantaget, och i andra uppdelat på vilken samverkansform det gäller eller om respondenten är patientföreträdare eller region- och verksamhetsföreträdare.





# En för alla

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

Det pågår en utveckling mot ökad personcentrering i vården där patienter, brukare och närstående ses som kunskapsbärande medskapare snarare än passiva mottagare. Samtidigt finns begränsad kunskap om hur patientmedverkan på systemnivå i regionerna organiseras och vilka effekter den har på hälso- och sjukvården. Med denna promemoria vill vi bidra med lärdomar om hur regionerna på ett systematiskt sätt kan arbeta med patientmedverkan i styrningen och ledningen av hälso- och sjukvården. I undersökningen har vi samlat in erfarenheter från cirka 500 patientföreträdare och region- och verksamhetsföreträdare.

---

**Myndigheten för vård- och omsorgsanalys** uppgift är att ur ett patient-, brukar- och medborgarperspektiv följa upp och analysera hälso- och sjukvården, tandvården och omsorgen. Vi har patienternas och brukarnas behov som utgångspunkt i våra analyser. Myndigheten ska också verka för att samhällets resurser används på bästa sätt för att skapa en så god hälsa och patient- och brukarupplevd kvalitet som möjligt. Syftet är att bistå vården och omsorgen i att förbättra kvaliteten och effektiviteten – förbättringar som ytterst ska komma patienter, brukare och medborgare till del.