

En plats vid bordet

Om patient-, brukar- och
närståendeorganisationer som
medskapare i hälso- och sjukvården



Vård- och omsorgsanalys publikationer

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys produkter redovisas i olika serier. Analyser, slutsatser och rekommendationer publiceras i rapporter i myndighetens rapportserie. Rapporter beslutas av myndighetens styrelse. Promemorior, metodresonemang och liknande material som utgör underlag eller stöd för myndighetens rapporter samlas i myndighetens serie för promemorior. Promemorior beslutas av myndighetens generaldirektör.

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

Publikationen finns att hämta eller läsa på www.vardanalys.se.

© Myndigheten för vård- och omsorgsanalys

Omslagsbild: Bilden är AI-genererad med Gemini.

ISBN 978-91-89933-49-1

Innehåll

Förord	4
Resultat i korthet	5
Våra viktigaste resultat och slutsatser	5
Våra rekommendationer	5
Sammanfattning	6
Vi analyserar kollektiv patient- och brukarmedverkan i hälso- och sjukvården.....	6
Övergripande resultat och slutsatser	7
Våra rekommendationer	10
1 Inledning	11
1.1 Uppdrag att kartlägga och analysera organisationernas roll och förutsättningar ..	12
1.2 Syfte och frågor	12
1.3 Avgränsningar	15
1.4 Begrepp i rapporten	16
1.5 Vi använder flera olika datakällor	16
1.6 Rapportens disposition	21
2 Mellan medlemsstöd och företrädarskap – organisationernas roll i hälso- och sjukvården	22
2.1 Stora skillnader i lokal förankring och storlek	22
2.2 Organisationerna har flera viktiga roller	26
2.3 Oklar effekt på hälso- och sjukvårdens utveckling	30
2.4 Rörelsen består av en mångfald aktörer	32
3 Efterfrågan ökar – men är ojämn, inkonsekvent och ibland symbolisk	36
3.1 Efterfrågan på samverkan ökar	37
3.2 Nationella aktörer efterfrågar patientperspektiv i formella forum	38
3.3 Regionernas efterfrågan är inkonsekvent och ojämn	43
3.4 Kommuner efterfrågar sällan organisationer i hälso- och sjukvårdsfrågor.....	47
3.5 Förväntningarna på organisationerna är ofta otydliga	50
4 Begränsad kapacitet att möta växande efterfrågan	52
4.1 Organisationerna har begränsad kapacitet att möta efterfrågan	53
4.2 Organisationerna påverkas av bredare civilsamhällestrender	55
4.3 Olika förutsättningar att möta efterfrågan.....	58
4.4 Stora variationer i intäkter men bidrag är viktigt för de flesta	61
4.5 Ersättningen för samverkan är låg och inkonsekvent	70

4.6	Ekonomiska förutsättningar är ojämnt fördelade mellan individer	72
4.7	Många organisationer har svårt att möta förväntningarna	75
5	Förutsättningarna för kollektiv patientmedverkan kan förbättras	79
5.1	Ambitionen att patientorganisationer ska vara medskapare stöds inte i styrningen	79
5.2	Brist på kunskap gör det svårt att delta på riktigt.....	80
5.3	Hur medverkan finansieras bidrar till ojämlika villkor	81
5.4	Gränserna för oberoende i samarbeten med industrin är otydliga	81
5.5	Tydligare roller och förväntningar kan stärka samverkan	82
5.6	Patientmedverkan är svag i omställningen till nära vård.....	84
6	Rekommendationer	85
	Referenser	88
	Bilaga 1 – Metod och datainsamling	91
	Enkät till organisationer och föreningar	91
	Intervjuer	92
	Beslut	94

Förord

Patienter, brukare och närstående har kunskaper som behövs för att utveckla hälso- och sjukvården. Genom sina organisationer kan de tala med en gemensam röst. Organisationerna samlar erfarenheter från sina medlemmar och kan ge en bred bild av behov, brister och prioriteringar i vården. Samtidigt är det inte självklart hur det kollektiva patientperspektivet tas tillvara.

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys har på uppdrag av regeringen undersökt förutsättningarna för att patient-, brukar- och närståendeorganisationer ska kunna bidra som medskapare i hälso- och sjukvårdens utveckling. I rapporten analyserar vi både hur efterfrågan på organisationerna ser ut och vilka förutsättningar de har att möta den. Vi hoppas att rapporten kan bidra till att hälso- och sjukvården i högre grad tar tillvara organisationernas kunskap och därmed utvecklas mer träffsäkert utifrån patienters, brukares och närståendes behov.

Utredarna Kristin Larsson och Alva Roxell har lett projektet. I arbetet har även utredarna Fia Andersson och Karin Sandström, projektdirektören Johan Strömblad samt juristen Ellen Ringqvist deltagit.

Vi vill tacka alla som har medverkat i våra intervjuer, svarat på vår enkät och generöst delat med sig av synpunkter och underlag. Ett särskilt varmt tack riktar vi också till de organisationer som har hjälpt oss att nå ut med vår enkät.

Stockholm i maj 2026

Jean-Luc af Geijerstam
Generaldirektör

Resultat i korthet

Vi har analyserat patient-, brukar- och närståendeorganisationers roll och förutsättningar att verka som en oberoende part i hälso- och sjukvårdens utveckling. Dessutom har vi kartlagt vilka förväntningar olika aktörer har på organisationerna och hur stor efterfrågan är på deras medverkan i utvecklingsarbetet.

Våra viktigaste resultat och slutsatser

- ▶ Efterfrågan ökar men är ojämn och organisationernas kapacitet att möta den är begränsad.
- ▶ Ambitionen att patientorganisationer ska vara medskapare stöds inte i styrningen.
- ▶ Brist på kunskap gör det svårt att delta på riktigt.
- ▶ Hur medverkan finansieras bidrar till ojämlika villkor.
- ▶ Gränserna för oberoende i samarbeten med industrin är otydliga.
- ▶ Tydligare roller och förväntningar kan stärka samverkan.
- ▶ Patientmedverkan är svag i omställningen till nära vård.

Våra rekommendationer

För att förbättra patient-, brukar- och närståendeorganisationers förutsättningar som medskapare i hälso- och sjukvården lämnar vi rekommendationer inom fyra områden:

- ▶ Tydligare styrning mot kunskap och kvalitet.
- ▶ Mer jämlika ekonomiska förutsättningar.
- ▶ Ökad kvalitet i de befintliga samverkansstrukturerna.
- ▶ Starkare innehåll i organisationernas bidrag.

Sammanfattning

Patienter, brukare och närstående har erfarenhetsbaserad kunskap som kan användas för att utveckla och förbättra hälso- och sjukvården. Den senaste tiden har efterfrågan på ett patient-, brukar- och närståendeperspektiv ökat. Den enskilda patientens ställning har stärkts genom reformer och nya lagar, men det finns inte någon motsvarande styrning för den patient- och brukarmedverkan som sker kollektivt genom organisationer. Syftet med det här uppdraget har varit att ge underlag för åtgärder som kan stärka den kollektiva patientrösten i ett personcentrerat vårdssystem.

Vi analyserar kollektiv patient- och brukarmedverkan i hälso- och sjukvården

I det här uppdraget analyserar vi förutsättningarna för att patient-, brukar- och närståendeorganisationer ska kunna bidra som oberoende medskapare i hälso- och sjukvårdens utveckling. Vi undersöker både hur efterfrågan på organisationerna ser ut i olika delar av hälso- och sjukvårdssystemet och vilka möjligheter organisationerna har att möta den. Vi analyserar också de utmaningar och möjligheter som uppstår i samspelet mellan efterfrågan och organisationernas kapacitet. Våra resultat bygger på flera olika datakällor, men främst på intervjuer och en enkät med organisationer.

En central utgångspunkt för uppdraget är att organisationers bidrag till hälso- och sjukvårdens utveckling är en form av patientmedverkan. Patient- och brukarmedverkan saknar en enhetlig definition och används som ett samlingsbegrepp för att involvera patienter, brukare och närstående i hälso- och sjukvården. I den här rapporten används en bred definition som omfattar medverkan på olika nivåer, med olika aktörer och med varierande grad av inflytande. Fokus ligger på kollektiv patientmedverkan genom organisationer på verksamhets- och systemnivå, snarare än individers delaktighet i sin egen vård. Medverkan kan innebära olika inflytandegrad – allt från informationsutbyte till medbeslutande.

Vi har fyra huvudfrågor om patient-, brukar- och närståendeorganisationernas roll och förutsättningar:

1. Vilken roll har organisationerna i dag?
2. Hur ser efterfrågan och förväntningarna ut?
 - a. Vilka aktörer på nationell, regional och kommunal nivå efterfrågar organisationernas medverkan och till vad?
3. Vilka förutsättningar finns att möta hälso- och sjukvårdens efterfrågan?
4. Hur kan organisationernas förutsättningar att bidra som oberoende part i hälso- och sjukvårdens utveckling förbättras?

Övergripande resultat och slutsatser

Genom våra analyser ser vi att efterfrågan på organisationernas deltagande är ojämnt fördelad och att de har begränsad, men också olika, kapacitet att möta vårdens behov. Vi ser att styrningen inte motsvarar regeringens ambitioner, att kunskapen om patientmedverkan brister och att sättet som organisationerna finansieras bidrar till att förstärka skillnader i deras förutsättningar. Vår analys visar också att relationen mellan organisationerna och industrin behöver tydliggöras, liksom de förväntningar som ställs på organisationerna. Slutligen menar vi att organisationerna inte är tillräckligt närvarande i primärvården och omställningen till nära vård.

Ojämn efterfrågan och begränsad kapacitet

Patient-, brukar- och närståendeorganisationer spelar en viktig roll i utvecklingen av hälso- och sjukvården. De fungerar som medlemmarnas kollektiva röst och bidrar med ett samlat patientperspektiv. Till skillnad från enskilda patienter och tillfälliga grupperingar är de också stabila och långsiktiga samarbetsparter som vårdens olika aktörer kan samverka med över tid.

Sammantaget tyder resultaten på att efterfrågan ökar, men den är ojämnt fördelad och ofta koncentrerad till vissa vårdområden och större organisationer. I vissa fall handlar medverkan mer om symbolisk närvaro än om faktisk delaktighet, och kvaliteten i samverkan varierar. Organisationer efterfrågas på nationell, regional och lokal nivå, men efterfrågan är minst på kommunal nivå och inom primärvården.

Få organisationer har förutsättningar att fullt ut möta efterfrågan. Kapaciteten är begränsad och ojämnt fördelad. I praktiken är det därför ett mindre antal organisationer som står för en stor del av samverkan. Förutsättningarna att delta påverkas av faktorer som ekonomi, medlemsantal och medlemmarnas hälsa. Organisationerna påverkas också av bredare civilsamhällestrender, där formerna för engagemang förändras. Precis som i övriga civilsamhället har patient-, brukar- och närståendeorganisationer utmaningar med att hitta aktiva medlemmar och fler organisationer professionaliseras i stället för att förlita sig på ideella krafter.

I mötet mellan efterfrågan och förutsättningar uppstår flera utmaningar som behöver adresseras för att stärka förutsättningarna för patient-, brukar- och närståendeorganisationerna att bidra till utvecklingen av hälso- och sjukvården.

Ambitionen att patientorganisationer ska vara medskapare stöds inte i styrningen

Som helhet är regeringens styrning mot att patient-, brukar- och närståendeorganisationer ska vara medskapare i hälso- och sjukvården svag. Det saknas reglering, liksom uppföljning och tillsyn, och vi uppfattar inte att regeringen sänder tillräckligt tydliga signaler om att kollektiv patientmedverkan är prioriterad. Styrningen har inte förändrats nämnvärt de senaste tio åren, och det har inte heller organisationernas förutsättningar.

Kollektiv patientmedverkan kan ses både som ett mål i sig och som ett medel för att förbättra hälso- och sjukvården. Vi uppfattar att regeringen ser det både som ett mål och

ett medel, och då behövs en styrning som tydliggör att kollektiv patientmedverkan är viktig och som främjar former för medverkan som leder till faktisk nytta och förbättring. Det handlar inte i första hand om fler strukturer, utan om att stärka kvaliteten i befintliga former för samverkan. För att uppnå det behövs också åtgärder som rör kunskap, kvalitet och finansiering.

Brist på kunskap gör det svårt att delta på riktigt

Flera av de problem vi ser hänger samman med att syftet med samverkan ofta är oklart. Det märks bland annat i osäkerhet om när ett individuellt respektive kollektivt perspektiv är relevant eller när organisationernas förväntan om inflytande i stället mynnar ut i informationsmöten. En viktig förklaring är bristande kunskap om nyttor och effekter av kollektiv patientmedverkan samt vilka arbetssätt som fungerar. När syftet är otydligt och resultaten inte synliggörs riskerar samverkan att uppfattas som ett formellt krav snarare än ett verktyg för utveckling.

Kunskapsglappet är särskilt tydligt på systemnivå, där samverkan ofta stannar vid informationsutbyte. Däremot är nyttan oftare konkret när samverkan sker verksamhetsnära, till exempel i utveckling av lokaler, vårdprocesser eller patientinformation.

Otydliga syften får flera konsekvenser. Samverkan riskerar att bli symbolisk, med begränsat inflytande och ojämn kvalitet. Det blir svårt för inbjudande aktörer att formulera behov och för organisationer att förstå vad som efterfrågas och hur de ska bidra. Det kan i sin tur minska motivationen att samverka. När syftet är otydligt blir det också otydligt om och hur mycket organisationerna och deras företrädare ska ersättas ekonomiskt för sin medverkan. En mer kunskaps- och behovsbaserad efterfrågan är därför också en förutsättning för att utforma mer ändamålsenlig finansiering.

Hur medverkan finansieras bidrar till ojämlika villkor

Organisationerna förväntas bidra till utvecklingen av hälso- och sjukvården, men finansieringen stödjer inte alltid den rollen. Dessutom förstärker bidrag och ersättningar befintliga skillnader mellan organisationerna. Resultatet blir att vissa organisationer får större möjlighet att påverka än andra.

De flesta organisationer har begränsade resurser, och deras möjligheter att få intäkter beror delvis på faktorer de inte själva kan styra, som allmänhetens engagemang eller möjligheter till industrisamarbeten. Samtidigt bidrar offentliga bidrag och ersättningar till att förstärka skillnader mellan organisationer. Våra resultat visar att individer har olika förutsättningar att vara företrädare beroende på sin sjukdom eller funktionsnedsättning. Vi ser också att statsbidraget till funktionshinderorganisationer gynnar större och mer etablerade organisationer. För mindre organisationer kan bidraget dessutom vara svårt att förutse och administrativt betungande.

Sammantaget är det ekonomiska stödet inte ändamålsenligt om målet är jämlik medverkan. För att fler perspektiv ska komma till tals behöver finansieringen utformas så att den i större utsträckning kan stödja mindre resursstarka organisationer.

Gränserna för oberoende i samarbeten med industrin är otydliga

Oberoende är en komplex fråga, eftersom utvecklingen av hälso- och sjukvården bygger på samverkan mellan offentliga aktörer, forskning, industri och organisationer. I många fall finns tydliga överlapp mellan patienters och företags intressen. Det gör det svårt att dra en tydlig gräns mellan legitim samverkan och otillbörligt inflytande. För närvarande bedömer vi inte att samarbeten med industrin är ett tydligt hot mot organisationernas oberoende. Samtidigt ökar sådana samarbeten och det väcker frågor om hur organisationernas trovärdighet ska säkerställas på sikt.

I dag utgör industrifinansiering en liten del av organisationernas intäkter. Men flera organisationer uppger att dessa samarbeten är viktiga för deras ekonomi, och vi ser att de ökar över tid. Det kan på sikt leda till ett större beroende av privata aktörer. Därför finns det behov av att tydliggöra vad som avses med oberoende och vilken nivå av industrifinansiering som är acceptabel. Oavsett var gränsen dras är transparens avgörande. Samarbeten med industrin behöver redovisas öppet, och vår bedömning är att transparensen i dag kan stärkas. Det gäller särskilt den medicintekniska branschen och hur organisationerna själva redovisar sina samarbeten.

Tydligare roller och förväntningar kan stärka samverkan

Vår analys visar flera återkommande problem i samverkan mellan hälso- och sjukvården och patient-, brukar- och närståendeorganisationer. Det handlar bland annat om otydliga syften och glapp mellan ambition och utfall. För att motverka det krävs tydligare roller och ansvar för båda parter.

För inbjudande aktörer innebär det att arbeta mer systematiskt genom hela samverkansprocessen: tydliggöra syftet, bjuda in relevanta företrädare samt ta hand om och återkoppla inspel. Både förberedelser och genomförande av samverkan behöver stödja det avsedda syftet. Samtidigt behöver de utgå från att patientperspektivet inte är enhetligt och skapa förutsättningar för en bredare representation. Organisationerna representerar olika patientgrupper med skilda erfarenheter och prioriteringar, och ingen enskild organisation kan företräda ett universellt patientperspektiv.

Organisationerna behöver i sin tur säkerställa att de kan bidra med ett representativt patientperspektiv. Det kräver arbetssätt som engagerar en större del av gruppen som organisationen företräder, ökar mångfalden bland företrädare samt tydliggör vilka frågor som bör drivas gemensamt i paraplyorganisationer och vilka som lämpar sig för enskilda organisationer.

Patientmedverkan är svag i omställningen till nära vård

Vår undersökning tyder på att strukturerna för patientmedverkan i primärvården på systemnivå är svaga. Regionerna saknar ofta etablerade former för samverkan med patientföreträdare, och på kommunal nivå är strukturerna för samverkan i hälso- och sjukvårdsfrågor generellt svaga. Det finns också få exempel på att patientföreträdare deltar i gemensamma forum för regioner och kommuner.

Samtidigt står primärvården för en växande del av vården och genomgår omfattande förändringar. Att patientperspektivet då är svagt representerat är problematiskt.

Om organisationer ska bidra som medskapare, riskerar primärvården att bli en blind fläck, där viktiga förändringar sker utan tillräcklig förankring hos dem som berörs.

Våra rekommendationer

Med utgångspunkt i vår analys lämnar vi åtta rekommendationer för att stärka patient-, brukar- och närståendeorganisationernas möjligheter att bidra som oberoende medskapare i hälso- och sjukvårdens utveckling. Rekommendationerna rör fyra områden.

Tydligare styrning mot kunskap och kvalitet

Styrningen behöver i högre grad stödja ambitionen om kollektiv patientmedverkan. Regeringen bör därför stimulera forskning om nyttor och effekter, stärka kunskapsstödet samt bidra till bättre samordning. Regeringen bör också signalera tydligare att kollektiv patientmedverkan är viktig, till exempel genom en samlad strategi.

Ökad jämlikhet i de ekonomiska förutsättningarna

Dagens finansiering bidrar till ojämlika möjligheter att delta, där vissa organisationer får större inflytande än andra. Regeringen bör därför se över hur statsbidraget till funktionshinderorganisationer kan förändras, för att bättre stödja en ambition om att patient-, brukar- och närståendeorganisationer ska kunna vara medskapare i hälso- och sjukvården på mer jämlika villkor.

Ökad kvalitet i befintliga samverkansstrukturer

Samverkan behöver bli mer ändamålsenlig och mindre symbolisk. Statliga myndigheter, regioner och kommuner bör tydliggöra syfte, roller och inflytande, bjuda in rätt organisationer och skapa rimliga förutsättningar för deltagande. Samverkan bör också följas upp och återkopplas för att bidra till faktisk utveckling.

Starkare innehåll i organisationernas bidrag

För att möta efterfrågan behöver organisationerna stärka sin kapacitet och sitt bidrag. Det handlar om att öka representativiteten genom bredare rekrytering, stärka transparensen i samarbeten – särskilt med industrin – och ta en tydligare roll i att driva personcentrerad och bidra i omställningen till nära vård.

1 Inledning

Intresset för att ta till vara patienters, brukares och närståendes erfarenhetsbaserade kunskap i utvecklingen av hälso- och sjukvården har ökat under de senaste decennierna. Vi har tidigare undersökt patientmedverkan i hälso- och sjukvårdens styrning (Myndigheten för vårdanalys [Vårdanalys] 2015, Myndigheten för vård- och omsorgsanalys [Vård- och omsorgsanalys] 2024) och resultaten visar att patientmedverkan kan bidra till nytta inom flera områden. Samtidigt finns det olika syn på varför vi ska ha patientmedverkan: dels som ett mål i sig, dels som ett medel för att uppnå bättre resultat i vården.

Patientmedverkan kan ses som ett mål i sig utifrån ett rättighetsperspektiv. Det kan också ses som demokratiskt att de som använder och finansierar vården ska ha inflytande över dess utveckling. Patientmedverkan lyfts också ofta fram som ett medel för att förbättra vården. Exempelvis har vi i en tidigare rapport beskrivit patient- och brukarrörelsen som en viktig part i vårdens interna utvecklingsarbete, där styrning och ledning bör präglas av ett användarfokus (Myndigheten för vård- och omsorgsanalys [Vård- och omsorgsanalys] 2018). Patienters och närståendes erfarenheter kan bidra till att identifiera brister och utvecklingsbehov, stärka vårdens kvalitet och ge beslutsfattare bättre insikt i hur vården upplevs. Den styrning som syftar till att stärka ställningen för patienter och personer med funktionsnedsättning utgår ofta från en syn på medverkan som både mål och medel. Exempel på sådan styrning är FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (2006), patientlagen (2014:821) och annat reformarbete mot personcentrerad vård (prop. 2019/20:164).

Även om styrningen för att stärka den enskilda patientens ställning har förtydligats, finns det inte någon motsvarande styrning för den patient- och brukarmedverkan som sker kollektivt genom organisationer. Svensk lag kräver inte att vårdaktörer ska samverka med organisationer som företräder patienter och brukare, med undantag för 15 kap. 7 § i lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS). Däremot finns en del mjukare styrning som speglar en ambition och en viljeriktning att ta hand om den erfarenhetsbaserade kunskap som organisationerna samlar. Hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), 7 kap. 7 §, anger exempelvis att regionen ska samverka med samhällsorgan, organisationer och vårdgivare när vården planeras och utvecklas. Med organisationer avses då bland annat patient- och brukarorganisationer, även om inte lagen specifikt pekar ut dem (prop. 1981/82:97 s.63, prop. 2016/17:43 s.103–104). Den nationella life science-strategin beskriver patientorganisationers roll och medverkan som viktig i arbetet för att Sverige ska vara en ledande life science-nation (Regeringskansliet 2024). Även det här uppdraget och de uttalanden som gjorts i samband med det är en signal om att regeringen ser organisationerna som en viktig part i hälso- och sjukvårdens utveckling (Socialdepartementet 2025a, Socialdepartementet 2025b, Seniorens 2025).

I tidigare uppdrag har vi antagit att en växande efterfrågan på patientperspektivet i allmänhet också bidrar till en efterfrågan på patientorganisationerna. I det här uppdraget undersöker vi vilken efterfrågan som egentligen finns på organisationerna och vad den

består i. I uppdraget har vi också undersökt organisationernas förutsättningar att möta efterfrågan och hur de i dagsläget bidrar till hälso- och sjukvårdens utveckling.

1.1 Uppdrag att kartlägga och analysera organisationernas roll och förutsättningar

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys har fått i uppdrag av regeringen (S2025/00531 (delvis)) att kartlägga och analysera patient-, brukar- och närståendeorganisationers roll och förutsättningar att verka som en oberoende part i hälso- och sjukvårdens utveckling. I uppdraget ingår också att kartlägga de förväntningar och den efterfrågan som olika aktörer har på organisationerna som medskapare i utvecklingen av hälso- och sjukvården. Vid behov ska vi lämna förslag på åtgärder som kan skapa bättre förutsättningar för organisationerna att vara medskapare på både lokal och regional samt nationell nivå. Projektet ska slutredovisas senast den 30 maj 2026.

I den här rapporten vill vi ge regeringen ett kunskapsunderlag som kan ligga till grund för att långsiktigt stärka och tydliggöra organisationernas funktion i det svenska vårdlandskapet. Analysen syftar även till att identifiera hinder och möjliggörare för organisationernas deltagande i utvecklings- och förbättringsarbete inom vården. Vi bidrar också med förslag till åtgärder för att stärka organisationernas förutsättningar att delta som oberoende medskapare i hälso- och sjukvårdens utveckling.

1.2 Syfte och frågor

Vi har fyra huvudfrågor om patient-, brukar- och närståendeorganisationernas roll och förutsättningar:

1. Vilken roll har organisationerna i dag?
2. Hur ser efterfrågan och förväntningarna ut?
 - a. Vilka aktörer på nationell, regional och kommunal nivå efterfrågar organisationernas medverkan och till vad?
3. Vilka förutsättningar finns att möta hälso- och sjukvårdens efterfrågan?
4. Hur kan organisationernas förutsättningar att bidra som oberoende part i hälso- och sjukvårdens utveckling förbättras?

Vår utgångspunkt är att kollektiv patientmedverkan kan förstås som ett samspel mellan efterfrågan och utbud. Med **efterfrågan** avser vi vilka aktörer som efterfrågar organisationernas medverkan på olika nivåer, i vilka sammanhang de gör det och vilka krav och förväntningar de ställer. Utbudet motsvarar organisationernas **kapacitet** att möta den efterfrågan och bidra som medskapare i hälso- och sjukvårdens utveckling. Vi analyserar den kapaciteten utifrån fem förutsättningar: ekonomi, organisering, inriktning, kompetens och samhällstrender. Även organisationernas roll i den bredare patientrörelsen och deras egen syn på sin roll i hälso- och sjukvården ingår som en del av deras samlade kapacitet.

Genom att analysera **samspelet mellan efterfrågan och kapacitet** kan vi identifiera var det uppstår brister och föreslå åtgärder för att stärka kollektiv patientmedverkan. I avsnitt 1.5 visar vi vilka datakällor vi använt för att undersöka respektive dimension.

1.2.1 Patient- och brukarmedverkan

Många försök har gjorts att definiera patientmedverkan och andra närliggande begrepp. Det råder ännu inte konsensus om begreppsapparaten och terminologi på svenska används inkonsekvent och saknas ibland helt (Clareborn m.fl. 2023). Vid sidan om patientmedverkan förekommer många snarlika och närliggande begrepp i diskursen, däribland patientdelaktighet, patientengagemang, patientaktivering, patientinflytande, patientinvolvering och PPI (patient and public involvement) (Eldh 2018). Motsvarande begrepp finns för brukare och närstående. I rapporten använder vi oftast begreppet patientmedverkan för att beskriva strukturer och arbetssätt för att involvera patienter, brukare och närstående som medskapare i hälso- och sjukvården.

Patientmedverkan beskrivs ofta som ett medel för att förverkliga målet om ett personcentrerat hälso- och sjukvårdssystem. Många myndigheters och regioners beskrivningar av patientmedverkan är breda och inkluderar de flesta aktiviteter som innebär att ett patientperspektiv inkluderas i hälso- och sjukvården. Vi har valt att anamma den här breda definitionen i uppdraget. Det innebär att patientmedverkan är något som kan ske

- på alla nivåer i hälso- och sjukvårdssystemet – från riksdagsbeslut till beslut om enskilda individers vård
- med både enskilda individer och organisationer – från en individ som företräder sig själv till en anställd på en paraplyorganisation som företräder hundratusentals patienter och brukare
- med olika grad av delaktighet och inflytande – från informationsutbyte till medbeslutande.

I det här uppdraget har vi fokuserat på kollektiv patientmedverkan på system- och verksamhetsnivå. I kommande avsnitt beskriver vi mer ingående vad det innebär.

1.2.2 Vi undersöker verksamhets- och systemnivån samlat

I den här rapporten separerar vi inte verksamhets- och systemnivån, utan analyserar dem samlat. Det har inte varit tillräckligt tydligt var gränsen mellan en ”verksamhet” och ett ”system” går. Ett sjukhus kan exempelvis ses som både ett system och en verksamhet. Detsamma gäller en hälso- och sjukvårdsförvaltning som både hanterar systemfrågor och verksamhetsfrågor.

I rapporten använder vi ibland begrepp som *strategisk* nivå när vi vill beskriva patientmedverkan i beslutsprocesser som rör organisation, strategi, budget eller inriktning. Patientmedverkan i beslut som rör enskilda enheter, processer eller produkter, men som ändå har betydelse för fler än den enskilda patienten, kallar vi *operativ* eller *verksamhetsnära*.

1.2.3 Vi fokuserar på organisationer

Patientmedverkan kan ske med enskilda individer eller med kollektivt organiserade patienter. De enskilda individerna kan ha koppling till organisationerna men talar för sig själva som egenerfarna. Vi undersöker bara den samverkan som sker med organisationer och deras företrädare – kollektiv patientmedverkan. Vi har undersökt individers möjligheter att delta i samverkan men då bara möjligheterna att agera företrädare för sin organisation. Vi berör också i viss mån individer, spetspatienter (se avsnitt 2.4.1) och andra aktörer, för att belysa organisationernas roll i förhållande till andra delar av rörelsen.

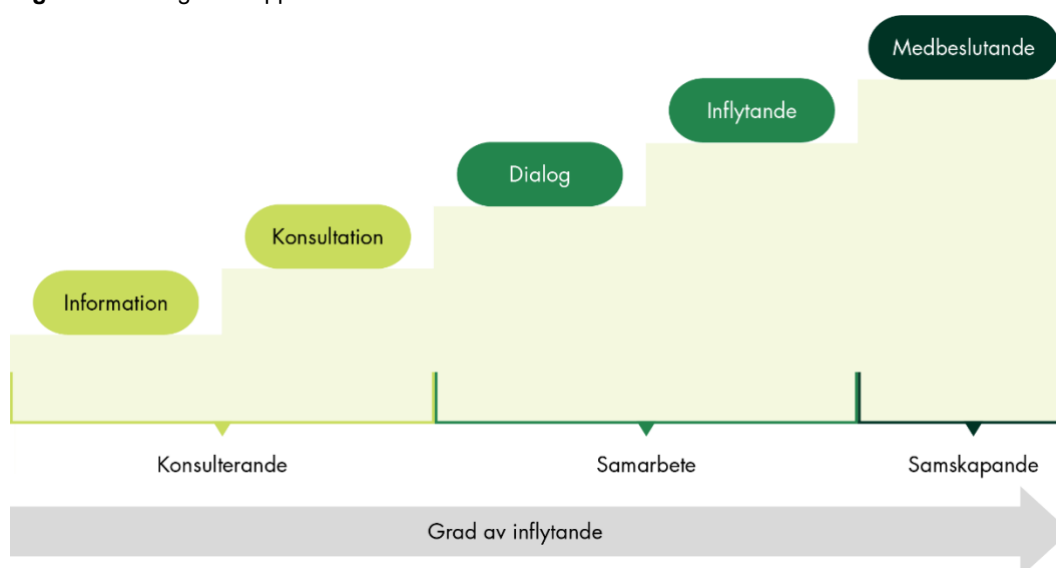
Fokus för uppdraget är patient-, brukar- och närståendeorganisationer. I vårt urval har vi även inkluderat pensionärsorganisationer, som också utmärker sig sett till medlemsantal och lokal förankring. De största organiserar tillsammans omkring 660 000 medlemmar. Pensionärsorganisationerna har en stark lokal förankring både genom distriktsförbund och en stor mängd lokalföreningar på kommunal nivå och tätortsnivå. Organisationerna ingår inte i gruppen patient-, brukar- och närståendeorganisationer, utan bevakar i allmänhet frågor som gäller pensionärer och äldre. Men de är intressanta för vår undersökning eftersom de ofta är med och samverkar med kommuner, regioner och staten i frågor som rör hälso- och sjukvård.

1.2.4 Patient- och brukarmedverkan – olika grad av delaktighet

Oavsett vad patient- och brukarmedverkan handlar om och vilken nivå den sker på, kan det innebära olika möjligheter att påverka. Det finns flera olika, snarlika, modeller för att beskriva olika nivåer av inflytande och medskapande (Sveriges Kommuner och Regioner [SKR] 2023). Syftet med modellerna är inte i första hand att utvärdera hur samverkan eller dialog har fungerat, utan att erbjuda ett sätt för inbjudande aktörer att kommunicera vilka förväntningar de har.

Med utgångspunkt i en av de mest etablerade modellerna för delaktighet, Arnsteins delaktighetsstege, har Sveriges Kommuner och Regioner (SKR 2023) skapat den så kallade delaktighetstrappan (se figur 1). I det här uppdraget använder vi delaktighetstrappan för att beskriva dialog och samverkan med organisationerna.

Figur 1. Delaktighetstrappan.



Källa: En för alla (Vård- och omsorgsanalys 2024) där modellen har bearbetats utifrån SKR (2023) efter Arnstein (1969).

Information innebär att organisationerna informeras om redan fattade beslut och används för att sprida den informationen. När en enskild organisation tillfrågas om synpunkter är det en **konsultation**, och när en grupp organisationer sammankallas till ett forum där tankar och åsikter utbyts är det en **dialog**. På nivån **inflytande** får organisationer medverka till att ta fram förslag till lösningar. När organisationer är **medbeslutande** är de med och skapar, fattar beslut om och tar ansvar för att genomföra lösningar.

1.3 Avgränsningar

Inom uppdraget har vi gjort en rad avgränsningar, som vi redogör för i det här avsnittet.

1.3.1 Fokus ligger inte på effekter av befintlig samverkan

Uppdraget är att kartlägga organisationernas roll och förutsättningar att bidra till hälso- och sjukvården. Vi har däremot inte haft möjlighet att undersöka vilken konkret nytta eller vilka effekter deras medverkan leder till. Tidigare har vi konstaterat att patient- och brukarföreträdare tillför perspektiv som ofta saknas inom hälso- och sjukvårdens egna organisationer (Vård- och omsorgsanalys 2024). Samtidigt är kunskapen begränsad om vilka effekter kollektiv patientmedverkan faktiskt ger och hur den bör utformas för att vara ändamålsenlig.

Den här rapporten fokuserar på att beskriva organisationernas roll och vilka förutsättningar de har att bidra till vårdens utveckling. Vi har inte haft möjlighet att mäta effekter och det ingår inte heller i vårt uppdrag. Däremot belyser vi möjligheterna till faktiskt inflytande där det är relevant.

1.3.2 Vi undersöker inte fonder och stiftelser

Fonder och stiftelser kan sägas ingå i patient- och brukarrörelsen. I vissa fall är det svårt att dra tydliga gränser mellan dem och organisationerna. Fonderna bedriver arbete som på många sätt kan klassas som intressepolitiskt. Men i och med att deras primära syfte är att samla in pengar till forskning, inte att företräda och stötta medlemmar, har vi valt att inte inkludera dem. I vår rapport har vi därför inte närmare undersökt hur fonderna påverkar organisationernas förutsättningar eller vilken roll de själva spelar för hälso- och sjukvårdens utveckling. Men vi redogör för det i relevanta sammanhang i rapporten, där vissa organisationers särställning behöver synliggöras.

1.3.3 Uppdraget omfattar inte kommunal omsorg

Fokus i vårt regeringsuppdrag är hälso- och sjukvård, inte omsorg. Vi berör dock socialtjänstområdet, eftersom hälso- och sjukvårdsuppgifter utförs i socialtjänstens verksamheter. Mycket av patientmedverkan i kommuner handlar om socialtjänst, och därför beskriver vi också delvis den samverkan som sker inom kommunal omsorg i vår rapport, men vi har inte systematiskt undersökt all sådan samverkan. Vårt fokus har varit att försöka identifiera om och hur hälso- och sjukvårdsfrågor behandlas i eventuella samverkansformer. Vi har också i viss mån undersökt hur lagkravet på samverkan inom LSS fungerar.

1.3.4 Vi har inte fördjupat oss i hur organisationerna bidrar till forskningen eller industrin

Patientmedverkan inom forskning är vanligt. Det bidrar till utveckling av vården i nästa steg. Forskare gör anspråk på organisationernas tid och resurser och är del av den totala efterfrågan på dem. Vi inkluderar akademi och forskning som en aktör i vår rapport, men vi har inte närmare undersökt hur patientmedverkan sker i forskningssammanhang.

Det är också vanligt att patientmedverkan sker inom läkemedelsindustrin och den medicintekniska industrin. Liksom för forskningen kan patientmedverkan inom industrin vara ett indirekt bidrag till hälso- och sjukvården. I den här rapporten har vi inte fördjupat oss i på vilket sätt organisationerna samverkar med industrin. Vi har däremot gjort en övergripande kartläggning, för att kunna uttala oss om hur samarbetena påverkar organisationernas oberoende i relation till hälso- och sjukvården.

1.4 Begrepp i rapporten

Vi skriver ofta *organisationerna*, och syftar då på patient-, brukar- och närståendeorganisationer på alla nivåer.

Aktörer som efterfrågar organisationerna på nationell, regional och kommunal nivå beskrivs i rapporten ofta som *inbjudande aktör*.

1.5 Vi använder flera olika datakällor

För att besvara frågorna har vi använt oss av en kombination av kvalitativa och kvantitativa metoder och genomfört enkäter, intervjuer och dokumentstudier. Dessutom

har vi gett forskare vid Uppsala universitet i uppdrag att beskriva kunskapsläget inom området sociala hälsorörelser och hälsoaktivism, samt låtit konsultföretaget Ernst & Young kartlägga organisationers intäkter.

Tabell 1 visar hur datakällorna huvudsakligen använts för att besvara våra frågor. Frågornas huvudteman är:

1. Organisationernas roll
2. Efterfrågan och förväntningar
3. Organisationernas förutsättningar
4. Möjliga förbättringar

Tabell 1. Hur datakällorna har använts för att besvara studiens huvudfrågor.

Metod	Roll	Efterfrågan och förväntningar	Förutsättningar	Möjliga förbättringar
Enkät till organisationer och föreningar	X	X	X	
Intervjuer med organisationer och föreningar	X	X	X	
Intervjuer med kommuner		X		
Fallstudier av tre regioner		X		
Hearing och enkät till statliga myndigheter		X		
Möten med myndighetens patient- och brukarråd			X	X
Möten och sonderande intervjuer med nyckelpersoner	X	X	X	X
Kartläggning av organisationer	X		X	
Granskning av organisationers inkomstkällor			X	
Genomgång av remissvar		X		
Insamling av ersättningsmodeller och strategier		X		
Sammanställning av industrisamarbeten			X	
Regler för sjuk- och aktivitetsersättning			X	
Forskaruppdrag	X			

1.5.1 Enkät till organisationer och föreningar

Under hösten 2025 genomförde vi en enkätundersökning som besvarades av patient-, brukar- och närståendeorganisationer. Enkäten skickades till 996 organisationer och

föreningar. Totalt svarade 389 organisationer och föreningar på enkäten med en svarsfrekvens på 39 procent.

Syftet med enkäten var att undersöka organisationernas förutsättningar att delta i dialog och samverka med hälso- och sjukvårdsaktörer i relation till deras övriga uppdrag, att kartlägga hur de i dagsläget deltar i hälso- och sjukvårdens utveckling samt att identifiera eventuella hinder för samverka.

Hur enkäten utformades och genomfördes beskrivs mer ingående i bilaga 1.

1.5.2 Intervjuer med organisationer och föreningar

Vi har genomfört semistrukturerade intervjuer med omkring 40 företrädare för organisationer och föreningar på nationell, regional och lokal nivå. Vi har också strategiskt valt att intervjua organisationer med olika stora medlemsantal och antal lokalföreningar, för att få bred spridning av de förutsättningar som kan vara relevanta. Intervjuerna har handlat om hur organisationerna bidrar till hälso- och sjukvården på olika nivåer och vilka förutsättningar de har att delta i dialog och samverka. Några av intervjuerna gjordes i början av projektet som sonderande intervjuer.

Intervjuerna analyserades genom kvalitativ innehållsanalys, där tematiker kodades i programmet Nvivo. Intervjuerna beskrivs närmare i bilaga 1.

1.5.3 Intervjuer med kommuner

16 intervjuer har genomförts med företrädare för kommuner, varav en del har varit politiker eller tjänstemän och en del medicinskt ansvariga sjuksköterskor (MAS). Syftet med intervjuerna har varit att undersöka hur kommuner efterfrågar patient-, brukar- och närståendeorganisationer i hälso- och sjukvårdsfrågor. Även de intervjuerna analyserades genom kvalitativ innehållsanalys, där tematiker kodades i programmet Nvivo. Intervjuerna beskrivs närmare i bilaga 1.

1.5.4 Fallstudier av tre regioner

Vi har fördjupat oss i hur kollektiv patient- och brukarmedverkan organiseras i Region Stockholm, Region Norrbotten och Region Jönköpings län. Valet av regioner var strategiskt och gjordes för att få spridning utifrån bland annat storlek, geografiskt läge, befolkningssammansättning och komplexitet i hälso- och sjukvårdssystemet. Syftet med fördjupningen var att få en bild av vilken efterfrågan på organisationerna som finns i regionerna. Fallstudierna gjordes med hjälp av en kombination av metoder. Vi har

1. gått igenom regioners webbplatser med sammanställningar av samverkansformer kopplat till beslutande organ och relevanta förvaltningar, inklusive de regionala programområden och arbetsgrupper som funnits inom organisationen för kunskapsstyrning
2. kontaktat relevanta förvaltningar, exempelvis hälso- och sjukvårdsförvaltning, primärvårdsförvaltning och liknande

3. intervjuat nyckelpersoner med kunskap om hur patient- och brukarmedverkan organiseras och styrs inom regionen, exempelvis utvecklingsledare (totalt 12 intervjuer med en semistrukturerad intervjumetod, se bilaga 1)
4. sammanställt regler och överenskommelser för patient- och brukarmedverkan.

1.5.5 Hearing och enkät till statliga myndigheter

I oktober 2025 genomfördes en hearing och en enkät som besvarades av statliga myndigheter som har bäring på hälso- och sjukvården. Sex av åtta myndigheter som ingår i Rådet för styrning med kunskap medverkade i hearingen:

- Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU)
- Läke medelsverket
- Socialstyrelsen
- E-hälsomyndigheten
- Inspektionen för vård- och omsorg (IVO)
- Forskningsrådet för hälsa, arbetsliv och välfärd (Forte).

Folkhälsomyndigheten och Tandvårds- och läke medelsförmånsverket (TLV) ingår också i rådet och besvarade enkäten men medverkade inte i hearingen. Utöver det medverkade även Myndigheten för vård- och omsorgsanalys som inte ingår i rådet.

Syftet var att undersöka hur myndigheterna efterfrågar patient-, brukar- och närstående-organisationer, kartlägga hur myndigheterna samverkar med organisationer samt identifiera vilka framgångsfaktorer och hinder de upplevt i det arbetet.

1.5.6 Övriga möten och avstämningar

Möten med myndighetens patient- och brukarråd

Vi har träffat patient- och brukarrådet vid tre tillfällen, varav två syftat till att samla in synpunkter och inspel och ett syftat till att återkoppla om hur vi tagit hand om deras tidigare inspel. Projektet träffade rådet i maj 2025, november 2025 och mars 2026. Vid träffen i maj 2025 ingick även ett nätverk med patient- och brukarrådsalumnier.

Möten och sonderande intervjuer med organisationer och enskilda

Vi har bland annat pratat med spetspatienter, en företrädare för läke medelsindustrin och flera företrädare för fonder och nätverk. Vi har också pratat med företrädare för relevanta funktioner som är knutna till universitet, däribland Karlstad universitets bolag Samhällsnytta och GPCC (Centre for person-centered care) vid Göteborgs universitet. Dessutom har vi träffat fyra företrädare för SKR och regionernas gemensamma organisation för kunskapsstyrning, samt intervjuat två företrädare för Region Kalmar respektive Kommunförbundet Kalmar län.

Presentation av uppdraget och workshop av Forum spetspatient

Vi samlade in inspel genom diskussioner och en chattfunktion.

1.5.7 Dokumentstudier

Projektet har också genomfört ett antal dokumentstudier.

Kartläggning av organisationer

En kartläggning av patient-, brukar- och närståendeorganisationer genomfördes under sommaren 2025. Syftet var att skapa en överblick över organisationerna och skapa förståelse för deras nuvarande organisatoriska struktur. Vi sammanställde en lista av organisationer som identifierades via beviljade statsbidrag från Socialstyrelsen och Folkhälsomyndigheten, FASS, Fokus Patient, 1177, RCC, paraplyorganisationers medlemmar samt regioner och kommuners webbplatser. Vi identifierade ett antal lokalföreningar och uppskattade medlemsantalet för varje organisation via deras webbplatser. Kartläggningen låg till grund för urval för enkätutskicket.

Granskning av nationella organisationers inkomstkällor

Under hösten 2025 fick Ernst & Young uppdraget att med hjälp av bland annat årsredovisningar granska 60 nationella organisationers inkomstkällor för 2024 (eller senaste verksamhetsår). Urvalet gjordes utifrån medlemsantal för att ge en spridning mellan små, medelstora och stora organisationer. Syftet med granskningen var att skapa en uppdaterad bild av hur stora intäkter organisationerna har, samt att kategorisera dem utifrån finansieringskälla, i likhet med den sammanställning vi gjorde i rapporten *Sjukt engagerad* (Vårdanalys 2015). Ernst & Young fick också ett mindre tilläggsuppdrag att närmare undersöka hur ett litet urval organisationer redovisar samarbeten med läkemedelsindustrin. Utöver genomgången av årsredovisningar gjorde Ernst & Young också ett mindre antal intervjuer.

Genomgång av remissvar

Vi har gått igenom remissvar till Socialdepartementet från patient-, brukar- och närståendeorganisationer för 2024. Detta för att få en uppdaterad bild av på vilket sätt organisationerna efterfrågas som remissinstanser av regeringen, och för att bidra till den sammantagna bilden av deras förmåga att möta efterfrågan.

Insamling och beskrivning av ersättningsmodeller och strategier för patient- och brukarmedverkan

Under hösten 2025 tog vi kontakt med samtliga 21 regioner med förfrågan om att skicka in eventuella strategier, riktlinjer eller rutiner för patient-, brukar- och närståendemedverkan. De kan omfatta hela regionen eller bara hälso- och sjukvårdsförvaltningen eller motsvarande. Vi frågade också om eventuella modeller för ekonomisk ersättning av patient-, brukar- eller närståendeföreträdare vid samverkan. 20 regioner lämnade in uppgifter.

Sammanställning av samarbeten med läkemedelsindustri

Branschorganisationen LIF (de forskande läkemedelsföretagen) rapporterar samarbeten mellan patientorganisationer och läkemedelsindustrin i en samarbetsdatabas. Vi har utifrån databasen sammanställt samtliga samarbeten mellan läkemedelsföretagen och patient-, brukar- och närståendeorganisationer under 2024 med fokus på både antalet samarbeten och dess kostnader.

Genomlysning av reglerna för ideellt arbete i samband med sjuk- eller aktivitetsersättning

För att kunna beskriva vilka regler som gäller för den som har sjuk- eller aktivitetsersättning och som vill engagera sig ideellt har vi gjort en enkel genomlysning av reglerna. Vi har också haft möte med Inspektionen för socialförsäkringen (ISF), som har ett uppdrag om att närmare undersöka reglernas betydelse för den som vill engagera sig ideellt. Det har alltså inte ingått i vårt uppdrag att undersöka hur reglerna tillämpas, men det ingår däremot i ISF:s uppdrag.

Genomgång av förfrågningsunderlag för vårdval (LOV)

För att skapa en överblick över vilka krav regioner ställer på leverantörer inom primärvård när det kommer till kollektiv patientmedverkan, har vi gjort en enkel dokumentstudie av förfrågningsunderlag. Vi har sökt på orden *patientmedverkan*, *patientorganisation*, *intresseorganisation*, *civilsamhälle*, *patientråd* och *delaktig* i samtliga 21 regioners förfrågningsunderlag. Vi har även gått igenom innehållsförteckningen och gjort enstaka nedslag i avsnitt som bedömts som relevanta, exempelvis de som handlat om samverkan och patienters ställning.

1.5.8 Forskaruppdrag

Vi har låtit forskarna Mio Fredriksson och Anna Mankell vid Uppsala universitet genomföra en litteraturöversikt, för att undersöka vetenskapliga publikationer om sociala hälsorörelser och hälsoaktivism. Syftet med uppdraget var att få bättre insikt i det bredare påverkanslandskapet som organisationerna befinner sig i. I uppdraget ingick även att föra en diskussion om hur resultatet förhåller sig till den mer traditionellt utformade patientrörelsen. Forskarna har genomfört en litteraturgenomgång (scoping review) av den vetenskapliga litteraturen avgränsat till Europa och publiceringar mellan 2010–2024.

1.6 Rapportens disposition

Rapportens disposition speglar i mångt och mycket våra frågor.

I kapitel 2 börjar vi med att beskriva hur organisationslandskapet ser ut i dagsläget och vilken roll som organisationerna har för att bidra till hälso- och sjukvården. Här sammanställer vi den kartläggning vi har gjort över patient-, brukar- och närståendeorganisationer på nationell, regional och lokal nivå. Vi beskriver organisationernas olika roller, hur de ser på företrädarrollen i relation till deras övriga verksamhet och på vilka sätt de själva upplever att de bidrar till hälso- och sjukvårdens utveckling.

I kapitel 3 redogör vi för vilka aktörer som bjuder in organisationer på samtliga nivåer. Här redogör vi för hur efterfrågan ser ut och vad den består i men tar även upp relevanta observationer kopplat till aktörer på nationell, regional och kommunal nivå.

I kapitel fyra går vi igenom organisationernas förmåga att möta nuvarande efterfrågan samt vilka förutsättningar som är viktiga.

I kapitel fem analyserar vi samspelet mellan efterfrågan och kapacitet och lyfter fram sex slutsatser om utfall och möjliga förbättringar.

Slutligen ger vi rekommendationer som vi tror kan skapa bättre förutsättningar för organisationers medskapande roll i hälso- och sjukvården.

2 Mellan medlemsstöd och företräderskap – organisationernas roll i hälso- och sjukvården

Vårt regeringsuppdrag fokuserar på patientorganisationerna. I följande kapitel beskriver vi organisationerna, deras roll och hur de förhåller sig till andra delar av patient- och brukarrörelsen.

Våra viktigaste resultat:

- **Stora skillnader i lokal förankring och storlek.**
Det finns över 200 nationella organisationer och tusentals regionala och lokala föreningar. Men medlemsantalet varierar kraftigt och de flesta organisationer når bara en liten del av den grupp de företräder, i genomsnitt omkring 3 procent. Paraply- och samarbetsorganisationer har en viktig funktion att samla nationella organisationer och driva mer övergripande och gemensamma frågor.
- **Organisationerna har flera viktiga roller.**
En viktig roll är att företräda medlemmarna genom påverkan på styrning, medskapande i verksamhetsutveckling och kunskapsspridning. Samtidigt konkurrerar det med medlemsnära verksamhet, och organisationerna tvingas prioritera.
- **Oklar effekt på hälso- och sjukvårdens utveckling.**
Det är svårt att uttala sig om vilken effekt organisationerna har på hälso- och sjukvårdens utveckling i rollen som medskapare. I forskningen saknas evidens om effekterna av patientmedverkan i hälso- och sjukvårdens styrning. Men enligt organisationerna är bidragen tydliga, speciellt på nationell och regional nivå.
- **Rörelsen består av en mångfald aktörer.**
Patient- och brukarrörelsen består av fler aktörer än traditionella organisationer och de olika aktörerna kompletterar och samspelar med varandra. Rörelsen präglas av en växande mångfald av aktörer, kanaler och sätt att mobilisera, där formella organisationer fortsatt är centrala men inte ensamma om att forma patientperspektivet. Enskilda patienter och spetspatienter kan bidra med erfarenhetsbaserad kunskap och specialistkompetens, fonder finansierar forskning, och nya former av hälsoaktivism och digitala nätverk kompletterar eller utmanar mer etablerade arbetssätt.

2.1 Stora skillnader i lokal förankring och storlek

Patient-, brukar- och närståendeorganisationerna är inte en homogen grupp. På nationell nivå återfinns riksförbund, riksorganisationer och samarbetsorganisationer. Det är också

vanligt att de har lokal förankring på regional eller kommunal nivå. De är olika stora, har olika intäkter och representerar olika vanliga och allmänt kända sjukdomar och tillstånd. I dag finns en stor mångfald av diagnosspecifika organisationer och därför har fler paraplyorganisationer växt fram för att värna gemensamma intressen.

2.1.1 Från rikstäckande organisationer till lokalföreningar

Bland patient-, brukar- och närståendeorganisationerna finns allt från stora riksförbund till små lokalföreningar. Utifrån vår kartläggning ser vi att de flesta rikstäckande organisationer har någon form av lokal förankring, antingen på regional eller kommunal nivå. Därför finns det tusentals distrikts- och lokalföreningar i Sverige. Även om de flesta organisationer på nationell nivå har en lokal förankring, kan det finnas stora skillnader i antalet lokalföreningar samt hur väl spridda de är över landet. Oavsett hur många lokalföreningar en organisation har så samlas de ofta under en rikstäckande organisation (förbund), där medlemmarna utgörs av lokalföreningarna och individer har sitt medlemskap bundet till en specifik lokalförening.

I vår kartläggning har vi identifierat fler än 200 organisationer som är verksamma på nationell nivå. Tillsammans samlar de enligt vår uppskattning omkring en halv miljon medlemmar och utgör merparten av den traditionella patient- och brukarrörelsen. Det finns flera olika typer av nationella organisationer, som riksförbund, riksorganisationer, riksföreningar, samarbetsorganisationer och nätverk. I vår kartläggning finns cirka 80 riksförbund som samlar en majoritet av rörelsens organisationsmedlemmar (cirka 80 procent av den totala medlemsbasen).

Vissa organisationer samlar stora patientgrupper och har ett större antal lokalföreningar. Men det finns också ett stort antal organisationer som representerar mer specifika sjukdomar och tillstånd, exempelvis cancerföreningar. Sammantaget är cancer en av de vanligaste sjukdomarna i Sverige men det är vanligare att organisationerna täcker ett mer specifikt spektrum av cancerdiagnoser. Redan 2015 kunde vi visa att den totala medlemsbasen i rörelsen är stabil, men att medlemmarna sprids på ett större antal organisationer (Vårdanalys 2015). Med tiden har fler diagnos- eller tillståndsspecifika organisationer uppstått som delar medlemmarna mellan sig.

De rikstäckande organisationerna har ofta regionala och lokala föreningar. I vår kartläggning har vi identifierat över 2 000 föreningar som är verksamma lokalt, men det är ingen uttömmande sammanställning. Det rör sig om distrikts- eller lokalföreningar som är verksamma i ett visst geografiskt område: en tätort, en kommun, ett län eller region eller ett ännu större geografiskt område. Ibland ansvarar distriktsförbunden för lokalföreningarna inom distriktet. Samtidigt finns det organisationer, speciellt för mindre patientgrupper, som har ett fåtal eller helt saknar regionala eller lokala föreningar. Det finns också ett fåtal organisationer som enbart finns lokalt och som bildats för att adressera lokala problem.

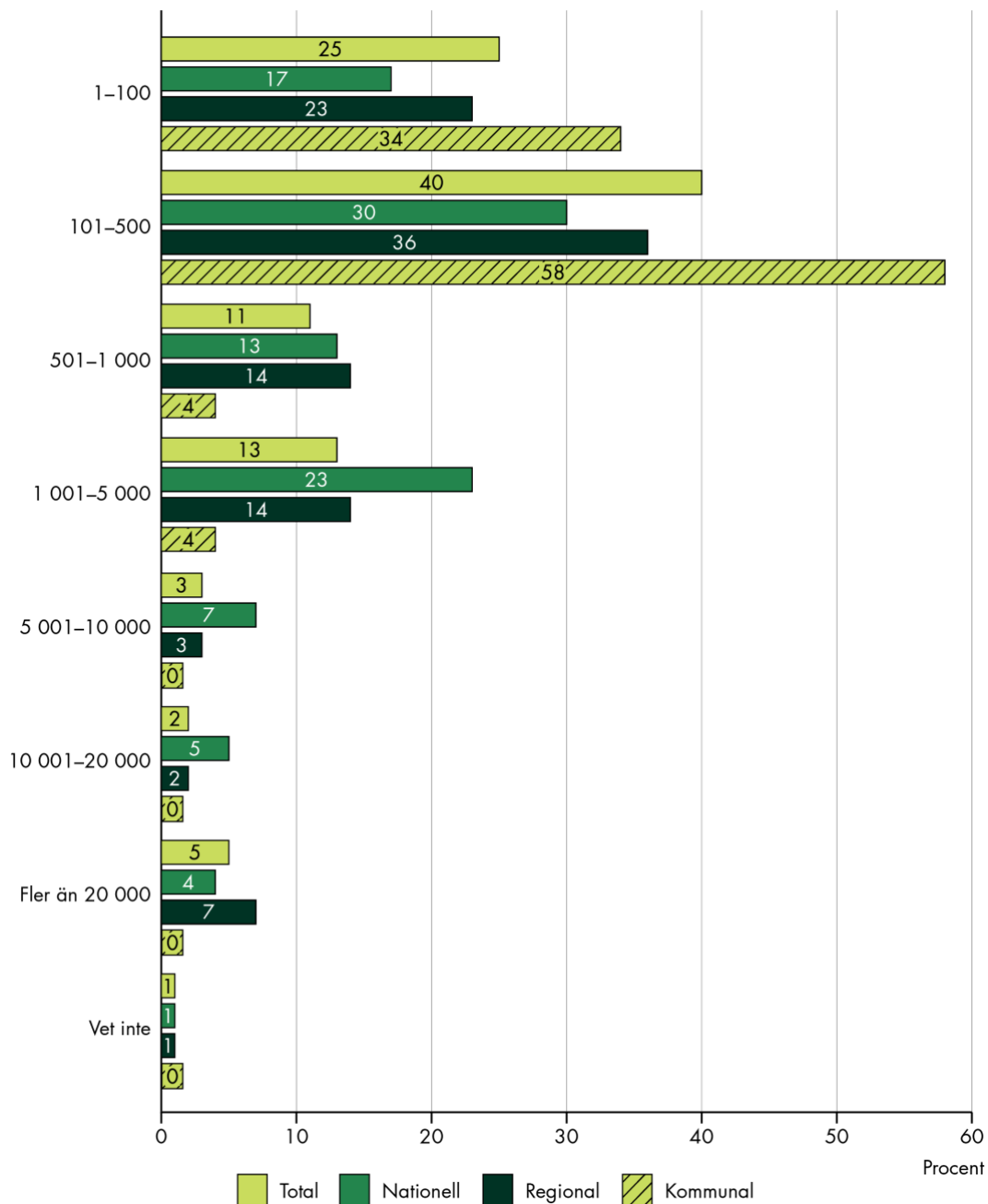
2.1.2 Olika antal medlemmar men samma låga täckningsgrad

Sett till medlemsantal finns det stora skillnader mellan organisationerna. Ett fåtal nationella organisationer har tiotusentals medlemmar. Men de flesta organisationers medlemmar går att räkna i hundratal. Skillnaderna är betydligt mindre när man ser till

organisationernas täckningsgrad. Med några få undantag lyckas organisationerna bara engagera omkring 3 procent av de patientgrupper de företräder.

Enligt vår preliminära kartläggning finns det ett fåtal nationella organisationer som representerar stora patientgrupper och kan ha tiotusentals medlemmar. Med andra ord är de största organisationerna de som kan sägas företräda de stora folksjukdomarna. Men de allra flesta organisationer, även på nationell nivå, har betydligt färre medlemmar än så. I vår enkät ombads organisationerna att ange hur många medlemmar de har. På lokal och regional nivå har de flesta organisationer inte mer än 500 medlemmar.

Figur 2. Organisationernas medlemsantal.



Not: I enkäten besvarade 371 organisationer och föreningar frågan: "Hur många personer är medlemmar i er organisation eller förening i dagsläget?".

För nästan hälften av de organisationer som besvarade vår enkät har medlemsantalet ökat de senaste fem åren. I vår enkät uppgav 45 procent att deras medlemsantal har ökat, medan 31 procent uppgav att det har minskat. 21 procent uppgav att det är oförändrat.

Utifrån enkätsvaren har vi försökt att grovt uppskatta organisationernas täckningsgrad, det vill säga hur många medlemmar som innefattas bland de som drabbats av sjukdomen eller tillståndet. Vi bedömde att organisationerna själva skulle kunna ge en tillräcklig uppskattning av det. I enkäten ombads de svarande organisationerna på nationell nivå också att uppskatta antalet individer som är drabbade av den sjukdom eller det tillstånd som organisationen representerar. Baserat på enkätsvaren har vi genomfört beräkningar av organisationernas täckningsgrad. Jämför vi ett urval av organisationers medlemsantal med det uppskattade antal individer som organisationen företräder ligger genomsnittet runt 3 procent. Det motsvarar resultatet som vi kom fram till 2015 i rapporten *Sjukt engagerad*, där vi kunde konstatera att organisationerna som median samlade omkring 3 procent av alla individer med den/de diagnoser eller funktionsnedsättningar som de företrädde (Vårdanalys 2015). Läsaren bör också notera att fler än de drabbade kan täckas av den beräkningen, eftersom även närstående och andra med engagemang för patientgruppen kan vara medlemmar. Det är alltså troligt att den verkliga täckningsgraden är lägre än 3 procent.

Det finns dock undantag där täckningsgraden är högre, till exempel organisationer med små eller mycket små patientgrupper. Här syftar vi exempelvis på organisationer för tillstånd som bara drabbar ett fåtal familjer, och där de familjer som drabbats gått ihop och bildat en förening. Men det gäller också organisationer som företräder sällsynta tillstånd.

2.1.3 Paraplyorganisationer representerar ett bredare perspektiv

Det är vanligt att organisationer samlas i paraply- eller samarbetsorganisationer. Flera av paraplyerna har själva någon form av lokal förankring, ofta på regional eller sjukvårds-regional nivå.

Paraplyorganisationerna har flera funktioner. Förutom att stötta sina medlemsorganisationer med saker som gemensamma utbildningar eller kollektivt förhandlade försäkringar så har de också en viktig intressepolitisk funktion. De är ett sätt för medlemsorganisationerna att driva gemensamma frågor, och ett sätt att bidra med ett mer övergripande patient- eller brukarperspektiv när det efterfrågas.

Jämfört med de sjukdoms- eller tillståndsspecifika organisationerna har samarbetsorganisationerna en särskild funktion, där de representerar ett bredare perspektiv. Deras intressepolitiska verksamhet fokuserar på rättigheter, gemensamma problem eller övergripande perspektiv. Samarbetsorganisationer försöker också vara en sorts matchningsportal för kollektiv patientmedverkan. Den som vill samverka med patient- och brukarorganisationer kan i vissa fall vända sig till en paraplyorganisation, som kan identifiera vilken medlemsorganisation som är den mest relevanta samverkansparten. Det är också vanligt att samverkan sker direkt med paraplyorganisationer, för att tillgodogöra sig ett bredare perspektiv.

I intervjuer har enstaka personer lyft att paraplyorganisationer kan få en sorts grindvaksroll för vilka organisationer som i praktiken blir efterfrågade, särskilt i de

regioner där representation och ersättningar går via paraplyet. Andra menar att organisationer som är små och resurssvaga får en röst genom paraplyerna, vilket de annars inte haft.

2.2 Organisationerna har flera viktiga roller

Patient-, brukar- och närståendeorganisationer har flera viktiga funktioner för sina medlemmar. En av dem är att företräda medlemmarna i olika sammanhang. Organisationerna tycker att rollen som företrädare är viktig och vill arbeta mer med den. Samtidigt består kärnverksamheten av mer än företräderskap och när resurserna tryter tvingas organisationerna att prioritera.

2.2.1 Rollen som företrädare

Vi har i en tidigare rapport (Vårdanalys 2015) konstaterat att organisationerna har tre huvudsakliga roller. Den *företrädande rollen* innebär att fungera som gruppens röst i relation till olika delar av samhället. Den *stödjande rollen* handlar om att möta behov inom den egna gruppen, till exempel genom att ge information, erbjuda personligt stöd eller anordna gemensamma aktiviteter, i första hand för medlemmar. Den *utförande rollen* innebär att erbjuda tjänster på uppdrag av, och med finansiering från, staten eller sjukvårdshuvudmän. Utöver de tre rollerna kan organisationer också främja sina medlemmars intressen på andra sätt, exempelvis genom att samla in pengar till forskning.

Jämfört med andra länder har de svenska organisationerna haft ett större fokus på den företrädande rollen. Historiskt sett har också banden mellan civilsamhället och staten varit starkare i Sverige än i andra länder (Vårdanalys 2015). Staten har genom bidrag och andra styrmedel stöttat patient- och brukarorganisationernas företrädande arbete. Relationen mellan staten och civilsamhället har präglats av samarbete och dialog snarare än konflikt.

Den företrädande rollen innebär ofta att organisationerna företräder sina medlemmar i sammanhang när deras perspektiv efterfrågas. Det kan handla om att delta i ett patientråd, forskningsstudier eller intervjuer i media. Men organisationerna arbetar ofta för att göra sina medlemmars röster hörda oavsett efterfrågan eller inbjudan. Det arbetet kan förstås som ett mer allmänt intressepolitiskt arbete och kan exempelvis omfatta direkt påverkansarbete gentemot beslutsfattare och opinionsbildning genom debattartiklar eller kampanjer.

Många organisationer beskriver kunskapsproduktion som en viktig del av den företrädande rollen. Genom att producera och sprida kunskap kan organisationerna påverka vården för sina medlemmar, och allmänhetens syn på tillståndet de företräder. Här ses individers erfarenheter som en viktig kunskapskälla. När organisationer samlar och analyserar medlemmarnas erfarenheter kan de formulera ett mer samlat patientperspektiv. Det kan synliggöra gemensamma mönster, behov och brister i hälso- och sjukvården ur patienters perspektiv.

Den kunskapen är också central i organisationernas intressepolitiska arbete. Genom att sammanställa och sprida kunskap kan organisationerna ge beslutsfattare ett underlag för förändring. I ett samhälle där kunskap ger inflytande blir förmågan att bidra till

kunskapsproduktion därför en viktig maktfaktor. Det märks också i organisationernas engagemang i forskning. Många bidrar genom att finansiera forskning, delta i utformningen av studier eller medverka som forskningsdeltagare.

2.2.2 Stödet till medlemmarna är minst lika viktigt som att företräda dem

Organisationerna har ett gemensamt huvudsyfte: att stötta och värna intressen för den berörda grupp som de företräder. Deras strategier för att uppfylla det syftet varierar men företrädarskap gentemot hälso- och sjukvården är viktigt för de flesta organisationer. Samtidigt är företrädarskapet något som de flesta organisationer gör vid sidan om det mer medlemsnära arbetet.

Vår enkätundersökning visar att organisationernas och föreningarnas inriktning och kärnverksamhet kan variera men aktiviteter som överlag prioriteras är *att vara ett forum för kunskaps- och erfarenhetsutbyte* (91 procent), *att organisera sociala aktiviteter för medlemmar* (81 procent) och *att påverka politiker och beslutsfattare* (76 procent), se tabell 2. Värt att notera är att organisationer som är verksamma på nationell nivå oftare än lokala föreningar har ett bredare spektrum av aktiviteter som de genomför för att uppnå sina huvudsakliga mål.

Det finns också andra skillnader i vilka aktiviteter organisationer och föreningar uppger att de har genomfört under det senaste året. Organisationer som verkar på nationell nivå anger oftare än lokala föreningar att de fungerar som forum för kunskaps- och erfarenhetsutbyte samt som stöd för sina medlemmar. Lokala föreningar organiserar däremot oftare sociala aktiviteter för medlemmarna. Intervjuerna bekräftar det mönstret och pekar på en naturlig arbetsfördelning mellan nivåerna. Det är främst i lokalföreningarna som medlemmarna möts och umgås, vilket gör att fokus där ligger på sociala aktiviteter.

När det gäller påverkansarbete gentemot politiker och beslutsfattare, sker det på alla nivåer. Samtidigt arbetar organisationer på nationell och regional nivå oftare än lokala föreningar med opinionsbildning och kommunikation på samhällsnivå samt med att sprida information riktad till hälso- och sjukvården.

Samma mönster gäller för deltagande i utvecklings- och uppföljningsarbete inom hälso- och sjukvården, medverkan i forskning och utveckling, insatser för att främja forskning, insamling av medel samt deltagande i utvecklings- och uppföljningsarbete i andra samhällssektorer.

Tabell 2. Aktiviteter som organisationer har genomfört det senaste verksamhetsåret.

Typ av aktivitet	Totalt (%)	Nationellt (%)	Regionalt (%)	Kommunalt (%)
Vara ett forum för kunskaps- och erfarenhetsutbyte samt stöd för medlemmar	91	98	90	86
Organisera sociala aktiviteter för medlemmar	81	75	79	92
Påverka politiker och beslutsfattare	76	78	73	77
Sprida information riktad till hälso- och sjukvården	62	76	68	40
Opinionsbildning och kommunikation på samhällsnivå	56	64	59	42
Delta i utvecklings- eller uppföljningsarbeten inom hälso- och sjukvården	56	71	65	28
Delta i forskning och utveckling	37	61	38	10
Bidra till ökad forskning	30	49	29	12
Delta i utvecklings- eller uppföljningsarbeten inom andra samhällssektorer	28	35	31	18
Samla in medel	26	42	21	16
Annan aktivitet	20	25	21	14
Delta i eller tillhandahålla tjänster inom vård och omsorg	13	16	14	10
Genomföra eller delta i projekt och samarbeten med industri	7	20	3	1
Vet inte	1	0	0	2

■ Vanligaste svaret ■ Näst vanligaste svaret ■ Tredje vanligaste svaret

Not: I enkäten besvarade 372 organisationer och föreningar frågan: "Under det senaste året, vilka av följande aktiviteter har er organisation eller förening arbetat med?".

2.2.3 Organisationerna vill ägna sig mer åt påverkan och företräderskap

Ett förväntat enkätresultat är att organisationernas ambitioner ofta är större än deras reella möjligheter. Så är det för hela civilsamhället, som ju bärs mestadels av ideella krafter och ofta har små ekonomiska resurser. I våra intervjuer har vi ställt frågor om organisationerna har möjlighet att bedriva den verksamhet som de önskar utifrån sina ekonomiska medel. Många gånger beskriver de intervjuade att det gäller att anpassa verksamheten utifrån de medel som finns, men att de skulle vilja göra mer. En organisation beskriver det så här:

"Man anpassar sig ju alltid efter förutsättningarna. Till stor del ska jag såklart säga nej, men skulle vi få tio gånger mer i statsbidrag eller en tiondel så gör vi fortfarande det bästa av det och vill ha mer."

Enligt våra enkätresultat uppger bara 15 procent att de har möjlighet att arbeta med aktiviteter i den utsträckning de önskar. Många fler uppgav att det finns aktiviteter som de skulle vilja arbeta mer med men som de inte har möjlighet att göra (tabell 3). Den aktivitet som flest organisationer uppgav att de ville arbeta mer med var att *påverka politiker och beslutsfattare* (42 procent), följt av att *delta i utvecklings- och uppföljningsarbeten inom hälso- och sjukvården* (37 procent), *opinionsbildning och kommunikation på samhällsnivå* (33 procent) och att *sprida information riktad till hälso- och sjukvården* (32 procent). Med andra ord ser vi en viljeriktning från organisationernas sida att arbeta mer med påverkansarbete och frågor som rör hälso- och sjukvården.

Tabell 3. Aktiviteter som organisationer skulle vilja arbeta mer med.

Typ av aktivitet	Totalt (%)	Nationellt (%)	Regionalt (%)	Kommunalt (%)
Påverka politiker och beslutsfattare	42	31	43	36
Delta i utvecklings- eller uppföljningsarbeten inom hälso- och sjukvården	37	42	34	28
Opinionsbildning och kommunikation på samhällsnivå	33	46	32	26
Sprida information riktad till hälso- och sjukvården	32	28	29	17
Organisera sociala aktiviteter för medlemmar	26	29	24	23
Delta i forskning och utveckling	24	43	21	9
Vara ett forum för kunskaps- och erfarenhetsutbyte samt stöd för medlemmar	24	29	24	19
Delta i utvecklings- eller uppföljningsarbeten inom andra samhällssektorer	20	50	19	15
Bidra till ökad forskning	20	39	16	8
Nej, vi har möjlighet att arbeta med aktiviteter i den utsträckning som vi önskar	15	7	13	27
Delta i eller tillhandahålla tjänster inom vård och omsorg	13	20	12	7
Annan aktivitet	12	14	13	8
Samla in medel	11	19	12	3
Genomföra eller delta i projekt och samarbeten med industri	8	11	10	4
Vet inte	4	3	4	3

■ Vanligaste svaret ■ Näst vanligaste svaret ■ Tredje vanligaste svaret

Not: I enkäten besvarade 366 organisationer och föreningar frågan: "Finns det aktiviteter som er organisation eller förening skulle vilja arbeta mer med men som ni inte har möjlighet att göra?".

I enkäten bad vi också organisationerna att i fritext beskriva varför de inte kan arbeta med de här aktiviteterna så mycket som de önskar (n=301). En majoritet av svaren

beskriver bristande engagemang och för få medlemmar samt bristande finansiering som viktiga orsaker. Så här beskriver en organisation situationen:

”Vi är bekymrade över att det är allt svårare att involvera/engagera medlemmar i organisationens arbete. Det är mycket annat som konkurrerar om allas tid. Kanske ökade krav i arbetslivet gör att ork inte finns till ideellt arbete, speciellt för personer med kronisk sjukdom.”

2.3 Oklar effekt på hälso- och sjukvårdens utveckling

Det går inte att uttala sig säkert om vilken effekt patientmedverkan faktiskt har inom hälso- och sjukvården. Generellt saknas det studier och forskning som belyser effekterna av patientmedverkan, speciellt på styrningsnivå. Särskilt svårt är det att säga vad organisationernas påverkansarbete som inte sker i formella samverkansstrukturer med vården ger för resultat, eftersom det saknas vetenskaplig litteratur om mekanismer för inflytande och dess effekter. Organisationerna menar själva att de bidrar till hälso- och sjukvården genom att påverka dess styrning, verksamhetsutveckling, kunskaps spridning samt stöd till patienter och närstående. Bidragen är tydligast på nationell och regional nivå, medan exemplet på kommunal nivå är färre.

2.3.1 Saknas kunskap om effekter av patientmedverkan i styrning

Vi kan konstatera att kunskapsläget om effekter och nytta av patientmedverkan i hälso- och sjukvården är begränsat. Det ligger i linje med tidigare resultat i *Från mottagare till medskapare* (Vård- och omsorgsanalys 2018), där evidensen bedömdes som svag när det gäller om patienters, befolkningsgruppers eller allmänhetens deltagande faktiskt leder till en mer effektiv hälso- och sjukvård.

Samtidigt tyder forskningen på ett ökat intresse för området. En kartläggande översikt visar att antalet studier om patientmedverkan har ökat sedan 2015 (Bergholtz m.fl. 2024), vilket speglar en stärkt ambition att inkludera patientperspektiv i styrning och beslutsfattande. Trots det kvarstår betydande kunskapsluckor.

En central förklaring är metodologiska utmaningar. De variabler som används för att mäta utfall av patientmedverkan varierar mellan studier, vilket försvårar jämförelser och möjligheten att genomföra metaanalyser (Bergholtz m.fl. 2024). Flera forskare lyfter också svårigheter med att isolera effekter av patientmedverkan i komplexa beslutsprocesser där många faktorer samverkar, samt att det finns få studier som undersöker vad patientmedverkan faktiskt resulterar i (Bergholtz m.fl. 2024, Djellouli m.fl. 2019, Modigh m.fl. 2024). Att det saknas studier om effekter av patientmedverkan förstärks ytterligare av resultat från en systematisk litteraturöversikt om effekter av patientmedverkan vid framtagande av kliniska riktlinjer (Henning och Olsson 2024). I den identifierades endast två relevanta studier, vilket innebär att det vetenskapliga underlaget är begränsat. En kompletterande kvalitativ analys av argument och modeller för patientmedverkan vid framtagande av kliniska riktlinjer visar dessutom att det råder oklarhet om de grundläggande frågorna om varför och hur patientmedverkan ska genomföras i arbetet med kliniska riktlinjer (Ahlzén och Sztaniszlav 2024). Även om argument ofta förs fram om att patientmedverkan kan öka riktlinjers legitimitet, relevans och användbarhet, saknas en tydlig och gemensam förståelse för de sambanden.

Sammantaget visar forskningen att det finns ett växande intresse för patientmedverkan och tecken på möjliga positiva effekter, men det vetenskapliga stödet är fortfarande begränsat. Kunskapsläget präglas av både empiriska luckor och konceptuell otydlighet, vilket gör det svårt att bedöma om och på vilket sätt patientmedverkan bidrar till hälso- och sjukvårdens utveckling.

2.3.2 Organisationerna tycker att de bidrar till att utveckla sjukvården

Organisationerna samverkar med hälso- och sjukvård på alla nivåer, och i störst utsträckning på regional nivå. Fyra av fem uppgav i vår enkät att de har haft någon form av dialog eller samverkan i sjukvårdsfrågor senaste året.

56 procent uppger i enkäten att de deltar i utvecklings- eller uppföljningsarbeten inom hälso- och sjukvården (se tabell 2). Organisationerna har i fritext beskrivit hur de bidrar till hälso- och sjukvården på olika nivåer, och vi har samlat in exempel på det genom intervjuer. Enligt organisationernas egna uppgifter bidrar de på flera sätt och upplever att deras arbete leder till konkreta resultat. Företrädarrollen är central i beskrivningarna av deras bidrag, men även roller som stödjare och utförare lyfts fram.

En viktig roll är att företräda medlemmarnas intressen i strategiska sammanhang och därigenom **påverka styrningen av hälso- och sjukvården**. Organisationerna gör det både som deltagare i olika samverkansforum och genom intressepolitiskt arbete utanför forumen. På nationell nivå handlar det bland annat om att medverka i utvecklingen av vårdförlopp, nationella riktlinjer och strategier, kvalitetsregister samt system för screening. Organisationerna beskriver att de försöker, och ibland lyckas, påverka politiska prioriteringar och fokus till förmån för sina medlemmar. På regional nivå rör påverkan exempelvis strategiska beslut om uppstart och nedläggning av verksamheter, tillgång till och finansiering av behandlingar samt framtagande av handlingsplaner, till exempel för delaktighet. På kommunal nivå finns färre exempel, men de rör bland annat omorganisationer, privatiseringar och framtagande av strategiska planer.

Organisationerna beskriver att de bidrar som **medskapare i verksamhetsutveckling**. Flest exempel finns på regional nivå, vilket troligtvis hänger samman med att merparten av hälso- och sjukvårdens verksamhet bedrivs där. Exempel på sådant arbete är medverkan i införandet av nationella vårdförlopp, deltagande i pilotprojekt för att förbättra cancervården, utveckling av lokaler och väntrum samt utveckling av arbetssätt, till exempel *peer support* inom barn- och ungdomspsykiatri, slutenvård och socialpsykiatri. En organisation genomför brukarrevisioner och attitydundersökningar på uppdrag av flera kommuner. Organisationerna lyfter även exempel på arbete med att stärka rutiner för syntolkning. På nationell nivå handlar bidragen bland annat om tillgänglighetsanpassning inom hälso- och sjukvårdsmyndigheters verksamheter och webbplatser. På kommunal nivå är exemplen färre och rör främst tillgänglighetsanpassning av lokaler och vårdverksamheter samt utveckling av äldre- och demensvård.

Många organisationer lyfter fram en **kunskapshöjande** roll. På alla nivåer, men oftare på nationell och regional nivå, tar organisationer fram och sprider information riktad till patienter, vårdpersonal och politiker. Allt företrädarskap bygger i grunden på att förmedla erfarenhetsbaserad kunskap, men organisationerna bidrar även med kunskap

på andra sätt. Särskilt på regional nivå genomför organisationer utbildningar och föreläsningar för vårdpersonal, till exempel inom psykisk hälsa, användning av ny teknik och specifika diagnoser. En viktig del av organisationernas stödjande arbete är också att öka kunskapen hos patienter och närstående om det egna tillståndet och om vården. Att samla in medel till forskning och delta i forskningsstudier är ytterligare sätt att bidra till ökad kunskap om de tillstånd organisationerna företräder.

Slutligen beskriver organisationerna att de i sina roller som stödjare och utförare också **avlaster vården och omsorgen**. För vår undersökning ligger den här fjärde kategorin något utanför våra frågor, eftersom det inte nödvändigtvis innebär ett bidrag till hälso- och sjukvårdens utveckling. Stödet till medlemmarna kan till exempel handla om att informera om vilken vård som finns tillgänglig och vad den innebär. Många organisationer driver telefonlinjer och stödgrupper, dit patienter och närstående kan vända sig. Det förekommer också att organisationer driver webbplatser tillsammans med vårdaktörer med information riktad till patienter. På lokal nivå hjälper organisationer bland annat patienter att ta sig till vårdcentraler, utbildar medlemmar i rehabilitering och anordnar hälsofrämjande aktiviteter.

2.4 Rörelsen består av en mångfald aktörer

I det här uppdraget fokuserar vi på den traditionella och största delen av patient- och brukarrörelsen, det vill säga organisationerna. Men rörelsen består också av nätverk, tillfälligt sammansatta grupperingar, aktivister, fonder, spetspatienter och enskilda individer. De olika aktörerna både kompletterar, samspelar och konkurrerar med varandra.

2.4.1 Enskilda individer bidrar med kunskap

Individer och organisationer spelar olika roller för hälso- och sjukvårdens utveckling. När vårdaktörer ska hämta in patientperspektiv kan de vända sig både till individer och organisationer, men när det gäller vården av enskilda patienter företräder patienten i regel sig själv. Patientmedverkan kan också ske på systemnivå om frågor som berör fler än en patient. Då samverkar aktörer ofta med både organisationer och enskilda. Individer kan alltså ha en viktig roll som företrädare för ett patientperspektiv, även om de representerar sig själva i första hand. Det finns individer som regelbundet deltar i sådan samverkan och som bidrar med erfarenhetsbaserad kunskap i strategiska forum.

Det finns en tydlig efterfrågan på egenerfarna individer till dialog och medskapande i verksamhetsutveckling. Det har vi bland annat sett exempel på från E-hälsomyndighetens arbete med att utveckla digitala vårdtjänster, men också i form av medborgarbibliotek i flera olika regioner. Då är det enda som efterfrågas att personen har egen erfarenhet som patient eller närstående.

Det finns också individer som är egenerfarna men som också har andra spetskompetenser som kan användas för att förbättra den egna vården eller hela hälso- och sjukvårdssystemet. Det kan exempelvis handla om expertis kopplat till en specifik sjukdom eller till vårdens styrning. Sådana individer kallas för spetspatienter (Clareborn m.fl. 2023). Både spetspatienter och de enskilda individer som deltar i patientmedverkan kan vara

medlemmar i en organisation, men deltar inte i egenskap av företrädare för den organisationen.

2.4.2 Fonder är del av patientrörelsen men verkar under andra förutsättningar

Fonder och stiftelser är på många sätt del av rörelsen. Deras primära fokus är att samla in pengar till forskning, inte att företräda en patientgrupp. Ändå ägnar de sig allt oftare åt aktiviteter som klassas som intressepolitik när andra patient-, brukar- och närstående-organisationer gör samma sak. Exempelvis för de dialog med politiker och svarar på remisser. Deras bidrag till hälso- och sjukvårdens utveckling är i en klass för sig i och med att de finansierar forskning, verksamhet och ibland även den infrastruktur som möjliggör både forskning och verksamheter.

Fonderna är inga traditionella patient- eller brukarorganisationer, men det finns många kopplingar emellan dem. En del organisationer kan exempelvis ha en egen fond eller samla in pengar till en närliggande fond. En del fonder har en gren av sin verksamhet som är en patientorganisation med medlemmar. Fonder kan också ge bidrag till organisationer.

Fonderna bidrar till hälso- och sjukvården och företräder i vissa fall ett patientperspektiv. Flera fonder har anställda som arbetar med påverkansarbete gentemot beslutsfattare inom hälso- och sjukvården. I de fåtal intervjuer vi gjort med fonder har vi fått bilden att fonderna, i och med att de i grunden inte fungerar som medlemsorganisationer, fokuserar sitt intressepolitiska arbete mot högsta strategiska nivå snarare än på operativt utvecklingsarbete. Deras intressepolitiska och företrädande arbete sker också under helt andra förutsättningar än för de organisationer som ingår i vårt urval.

De ekonomiska skillnaderna är helt enkelt så stora att fonderna, om de kan ses som en kanal för kollektivt patient- och brukarinflytande, måste betraktas som ytterligheter. Enligt vårt material är fondernas bidrag jämförbara med vissa statliga forskningsfinansierare, som exempelvis Forte. De är också en stor finansierare av verksamheter och tjänster som är viktiga för hälso- och sjukvårdens utveckling, exempelvis finansierar de forskningsinfrastruktur, utbildning och kvalitetsregister.

2.4.3 Sociala hälsorörelser och hälsoaktivism samspejar med organisationerna

Som komplement till vår egen undersökning har vi gett forskarna Mio Fredriksson och Anna Mankell vid Uppsala universitet i uppdrag att sammanställa en litteraturöversikt om forskningsläget för sociala hälsorörelser och hälsoaktivism. Syftet med uppdraget var att belysa hur rörelsen förändras och beskriva framväxten av alternativa sätt för individer att påverka hälso- och sjukvårdens utveckling. Sökningen innefattar vetenskapliga artiklar publicerade 2010–2025 och avgränsas till Europa. I det här avsnittet sammanfattar vi forskarnas resultat i korthet.

Översikten visar att traditionella organisationer fortfarande spelar en central roll i rörelsen, men att de samverkar med nya, ofta digitala, former för engagemang. De nya formerna kännetecknas av låga trösklar för deltagande, snabba sätt att mobilisera och ett starkt fokus på individuella erfarenheter. Samtidigt fortsätter etablerade patient-

organisationer att fungera som stabiliserande aktörer. Många initiativ utvecklas också över tid till mer formaliserade former av påverkan och dialog med institutioner. Det är dessutom tydligt att olika aktörer och organisationsformer hänger nära samman med de frågor som drivs och med vilka metoder som uppfattas som mest ändamålsenliga. Vissa hälsofrågor kräver expertbaserade samarbeten och formella kanaler, medan andra effektivt mobiliseras genom mer löst sammansatta digitala nätverk.

Det går att tala om tre olika slags hälsorörelser. Den första typen är rörelser som arbetar för jämlik tillgång till vård. De fokuserar på rätten till vård och på att förbättra vårdservice, till exempel genom protester mot nedläggning av sjukhus. Den andra typen är hälsorörelser som organiserar specifika samhällsgrupper som drabbas av hälsorelaterade ojämlikheter. Det kan handla om ojämlikheter kopplade till kön, etnicitet, klass eller sexualitet. Exempel är rörelser för kvinnors hälsa eller för hbtq+-personers rättigheter. Den tredje typen är erfarenhetsbaserade hälsorörelser. Dessa utgår från människors egna kroppsliga erfarenheter och ifrågasätter etablerade förklaringar av orsaker, diagnoser och behandlingar. Aidsaktivism är ett välkänt exempel på en sådan rörelse.

Den traditionella patient- och funktionshinderrörelsen verkar för förbättringar i hälsa och vård genom bland annat dialog, utbildning och samverkan med beslutsfattare. Påverkansarbetet bedrivs oftast av etablerade aktörer inom det befintliga systemet, till exempel genom remissvar eller lobbying. Hälsoaktivism skiljer sig från det genom att i högre grad utmana rådande ordningar. Arbetet tar ofta avstamp i människors egna erfarenheter och riktar sig mot politiska, ekonomiska och strukturella förhållanden som skapar eller förstärker ohälsa.

Hälsoaktivism kan ta sig både direkta och mer strategiska uttryck. Det kan handla om demonstrationer, strejker och bojkotter, men också om att bygga allianser med forskare och professionella, skapa nätverk eller genomföra symboliska aktioner för att påverka opinionen. En växande del av hälsoaktivismen sker på nätet med hjälp av influerare och kändisar, sociala medier och nätkampanjer. Hälsoaktivism utgår ofta från grupper med begränsat inflytande eller sämre tillgång till vård, som personer med kroniska sjukdomar, marginaliserade grupper, kvinnor och minoriteter.

Forskarnas genomgång visar att dagens mobilisering präglas av en mångfald av organisatoriska uttryck, från löst sammansatta digitala nätverk till mer institutionaliserade expertallianser. De formella organisationerna är en av flera aktörstyper som ägnar sig åt hälsoaktivism. En snabbt växande del av rörelsen är de digitala nätverken utan traditionella medlemsstrukturer. Sådana nätverk mobiliserar i frågor som postcovid och reproduktiva rättigheter. Men även digitala antivaccinationsrörelser visar hur alternativa berättelser, känslomässigt engagemang och kritik mot etablerad expertkunskap sprids och förstärks i nätverksbaserade digitala miljöer.

Enskilda personer med professionell expertis, medial synlighet eller symboliskt kapital kan spela en viktig roll i hälsoaktivism. Genom sin position kan de skapa uppmärksamhet, ge legitimitet åt kritik och påverka opinionen, vilket kan stärka hälsorörelsers genomslag även utan formella organisationer. Sådana personer kan exempelvis vara vårdpersonal, konstnärer eller influerare.

En tredje aktörstyp vid sidan om de traditionella organisationerna är lokala *ad hoc*-nätverk. De växer fram och mobiliseras snabbt som svar på ett direkt hot mot lokala vårdtjänster, exempelvis när ett sjukhus ska läggas ner.

3 Efterfrågan ökar – men är ojämn, inkonsekvent och ibland symbolisk

I det här kapitlet beskriver vi hur olika aktörer efterfrågar patient-, brukar- och närståendeorganisationer i arbetet med att utveckla hälso- och sjukvården. Vi gör det genom att redovisa de forum för samverkan och dialog som har etablerats och som olika aktörer initierar och bjuder in till. På så sätt belyser vi hur efterfrågan tar sig uttryck i praktiken. Vi har också intervjuat inbjudande aktörer om vad de faktiskt efterfrågar i forumen.

Våra viktigaste resultat:

- **Efterfrågan på samverkan ökar.**
Efterfrågan på patient-, brukar- och närståendeorganisationer tycks sammantaget öka, särskilt på nationell nivå. Mest samverkan sker där hälso- och sjukvården finns, det vill säga på regional nivå. Men organisationerna efterfrågas på alla nivåer och de flesta organisationer deltar i någon form av samverkan med hälso- och sjukvården.
- **Nationella aktörer efterfrågar patientperspektiv i formella forum.**
Organisationerna är efterfrågade av nationella aktörer för remissrundor, expertgrupper och råd. Offentliga aktörer konkurrerar om organisationernas tid med forskningsaktörer och industrin – två områden där efterfrågan också ökar.
- **Regionernas efterfrågan är inkonsekvent och ojämn.**
På regional nivå efterfrågas organisationerna i många olika samverkansformer, både i strategiska forum och i verksamhetsnära utvecklingsarbete. Samtidigt finns stora skillnader både inom och mellan regioner och områden sett till hur systematisk efterfrågan är. Regionernas efterfrågan på organisationerna är ofta starkare inom vissa vårdområden, till exempel cancerområdet och psykiatrin. Generellt framstår strukturerna för patientmedverkan som särskilt vaga inom primärvården, både på regional och kommunal nivå.
- **Kommuner efterfrågar sällan organisationer i hälso- och sjukvårdsfrågor.**
Den kommunala hälso- och sjukvården saknar ofta strukturer för att efterfråga organisationernas perspektiv. Samverkan fungerar mer som informationskanaler än forum där organisationerna kan agera medskapare.
- **Förväntningarna på organisationerna är ofta otydliga.**
Inbjudande aktörer förväntar sig att organisationerna ska delta i samverkan på arbetstid och med väl rustade företrädare. Ofta finns också outtalade förväntningar om kunskap och kompetens.

3.1 Efterfrågan på samverkan ökar

De flesta organisationer deltar i någon form av samverkan med hälso- och sjukvården. Vanligast är att samverka på regional nivå. Samtidigt är det organisationerna på nationell nivå som i störst utsträckning upplever att efterfrågan på dem ökar.

Våra enkätresultat visar att organisationernas samverkan med hälso- och sjukvård sker på alla nivåer, men mest på regional nivå (se tabell 4). Bara 21 procent av respondenterna uppgav att de inte har haft någon dialog eller samverkan med hälso- och sjukvården det senaste året. Det stämmer väl överens med våra intervjuresultat som visar att de flesta organisationer, även lokalföreningar, deltar i någon form av samverkan eller söker dialog med beslutsfattare eller verksamheter inom hälso- och sjukvården.

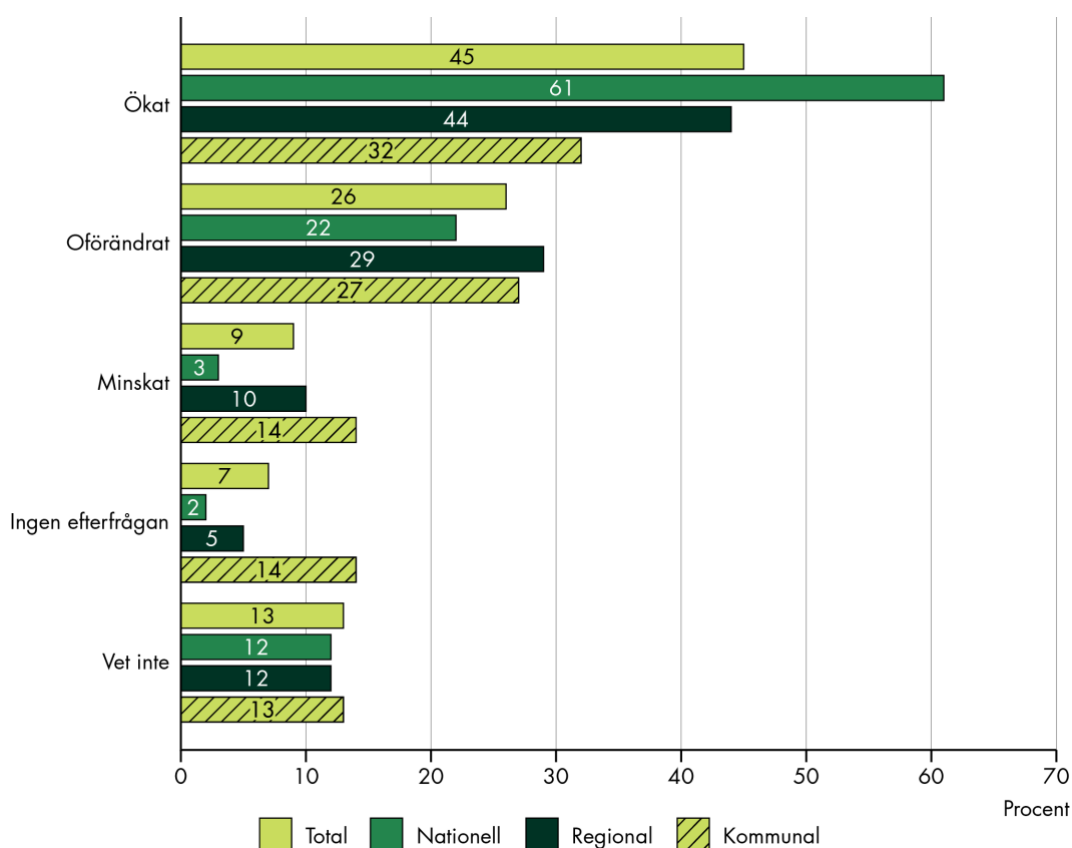
För de som svarade ”ja” på frågan som redovisas i tabell 4 ställdes en följdfråga om vilken typ av samverkan de har medverkat i på respektive nivå. Mer detaljer kommer i följande kapitel.

Tabell 4. Andel av organisationer som samverkar med hälso- och sjukvården fördelat på nationell, regional och kommunal nivå.

Nivå	Ja (%)	Nej (%)
Nationell	29	71
Regional	60	40
Kommunal	31	69
Har inte samverkat	21	79

Not: I enkäten besvarade 371 organisationer och föreningar frågan: "Under det senaste året, har er organisation eller förening deltagit i dialog eller samverkan med hälso- och sjukvården på någon av följande nivåer?".

Som helhet upplever organisationerna som besvarat vår enkät att efterfrågan ökar. Men det finns stora skillnader, framför allt mellan nationell och lokal nivå. Vår enkätundersökning visar att 45 procent av organisationerna upplever att efterfrågan har ökat de senaste fem åren – 61 procent sett till organisationer verksamma på nationell nivå. Nästan dubbelt så många av de organisationer som är verksamma på nationell nivå svarar alltså att efterfrågan har ökat jämfört med de som är verksamma på lokal nivå.

Figur 3. Hur organisationerna upplever att efterfrågan har förändrats de senaste fem åren.

Not: I enkäten besvarade 368 organisationer och föreningar frågan: "Utifrån er organisation eller förening, hur har efterfrågan på patient-, brukar- och närståendemedverkan förändrats under de senaste fem åren?".

Det mönstret går igen i våra intervjuer med företrädare för organisationer på olika nivåer. Paraplyorganisationer och andra stora, välkända organisationer på nationell nivå berättar att efterfrågan ökar och att de får så många inbjudningar till samverkan att de ibland måste prioritera mellan dem. Andra organisationer beskriver en motsatt upplevelse, där de ofta försöker men inte lyckas komma in i etablerade strukturer för kollektiv patientmedverkan, exempelvis patient- och brukarråd. De vittnar också oftare om att de sällan får delta i sådan samverkan som ger möjlighet till faktiskt inflytande, där deras inspel kan leda till förändring.

3.2 Nationella aktörer efterfrågar patientperspektiv i formella forum

Patient-, brukar- och närståendeorganisationer är efterfrågade i många nationella sammanhang. De offentliga aktörerna konkurrerar om organisationernas tid och resurser med forskningsaktörer och industrin – två områden där efterfrågan ökar. Våra intervjuer och enkätsvar visar att efterfrågan ofta är formaliserad på nationell nivå och sker genom inbjudningar till remissrundor, expertgrupper eller råd. Generellt efterfrågas ett övergripande patientperspektiv och det är i regel stora, etablerade organisationer som får bidra till de nationella beslutsprocesserna.

De aktörer inom hälso- och sjukvård som efterfrågar organisationerna på nationell nivå är regeringen, statliga myndigheter, SKR och regionernas gemensamma

kunskapsstyrningsorganisation samt forskning och läkemedelsindustri. I vår enkät fick de organisationer som uppgett att de ingår i samverkan på nationell nivå specificera vilka samverkansformer deras organisation ingår i. Tabell 5 rankar de typer av samverkan som organisationerna uppger sig ha medverkat i på nationell nivå från mest till minst vanligt.

Tabell 5. Typ av forum som organisationer medverkat i på nationell nivå.

Typ av forum	%
Varit remissinstans i samband med beslut på nationell nivå om hälso- och sjukvård	49
Annan dialog med politiker och beslutsfattare på nationell nivå	48
Patient- eller brukarråd med regeringen	46
Patient- eller brukarråd vid statlig myndighet	45
Referens- eller expertgrupp till statlig utredning	41
Referensgrupp inom forskning	34
Nationella kvalitetsregister	32
Nationella arbetsgrupper (NAG) inom regionernas nationella kunskapsstyrningsorganisation	29
Projekt vid statlig myndighet	25
Övrig/annan form	25
Samarbeten med läkemedels- eller medicinteknikindustri, t.ex. rundabordssamtal	24
Nationella programområden (NPO) inom regionernas nationella kunskapsstyrningsorganisation	20

Not: Till de organisationer och föreningar som uppgett att de har deltagit i dialog eller samverkan med hälso- och sjukvården på nationell nivå (de 29 % som svarade "ja" i tabell 4) ställdes följdfrågan: "I vilka typer av forum har er organisation eller föreningen deltagit i på nationell nivå?". 106 organisationer eller föreningar besvarade frågan.

3.2.1 Vanligast att organisationerna efterfrågas som remissinstans

Remissförfarandet är ett vanligt sätt att efterfråga organisationerna på nationell nivå. Ändå är deltagandet begränsat både sett till hur många som bjuds in och hur många som faktiskt svarar.

Regeringen samverkar med patient- och brukarorganisationer genom att bjuda in dem att svara på remisser. Det gäller till exempel förslag i utredningar och propositioner. Vid sidan om regeringen använder också vissa statliga myndigheter patient- och brukarorganisationer som remissinsatser. Ett exempel är Socialstyrelsen, som remitterar förslag på bland annat nya föreskrifter eller allmänna råd.

Utifrån enkätresultaten var remissvar ett av de vanligaste sätten att samverka om hälso- och sjukvård på nationell nivå. Av de 29 procent av enkätrespondenterna som uppgett att de hade medverkat i forum på nationell nivå under det senaste verksamhetsåret uppgav ungefär hälften (49 procent) att de har varit remissinstans i samband med beslut på nationell nivå, något som inte var lika vanligt på regional (18 procent) eller kommunal nivå (14 procent).

Vi har även undersökt hur många organisationer som bjudits in och svarat på remisser under 2024. Totalt remitterades 32 produkter från Socialdepartementet 2024. När vi

utesluter pensionsorganisationerna ser vi att departementet i genomsnitt bjöd in 4,5 patient-, brukar- och närståendeorganisationer för att svara på remiss (median=2). Det kom in i genomsnitt 2,3 (median=1) remissvar, där minsta antalet var 0 och högsta var 18. Sammantaget hade 73 unika remissvar kommit in från patient- och brukarorganisationer. 55 av de svaren avsåg offentliga utredningar. Det är färre än för tio år sedan när en liknande analys gjordes inför rapporten *Sjukt engagerad* (Vårdanalys 2015). Då, 2014, hade 72 remissvar kommit in på remitterade SOU:er.

I snitt besvarade organisationerna hälften (median=0,5) av de remisser de bjöds in att svara på. Vi har inte kunnat se att någon organisation under året skickade ett remissvar utan att ha blivit inbjuden.

3.2.2 Patientråd och informella dialoger på högsta politiska nivå

Regeringen efterfrågar organisationerna genom sitt patientråd. Vår enkät och våra intervjuer visar att mycket dialog och samverkan också sker informellt.

Regeringens patientråd inrättades 2018 och är ett forum för dialog mellan regeringen och civilsamhällsorganisationer som företräder patienter och deras närstående. Ett tiotal ledamöter utses för två år i taget och rådet träffas tre gånger per halvår. Vid mötena bjuds även organisationer som inte är ledamöter in, vilket kallas regeringens utökade patientråd. 46 procent av organisationerna som samverkat med nationella aktörer uppger att de har deltagit i patientrådet det senaste året.

Vår enkät och våra intervjuer visar att mycket dialog och samverkan också sker informellt. Av de organisationer som har samverkat med hälso- och sjukvården på nationell nivå det senaste året uppger 48 procent att de har haft dialog med politiker och beslutsfattare. Det var det näst vanligaste sättet att samverka. Vi har inte kunnat kartlägga vem som har tagit initiativ till dialogerna och kan därför inte säga hur ofta politiker i riksdag och regering efterfrågar den typen av samverkan.

3.2.3 Hälso- och sjukvårdsmyndigheter vill ha strukturerad samverkan

Statliga myndigheter inom hälso- och sjukvård efterfrågar patientperspektiv på olika sätt på nationell nivå. Enligt våra enkätresultat är samverkan med statliga myndigheter ett av de vanligaste sätten att påverka hälso- och sjukvården nationellt. 45 procent av organisationerna uppger att de har deltagit i patient- och brukarråd, 41 procent i referens- eller expertgrupper och 25 procent i projekt vid en statlig myndighet.

Resultat från en hearing och en enkät till myndigheter visar att samtliga har ett intresse för patientmedverkan, även om formerna varierar. Alla har personal med avsatt tid för att organisera eller utveckla patient-, brukar- och närståendemedverkan. Hur arbetet genomförs i praktiken skiljer sig dock åt, delvis beroende på myndigheternas olika uppdrag.

Sju av nio myndigheter uppger att de har en uttalad policy, rutin eller strategi för patient- och brukarmedverkan. Lika många har en återkommande och systematisk samverkan med patient- eller brukarföreträdare, till exempel genom råd där generaldirektören eller motsvarande deltar. Det är också vanligt att företrädare deltar i regeringsuppdrag eller projekt vid behov.

Medverkan sker oftare i analys- och utredningsarbete, i utveckling av kunskapsstöd och informationsmaterial samt i tjänste- eller produktutveckling, än i myndigheternas verksamhetsplanering eller interna styrning och strategi.

3.2.4 Växande efterfrågan på samverkan i forskning

Efterfrågan från forskningsaktörer utgör en stor och växande del av efterfrågan, särskilt på nationell nivå. Även bland offentliga forskningsfinansiärer, som exempelvis Forte, uppmärksammas samverkan med samhällsaktörer som ett verktyg för att öka kvalitet, relevans och samhällsnytta i de projekt som finansieras (Forte 2026).

Intervjuer och enkätsvar visar att organisationerna ser sitt bidrag till forskning som en viktig del i arbetet med att utveckla hälso- och sjukvården. Efterfrågan på medverkan kan se olika ut. Det kan handla om att patienter, brukare och närstående deltar tillsammans med forskare i hela eller delar av forskningsprocessen, till exempel i planeringen av studier, genom att identifiera relevanta frågor, eller som representanter i referensgrupper. Det kan också handla om att rekrytera patienter som studiedeltagare, där organisationer fungerar som en kanal för att nå lämpliga deltagare. Flera organisationer fungerar dessutom som forskningsfinansiärer genom att samla in medel till forskning som gynnar den aktuella patientgruppen, oftast via stiftelser och fonder.

I enkäten uppger 37 procent av organisationerna att de har deltagit i forskning och utveckling under det senaste verksamhetsåret (se tabell 2). Bland organisationer som är verksamma på nationell nivå är andelen 61 procent. Av de 106 organisationer som har samverkat med hälso- och sjukvården det senaste året uppger 34 procent att de har medverkat i referensgrupper inom forskning.

Samtidigt uppger cirka 24 procent att de vill delta mer i forskning och utveckling än de har möjlighet till i dag, 50 procent sett till organisationer som är verksamma på nationell nivå. Det talar för en tydlig vilja från organisationernas sida att möta forskningens efterfrågan på patientmedverkan.

3.2.5 Inom kunskapsstyrningen efterfrågas ett mindre antal organisationer för mycket kvalificerade bidrag

Regionernas gemensamma system för kunskapsstyrning står för en liten men betydelsefull del av efterfrågan på nationell nivå.

Nationellt system för kunskapsstyrning i hälso- och sjukvården, oftast kallat kunskapsstyrningen, är ett samarbete mellan Sveriges regioner och samordnas av SKR. Syftet är att sprida och tillgängliggöra kunskap för att utveckla hälso- och sjukvården. De sex sjukvårdsregionerna ansvarar för driften av de nationella och regionala programområdena, och den lokala nivån utgörs av de 21 regionerna. På alla nivåer finns programområden och arbetsgrupper.

Programområdena fokuserar på olika insatsområden, till exempel akut vård, mag- och tarmsjukdomar eller ögonsjukdomar. Patientföreträdare kan vara ledamöter i programområdena, men samverkan sker också ofta genom att organisationer eller enskilda patienter bjuds in att lämna synpunkter eller råd.

Programområdena tillsätter arbetsgrupper. De kan bestå av företrädare för regioner och kommuner, experter, yrkesverksamma och patientföreträdare. Enligt rutinen för patientmedverkan i nationella arbetsgrupper (NAG) ska varje grupp ha minst en patientföreträdare (SKR 2026). I första hand ska de rekryteras via patient- och brukarorganisationer, men de kan också vara enskilda patienter som inte är kollektivt organiserade. Ungefär hälften av de nationella arbetsgrupperna hade patientföreträdare som ledamöter 2024 (Vård- och omsorgsanalys 2024). I den sammanställningen ingår inte cancerområdet, eftersom det nationella programområdet cancersjukdomar består av de regionala cancercentrumen.

Av de organisationer som har samverkat med hälso- och sjukvården på nationell nivå uppger 32 procent att de har medverkat i nationella kvalitetsregister, 29 procent i nationella arbetsgrupper (NAG) och 20 procent i nationella programområden (NPO). I en vidare analys ser vi att det ofta är stora, etablerade organisationer som finns representerade inom kunskapsstyrningen. I våra intervjuer har företrädare beskrivit medverkan inom kunskapsstyrningen som en viktig möjlighet att bidra till hälso- och sjukvårdens utveckling. Samtidigt är det en relativt liten del av organisationerna som tillfrågas.

3.2.6 Samarbetet med industrin växer

Patientmedverkan efterfrågas även av läkemedelsföretag. Totalt sett är inte läkemedelsindustrin en aktör som gör anspråk på någon stor andel av organisationernas tid och resurser, men efterfrågan växer.

Etiska regler för samverkan mellan företag och patientorganisationer behandlas i kapitel 3 i Läkemedelsbranschens etiska regelverk (LIF 2026). Där beskrivs att samverkan blir allt viktigare och bygger på behov av kunskaps- och erfarenhetsutbyte, till exempel för bättre läkemedelsanvändning, läkemedelsutveckling samt utveckling av information och tjänster som stödjer patienter.

Sett till enkätsvar för de övergripande aktiviteter som organisationerna har arbetat med under det senaste verksamhetsåret uppger enbart 7 procent att de har genomfört eller deltagit i projekt i samarbeten med industrin, men 20 procent sett till organisationer verksamma på nationell nivå (se tabell 2). Av de organisationer som uppger att de har haft dialog eller samverkat med nationella aktörer inom hälso- och sjukvården det senaste året har 24 procent samarbetat med läkemedels- eller medicinteknisk industri (se tabell 5).

De forskande läkemedelsföretagen (LIF) har en samarbetsdatabas över samarbeten mellan läkemedelsföretag och intresseorganisationer. Vår genomgång visar att antalet samarbeten har ökat de senaste åren (se tabell 6). År 2024 rapporterades 486 samarbeten med intresseorganisationer och 77 samarbeten med enskilda patienter eller närstående. Det kan jämföras med 2022, när 110 respektive 30 samarbeten rapporterades. Eftersom uppgifter bara sparas i tre år går det inte att bedöma utvecklingen över en längre tidsperiod.

Tabell 6. Samarbeten mellan intresseorganisationer och läkemedelsföretag 2022–2025.

År	Antal samarbeten intresseorganisationer	Antal samarbeten patient/närstående
2022	110	30
2023	425	78
2024	486	77
2025	494	73

Källa: LIF samarbetsdatabas.

Samarbetena under 2024 har haft olika former. Det kan handla om gemensamma projekt mellan företag och organisationer eller projekt som organisationer genomför själva med stöd från företag. Det kan också röra uppdrag via externa konsulter, där organisationer medverkar eller använder det material som tas fram. Andra exempel är sponsring av evenemang, tryckkostnader, seminarier och webinarier, intervjuer med patienter och patientföreträdare, konsultationer, donationer, föreläsningar samt rundabordsamtal med politiker och tjänstemän.

3.3 Regionernas efterfrågan är inkonsekvent och ojämn

Det är på regional nivå som hälso- och sjukvård bedrivs och här ser vi också att organisationerna efterfrågas för att bidra till sjukvårdens utveckling i stort och smått. 221 organisationer har uppgett i vår enkät att de ingår i samverkan på regional nivå. På den här nivån ser vi också störst mångfald i formerna för medverkan. Samtidigt visar våra enkätsvar och intervjuer att det finns stora skillnader i hur mycket organisationerna efterfrågas och vad de förväntas bidra med. Inom en och samma region kan organisationer efterfrågas mycket inkonsekvent och ojämnt. Generellt verkar efterfrågan vara större inom cancerområdet och psykiatrin och mindre inom primärvården.

Förekomsten av formella strukturer varierar, liksom funktionen och inflytandegraden inom de strukturer som finns. Om kollektiv patientmedverkan alls sker och vilken kvalitet den har verkar i många fall bero på enskilda personer eller organisationers initiativ. Många regioner efterfrågar ett bredare patientperspektiv i strategiska sammanhang och vissa vänder sig till en paraplyorganisation för att försöka säkra en sådan representation.

Tabell 7. Typ av forum som organisationer medverkat i på regional nivå.

Typ av forum	%
Funktionshinder- eller tillgänglighetsråd på regionnivå (med politiker och/eller tjänstemän)	48
Annat patient- eller brukarråd på regionnivå (med politiker och/eller tjänstemän)	44
Annan dialog med politiker och beslutsfattare på regional nivå	41
Patient- eller brukarråd på verksamhetsnivå	40
Medverkat i utbildningsinsatser av personal inom hälso- och sjukvården	33
Övrig/annan form av samverkan	19
Varit remissinstans i samband med beslut på regionnivå om hälso- och sjukvård	18
Äldre- eller pensionärsråd på regionnivå (med politiker och/eller tjänstemän)	12
Regionalt cancercentrum (RCC) inom regionernas nationella kunskapsstyrningsorganisation	11
Regional arbetsgrupp (RAG) inom regionernas nationella kunskapsstyrningsorganisation	10
Regionalt programområde (RPO) inom regionernas nationella kunskapsstyrningsorganisation	8
Levande bibliotek eller motsvarande inom region	7
Lokalt programområde (LPO) inom regionernas nationella kunskapsstyrningsorganisation	6
Lokal arbetsgrupp (LAG) inom regionernas nationella kunskapsstyrningsorganisation	4

Not: Till de organisationer och föreningar som uppgett att de har deltagit i dialog eller samverkan med hälso- och sjukvården på regional nivå (de 60 % som svarat "ja" i tabell 4) ställdes följdfrågan: "I vilka typer av forum har er organisation eller förening deltagit på regional nivå?". 221 organisationer besvarade frågan.

3.3.1 Regionerna efterfrågar organisationerna i strategiska forum, men innehåll och syfte varierar kraftigt

Regioner efterfrågar organisationers medverkan i strategiska beslutsprocesser på både politisk nivå och kopplat till enskilda verksamheter. Råd är den vanligaste formen för medverkan, men inflytandegraden och tematiken för råden varierar kraftigt.

Alla regioner har forum på politisk nivå, till exempel funktionshinderråd och pensionärsråd. Vissa regioner har även andra forum där politiker och patientföreträdare möts. Ett exempel är Region Jönköpings läns dialogforum för samverkan i hälso- och sjukvårdsfrågor. Det är också vanligt att det finns råd kopplade till delar av förvaltningen som hanterar strategiska frågor. Vid några universitetssjukhus finns exempelvis patientråd knutna till sjukhusens ledning (Vård- och omsorgsanalys 2024).

Det finns dock stora skillnader i vad regionerna efterfrågar från de organisationer som deltar i råd på strategisk nivå. I våra intervjuer med regionföreträdare framkommer att en region använder funktionshinderrådet som en direkt kanal för att ta in synpunkter på vårdfrågor, medan en annan främst använder rådet för bredare tillgänglighetsfrågor.

Råden ger också olika möjligheter till inflytande. Organisationer menar i intervjuer att råden i många fall främst fungerar som forum för informationsutbyte, medan det i andra

fall finns en högre grad av medskapande. På regionernas webbplatser beskrivs funktionshinderråden som organ för överläggning, samarbete, samråd och ömsesidig information (Vård- och omsorgsanalys 2024). Vår bedömning är dock att dessa beskrivningar säger lite om den faktiska graden av medskapande.

3.3.2 Ojämnt fördelad efterfrågan på operativ nivå

Regionerna efterfrågar organisationerna för att utveckla enskilda verksamheter, processer eller kliniker. Det görs i en mängd olika former, från de traditionella patientråden till så kallade levande bibliotek. I våra fallstudier, som inte kan ses som uttömmande, har vi sett många exempel på hur organisationer bidragit till verksamhetsnära utveckling av hälso- och sjukvården. Men efterfrågan varierar mellan vårdområden och verksamheter och det är svårt att förklara skillnaderna med något annat än lokalt engagemang.

Inom vissa områden finns mer etablerade strukturer för dialog och konsultation. Ett exempel är psykiatrin, där många regioner har brukarråd som deltar i verksamhetsutveckling, till exempel genom att ge synpunkter när nya introduktionsutbildningar tas fram (Vård- och omsorgsanalys 2024). Inom primärvården pekar dock våra intervjuer på att efterfrågan är betydligt lägre. En region menar att det är svårt att efterfråga organisationernas inspel när det inte finns några primärvårdsorganisationer. En annan menar att de försökt ha patientråd i primärvården men att få organisationer vill ställa upp med företrädare, eftersom det inte bedöms som tillräckligt relevant.

Regioner efterfrågar också organisationer löpande kopplat till specifika verksamheter eller processer. En region som vi intervjuat samverkade exempelvis med organisationer för att förbättra tillgängligheten i sina e-hälsotjänster. En annan region hade väl upparbetade samarbeten med patientorganisationer inom cancer på några av sina cancerkliniker. I de tre regioner vi fördjupat oss i finns det dock mycket stora, till synes omotiverade skillnader mellan likvärdiga verksamheter. På ett och samma sjukhus kan det exempelvis finnas patientråd eller andra former av samverkan knutna bara till vissa former av cancer.

Många regioner har så kallade levande bibliotek. Det är en resursbank med personer som har egen erfarenhet av vården. Där finns både enskilda personer och företrädare för organisationer. Vi vet inte hur ofta företrädare för organisationer ”lånas” i förhållande till enskilda. Verksamheter kan ”låna” dessa personer när de behöver ett patientperspektiv. Oftast används levande bibliotek i verksamhetsnära utvecklingsarbete, men ibland även i mer strategiska sammanhang (Vård- och omsorgsanalys 2024). I våra intervjuer beskriver många levande bibliotek som en uppskattad resurs i de verksamheter som har utvecklat arbetssätt för att ta tillvara patientperspektivet. Samtidigt arbetar vissa verksamheter inte med det alls, annat än att enskilda patienter får möjlighet att påverka sin egen vård.

Regioner kan också stärka patient- och brukarperspektivet genom att anställa en brukarinflytandesamordnare (BISAM). Tjänsten finansieras oftast genom statliga medel inom överenskommelsen mellan staten och SKR om psykisk hälsa och suicidprevention. Den som har rollen har ofta egen erfarenhet av psykisk ohälsa. I vissa fall är personen anställd av regionen, i andra fall ersätter regionen en organisation som erbjuder tjänsten. De BISAM som vi har intervjuat i det här och tidigare projekt beskriver att deras uppdrag

är att lyfta och bevaka patient- och närståendeperspektivet, både i verksamhetsutveckling och i mer strategiska sammanhang (Vård- och omsorgsanalys 2024).

3.3.3 Svag efterfrågan i primärvården

Primärvården framstår som ett svagt område för efterfrågan på patient- och brukar-rörelsen i alla tre regioner som vi fördjupat oss i. Vi har även tidigare kunnat konstatera att patientmedverkan i primärvårdsfrågor förekommer, men att omfattningen är oklar och att kvaliteten varit bristfällig (Myndigheten för vård- och omsorgsanalys [Vård- och omsorgsanalys] 2025). I våra fördjupningar i regioner har vi inte kunnat se att det finns några robusta strukturer för patientmedverkan om primärvården på nämnd- eller förvaltningsnivå, exempelvis inom hälso- och sjukvårdsförvaltningen. I de befintliga forumen är det oklart i vilken utsträckning primärvårdsfrågor berörs. En enkät som vi gjorde 2024 (Vård- och omsorgsanalys 2025) visade att ungefär hälften av de tillfrågade patientrepresentanterna i brukarråd, funktionshinderråd och råd till universitetssjukhus uppgav att de blivit inbjudna till samverkan om omställningen till god och nära vård. I fritextsvar framgick att vissa var osäkra på om de blivit inbjudna till sådan samverkan och att samverkan i vissa fall brast. Vårt att notera är också att patientföreträdarna som besvarade enkäten inte alltid företrädde en organisation.

I samma enkät uppgav bara en person att patient- och brukarrepresentanter fanns med i den läns gemensamma ledningen, där kommuner och regioner samverkar (Vård- och omsorgsanalys 2025). I det här uppdraget har vi inte sett några exempel på att organisationerna medverkat i forum där kommuner och regioner möts för att samverka om primärvård. Tvärtom har många organisationer uttryckt att de saknar sådan samverkan och att det är svårt att veta hur de ska försöka påverka frågor om t.ex. utskrivning från region till kommun.

Regionerna styr inte heller mot kollektiv patientmedverkan genom sina avtal inom primärvården. Bara en region, Region Norrbotten, ställer krav på att det ska finnas patientråd i sina förfrågningsunderlag för vårdval (LOV) inom primärvård. I många förfrågningsunderlag finns formuleringar om att patienter ska vara delaktiga eller medskapande som en del av omställningen till god och nära vård, men ingen region specificerar hur det ska gå till på verksamhets- och systemnivå. Bara en region beskriver kontakter med patient- eller brukarorganisationer som ett sätt att samla in ett patientperspektiv.

Regionerna verkar generellt ha svårt att hitta fungerande former för att efterfråga patientperspektiv i primärvården. I vissa fall motiveras det med att det saknas organisationer som företräder primärvårdens breda patientgrupper. Till skillnad från specialistvården, där samverkan ofta sker med diagnosspecifika organisationer, är det svårt för primärvården att avgöra vilka organisationer som bör bjudas in. I andra fall motiveras det med att intresset från organisationerna är starkare för sjukhusfrågor. Primärvårdens bredd och vardagsnära uppdrag upplevs försvåra samverkan, eftersom det är svårare att identifiera vilka som ska bjudas in och på vilket sätt primärvården kan utvecklas gemensamt. Många primärvårdsverksamheter har någon form av patientråd eller liknande, men då är det i regel enskilda patienter som är ledamöter.

3.3.4 Kunskapsstyrningen har ambitioner men saknar representation

Det finns tydliga ambitioner om patientmedverkan inom de delar av den nationella kunskapsstyrningen som regionerna ansvarar för. Men i de tre regioner vi studerat har ambitionerna inte omsatts i efterfrågan på patientorganisationer. Undantaget är cancerområdet, där fler organisationer har uppgett att de medverkar än i alla de andra regionala programområdena tillsammans.

I vår enkät uppger 60 procent av organisationerna att de samverkar i hälso- och sjukvårdsfrågor på regional nivå. Bland dem är deltagande i någon del av kunskapsstyrningen mindre vanligt än att till exempel sitta i patientråd eller medverka i utbildningsinsatser.

Något fler deltar i samverkan på sjukvårdsregional nivå. Högst andel finns vid Regionala cancercentrum (RCC), där 11 procent uppger att de har medverkat. Vid RCC finns etablerade former för samverkan genom patient- och närståenderåd. Varje RCC har också patient- och närståendeföreträdare som deltar i olika utvecklingsarbeten, till exempel i vårdprocess- och vårdprogramgrupper (Vård- och omsorgsanalys 2024). RCC är ett av 26 regionala programområden, men ändå uppger fler – om än med liten marginal – att de deltar i samverkan där än i övriga regionala programområden sammantaget (6 respektive 4 procent). Det stämmer väl överens både med resultaten av våra fallstudier och med Vårdansvarskommittén som konstaterade att regionala cancercentrum generellt kan lyftas som exempel på framgångsrik samverkan (SOU 2025:62 vol2 s. 640).

I de tre regioner som vi har studerat närmare finns en uttalad ambition att patient- och närståendemedverkan ska ingå i kunskapsstyrningens programområden och arbetsgrupper. Det är en tydlig formell efterfrågan på rörelsens perspektiv. Trots det visar vår genomgång av webbplatserna för RPO:er att patient- och brukarföreträdare sällan är en del av den faktiska bemanningen, med undantag för RCC. Efterfrågan blir därmed ofta en ambition snarare än en etablerad rutin.

3.4 Kommuner efterfrågar sällan organisationer i hälso- och sjukvårdsfrågor

Våra intervjuer och enkätsvar talar för att den kommunala hälso- och sjukvården i stor utsträckning saknar strukturer för att efterfråga organisationernas medverkan. De strukturer som finns fokuserar i första hand på socialtjänsten och fungerar ofta som informationskanaler snarare än forum där organisationerna kan agera medskapare. Många politiker och MAS:ar ser möjligheterna i att oftare efterfråga organisationers kunskap, men har svårt att inkludera dem i praktiken. Den faktiska efterfrågan blir därför svag, ojämn och sporadisk.

Generellt finns det inga lagkrav på att offentliga aktörer ska efterfråga organisationers perspektiv. Men LSS är ett undantag. Där finns ett krav på att kommuner ska samverka med organisationer som företräder personer med omfattande funktionsnedsättning. Vi har intervjuat sådana organisationer och deras samlade erfarenhet är att bestämmelsen tillämpas olika och ibland inte alls.

Tabell 8. Typ av forum som organisationer medverkat i på kommunal nivå.

Typ av forum	%
Funktionshinder- eller tillgänglighetsråd på kommunal nivå	55
Annan dialog med politiker och beslutsfattare på kommunal nivå	39
Medverkat i utbildningsinsatser av personal inom kommunal hälso- och sjukvård eller omsorg	33
Annat patient- eller brukarråd på kommunal nivå	31
Äldre- eller pensionärsråd på kommunal nivå	26
Patient- eller brukarråd på verksamhetsnivå inom kommun	26
Övrig/annan form av samverkan	16
Varit remissinstans i samband med beslut om kommunal hälso- och sjukvård eller omsorg	14
Levande bibliotek eller motsvarande inom kommun	7

Not: Till de organisationer och föreningar som uppgett att de har deltagit i dialog eller samverkan med hälso- och sjukvården på kommunal nivå (de 31 % som svarade "ja" i tabell 4) ställdes följdfrågan: "I vilka typer av forum har er organisation eller föreningen deltagit i på kommunal nivå?". 116 organisationer besvarade frågan.

3.4.1 Hälso- och sjukvårdsfrågor tenderar att hamna i skuggan av socialtjänsten

Både de organisationer och de kommunföreträdare vi intervjuat menar att organisationerna sällan efterfrågas för att utveckla den kommunala hälso- och sjukvården. En viktig anledning är att den kommunala hälso- och sjukvården inte alltid har något eget kvalitetsutvecklingsarbete, utan att sådant arbete sker under socialtjänstens paraply.

Kommunerna ger hälso- och sjukvård inom socialtjänstens verksamhet. Kommunen ansvarar för vård upp till sjuksköterskenivå och regionen för läkarinsatser (Socialstyrelsen 2020). Vården riktar sig främst till äldre personer och ges oftast i det egna hemmet eller i kommunens boenden för äldre eller personer med funktionsnedsättning (SOU 2024:72, s. 37 - 38).

Våra intervjuer med medicinskt ansvariga sjuksköterskor (MAS) visar att förutsättningarna att efterfråga patient- och brukarorganisationernas perspektiv är begränsade. Hälso- och sjukvårdsuppgifter delegeras ofta till socialtjänstens personal och betraktas som en del av socialtjänsten snarare än som vård. De otydliga gränserna mellan socialtjänst och hälso- och sjukvård gör att det saknas tydliga strukturer för kvalitetsutveckling med ett uttalat patientperspektiv. Det minskar utrymmet att bjuda in organisationer till systematiskt utvecklingsarbete.

3.4.2 Funktionshinder- och pensionärsråd behandlar sällan hälso- och sjukvårdsfrågor

Den vanligaste formen för att efterfråga patient- och brukarorganisationer i kommuner är pensionärs- och funktionshinderråd. Där behandlas dock sällan hälso- och sjukvårdsfrågor och det är inte alltid kommuner efterfrågar organisationerna för att utveckla sina verksamheter.

Råden har funnits sedan 1970-talet och består av representanter från civilsamhället och kommunens politiker och tjänstemän (SKR 2022). Enligt SCB uppgav 241 kommuner att de hade medborgarråd för äldre och 222 att de hade medborgarråd för personer med funktionsnedsättning under mandatperioden 2022–2026 (SCB 2025). I våra intervjuer har vi också fått exempel på råd inom exempelvis folkhälsa eller tillgänglighet. I vår enkät uppger 31 procent av organisationerna att de har samverkat med hälso- och sjukvård på kommunal nivå. Bland dem är medverkan i funktionshinder- eller handikappråd vanligast (55 procent).

I våra intervjuer med kommunföreträdare och organisationer som är verksamma på lokal nivå har det varit tydligt att både funktionshinder- och pensionärsråden i första hand fokuserar på socialtjänstens verksamheter. Det är inte förvånande i och med att äldreomsorg och omsorg om personer med funktionsnedsättning har stor betydelse för de här grupperna. I andra hand avhandlas andra frågor som berör de två grupperna, exempelvis tillgänglighet i offentliga miljöer. Hälso- och sjukvårdsfrågor berörs mycket sällan, med undantag för under pandemiåren.

Råden är en etablerad struktur för att efterfråga organisationernas perspektiv i strategiska frågor. Samtidigt finns det olika syn på hur råden ska användas och kommuner har olika syften med sina råd. En enkät från Umeå universitet visar att många ledamöter, både från kommunen och civilsamhället, ser informationsutbyte som en central funktion, men också att råden ska lämna förslag inför kommunala beslut (SKR 2022). En kommunföreträdare beskriver i våra intervjuer att rådet i första hand är en service: Organisationerna får information om vad som händer utan att själva behöva söka den. Andra kommuner ger större utrymme för synpunkter och förslag.

I samma enkät uppgav ungefär hälften av ledamöterna att rådets förslag genomförs i praktiken (SKR 2022). Våra intervjuer bekräftar att graden av medskapande varierar kraftigt. I vissa kommuner fungerar råden som remissinstans. I andra har organisationerna varit delaktiga i att ta fram exempelvis äldre- eller tillgänglighetsplaner eller påverkat kommunen att inrätta tillgänglighetssamordnare. Samtidigt upplever flera organisationsföreträdare att kommunen inte på allvar är intresserad av vad organisationerna har att säga. Det kan visa sig genom att kommunen inte ber om inspel med tillräckligt god framförhållning eller till och med efter att beslutet är fattat.

3.4.3 Organisationer efterfrågas sporadiskt till operativa utvecklingsarbeten

På operativ nivå sker den mesta patient- och brukarmedverkan direkt med enskilda individer i de kommuner vi har pratat med. Det innebär att efterfrågan på organisationer ofta är begränsad. I våra intervjuer är det bara enstaka kommuner som beskriver regelbunden samverkan med organisationer på den här nivån, och då främst genom brukarråd inom LSS. Efterfrågan framstår som sporadisk och ofta knuten till enskilda initiativ eller projekt, snarare än som en etablerad och systematisk struktur.

Det finns också exempel på att organisationer efterfrågas till mer övergripande utvecklingsprocesser, till exempel för att bidra med slutanvändarperspektiv inför ett nytt boende eller vid ombyggnation av offentliga miljöer. Vi har också fått exempel i våra intervjuer på hur organisationer deltagit vid uppstarten av ett nytt närvårdsteam i en kommun och i ett projekt om förstärkt hemgång från slutenvården i en annan. Det förekommer också att

organisationsföreträdare ingår i brukarråd kopplat till enskilda verksamheter. Våra intervjuer visar dock stora skillnader mellan kommuner. Vissa bjuder sällan eller aldrig in organisationer, medan andra gör det återkommande. I våra intervjuer med politiker och MAS:ar är det tydligt att många ser ett värde i tidig samverkan med organisationer, bland annat eftersom det kan leda till mer kostnadseffektiva lösningar. Samtidigt tycker både politiker och MAS:ar att det är svårt att veta hur de ska ta hand om organisationers kompetens i utvecklingsarbete, och även om ambitionen finns omsätts den inte alltid i efterfrågan.

3.4.4 Kravet på samverkan i LSS har inte ökat efterfrågan i någon stor utsträckning

I LSS finns en skyldighet för kommuner att samverka med organisationer som företräder personer med omfattande funktionsnedsättning. Vårt material pekar mot att kravet tolkas och tillämpas olika. Ibland tillämpas det inte alls. Vi bedömer att lagkravet generellt har haft begränsad påverkan på efterfrågan.

I vissa kommuner finns särskilda samverkansformer kopplade till LSS, till exempel brukarråd där organisationer regelbundet bjuds in. I andra kommuner finns inget forum utöver funktionshinder- eller tillgänglighetsrådet, och ibland delas rådet med pensionärsorganisationer. Organisationer som företräder personer med omfattande funktionsnedsättning beskriver för oss att många kommuner anser att de uppfyller lagkravet genom att ha ett sådant råd. Eftersom råden ofta främst handlar om informationsutbyte, samråd och konsultation, menar organisationerna att den faktiska samverkan uteblir.

Organisationer uppger också att de bjuds in för sent i beslutsprocesser, ibland när beslut redan är fattade. Det saknas ofta formella överenskommelser om samverkan, och roller och förväntningar är otydliga. Organisationerna upplever att kommuner inte alltid ser värdet av samverkan och att deras medverkan ofta handlar om att uppfylla ett formellt krav än om att ta tillvara deras kompetens.

Samtidigt beskriver organisationerna att samverkan fungerar bättre i kommuner som har forum särskilt kopplade till LSS-insatser. Där skapas en tydligare och mer regelbunden efterfrågan. Även formella överenskommelser om samverkan lyfts fram som en framgångsfaktor, eftersom de klargör ansvar, förväntningar och kontinuitet i samarbetet.

3.5 Förväntningarna på organisationerna är ofta otydliga

Våra resultat tyder på att myndigheters, regioners och kommuners efterfrågan på organisationernas medverkan ofta kombineras med relativt höga men otydligt formulerade förväntningar. Formellt ställs få krav, men i praktiken verkar det finnas outtalade förväntningar på både kunskap, systemförståelse och tillgänglighet.

3.5.1 Roll och syfte kan vara otydligt

Förväntningarna kan enligt våra intervjuer variera både mellan olika aktörer och mellan olika forum hos samma aktör. I vissa sammanhang förväntas organisationerna framför allt bidra med ett patient- eller brukarperspektiv, till exempel genom att beskriva

medlemmarnas erfarenheter av vård och behandling. I andra forum efterfrågas mer omfattande bidrag, exempelvis som remissinstans, att lämna synpunkter på förslag till riktlinjer eller inspel i mer övergripande policyfrågor.

Många aktörer som bjuder in till samverkan tycker att det är svårt att arbeta med patient-medverkan i praktiken. I en hearing med myndigheter framkom exempelvis att det kan vara svårt att utforma forum som är meningsfulla för alla parter och att det ofta krävs ett omfattande förarbete för att samverkan ska fungera väl. Våra intervjuer med både organisationer och vårdaktörer pekar i samma riktning, det vill säga att aktörerna har svårt att formulera vilket inflytande organisationerna kommer ha i samverkan och med vilket syfte samverkan sker.

3.5.2 Ofta finns uttalade förväntningar på kompetens

Patient-, brukar- och närståendeorganisationer bjuds in till en rad olika forum för samverkan och det är rimligt att anta att förväntningar på kompetens kan variera beroende på sammanhang. Oavsett har de inbjudande aktörerna ofta en grundläggande förväntan om att de som representerar organisationerna ska ha just företrädarkompetens, det vill säga förmåga att företräda ett kollektiv snarare än sina egna erfarenheter. Även om de inte formellt efterfrågar mer än så, talar våra intervjuer för att det också ofta finns andra uttalade förväntningar kopplat till kompetens.

Flera av de organisationer som vi har intervjuat uttrycker att de också förväntas ha kunskap om hur hälso- och sjukvården styrs, om politiska beslutsprocesser, juridik eller medicin. I en intervju beskriver en organisationsföreträdare det så här:

"Idag tittar myndigheter på en och säger: Vem är du? Varför är du inte jurist? Varför är du inte socionom? Varför är du inte det? Nej, jag är intressepolitiker."

Förutom akademisk kompetens verkar det även finnas förväntningar på att organisationers företrädare ska kunna matcha mer svårfångade krav som rör organisationskultur och arbetssätt. Aktörerna beskriver i våra intervjuer att samverkan fungerar bättre när organisationernas företrädare förstår den inbjudande aktörens organisation och talar deras språk. Även om det inte är ett uttalat krav så uppfattar ofta organisationerna det så. En organisation beskriver det så här:

"Vi måste känna till varje organisations språk, vi måste känna till deras kultur, vi måste förstå våra medlemmars situation. Så att när vi får information så måste vi kunna tolka om det för att kunna leverera. Det är ganska hög kompetens."

3.5.3 Förväntningar på tillgänglighet och förberedelser

Ofta är det de inbjudande aktörerna som kallar till samverkan i olika sammanhang som ofta schemaläggs under kontorstimmar. Förutom att möten schemaläggs under kontorstid finns också i regel förväntningar att organisationers företrädare ska medverka fysiskt och kunna resa till och från mötesplatsen.

4 Begränsad kapacitet att möta växande efterfrågan

Det finns en tydlig efterfrågan på patient-, brukar- och närståendeorganisationernas medverkan i hälso- och sjukvårdens utveckling. Samtidigt har få organisationer förutsättningar att fullt ut möta efterfrågan. Problem uppstår om kapaciteten att möta efterfrågan inte är fullgod samtidigt som hälso- och sjukvårdens intresse för att samverka ökar.

Våra viktigaste resultat:

- **Organisationerna har begränsad kapacitet att möta efterfrågan.**
Kapaciteten är begränsad och ojämnt fördelad, vilket innebär att samverkan i praktiken ofta bärs av ett relativt litet antal organisationer.
- **Organisationerna påverkas av bredare civilsamhällestrender.**
Organisationerna påverkas av att det är svårare att få människor att engagera sig i traditionellt föreningsarbete, särskilt eftersom många saknar anställd personal och har begränsade resurser.
- **Olika förutsättningar att möta efterfrågan.**
Organisationer med anställd personal och högre grad av professionalisering har bättre förutsättningar att leva upp till ökade krav på kompetens och tillgänglighet. Mindre organisationer riskerar att hamna utanför.
- **Stora variationer i intäkter men bidrag är viktigt för de flesta.**
Ett fåtal stora organisationer med stabil och diversifierad finansiering har bättre möjligheter att delta och påverka, medan majoriteten har mycket begränsade resurser. Bidrag är en viktig inkomstkälla för många organisationer, där regionala och kommunala bidrag möjliggör oberoende lokal närvaro. När det gäller statsbidraget är det främst större organisationer som har kapacitet att uppfylla kraven och hantera administrationen. För dem blir bidrag en relativt stabil och förutsebar intäkt, medan mindre organisationer ofta har svårare att ta del av stödet.
- **Ersättningen för samverkan är låg och inkonsekvent.**
Ersättningsmodellerna för patient- och brukarmedverkan är i stort sett desamma i regioner och på statlig nivå. I praktiken varierar dock ersättningen eftersom modellerna inte tillämpas konsekvent. Dessutom motsvarar ersättningen inte alltid de krav som ställs, till exempel när det gäller tillgänglighet, förberedelser och kompetens.
- **Ekonomiska förutsättningar är ojämnt fördelade mellan individer.**
Företrädarnas sociala och ekonomiska villkor har betydelse för deras möjligheter att representera sina organisationer i samverkan. Särskilt för personer med sjuk-

eller aktivitetsersättning kan engagemang upplevas som riskfyllt, eftersom det kan hota den egna försörjningen.

- **Många organisationer har svårt att möta förväntningarna.** Organisationerna strävar efter att ha så hög kompetens bland sina företrädare som möjligt, men det är få som helt kan tillgodose förväntningarna på kompetens i alla forum de deltar i.

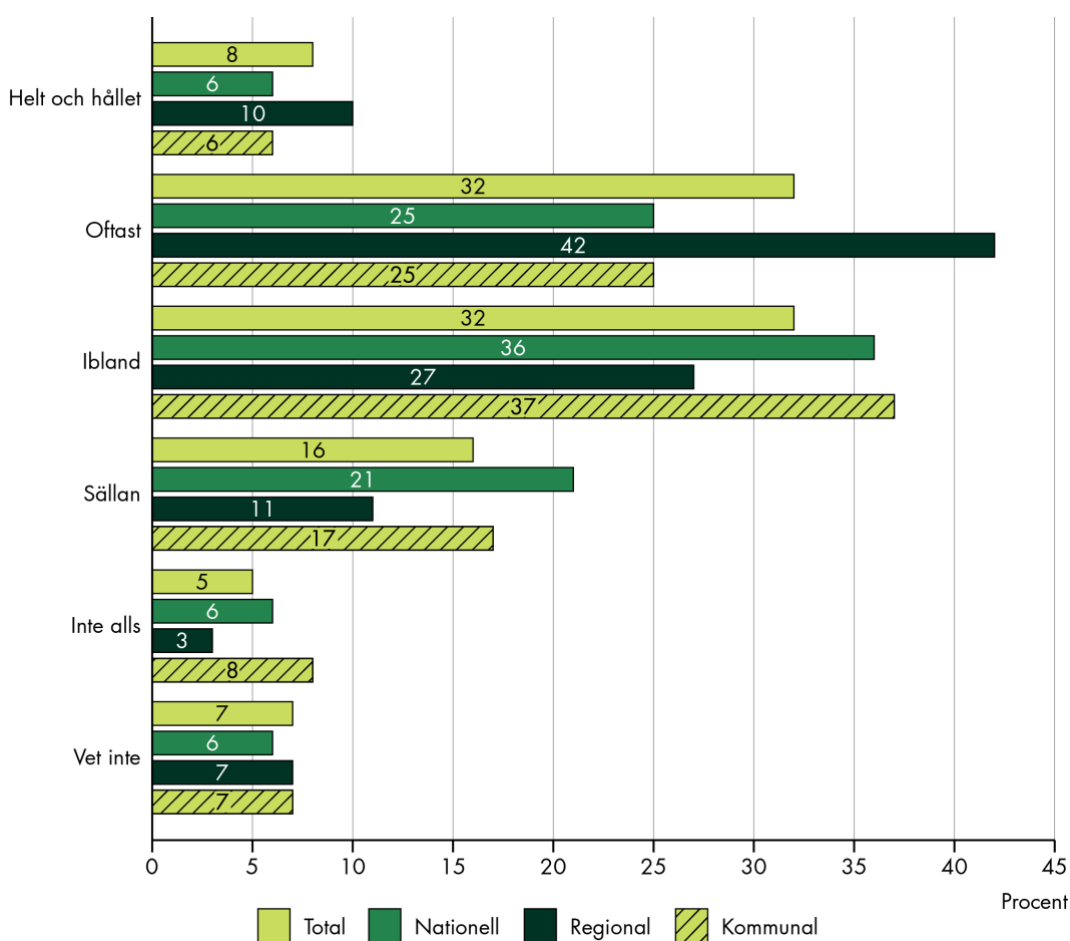
4.1 Organisationerna har begränsad kapacitet att möta efterfrågan

Helhetsbilden är att efterfrågan generellt är större än organisationernas samlade kapacitet. Bara en liten andel organisationer uppger att de fullt ut kan möta efterfrågan, och ungefär en tredjedel kan oftast göra det. Organisationer på regional nivå upplever oftare att de kan möta efterfrågan än organisationer på nationell och lokal nivå. Enkätresultaten kan delvis förklaras av att efterfrågan är inkonsekvent och oförutsebar, samt att den är olika stor på olika nivåer.

4.1.1 Bara fyra av tio kan möta efterfrågan

Enkätresultaten talar för att den samlade kapaciteten att möta efterfrågan inte är fullgod, åtminstone ur organisationernas eget perspektiv.

Totalt sett uppger en tredjedel att de oftast har kapacitet att möta efterfrågan, och ytterligare en tredjedel att de kan möta efterfrågan ibland. Bara 8 procent kan möta efterfrågan helt och hållet. En femtedel svarade att de sällan eller inte alls kan möta efterfrågan. Organisationer på regional nivå uppger oftare att de för det mesta har kapacitet att möta efterfrågan än organisationer på nationell och lokal nivå.

Figur 4. Organisationernas kapacitet att möta efterfrågan.

Not: 339 organisationer eller föreningar besvarade enkätfrågan: "Har er organisation eller förening kapacitet att möta efterfrågan på samverkan?".

4.1.2 Ojämn efterfrågan kan vara del av förklaringen

Det finns flera tänkbara förklaringar till att organisationerna upplever sin kapacitet som låg, och att det finns relativt stora skillnader mellan nationell, regional och kommunal nivå. Som vi visat i tidigare kapitel så är efterfrågan på samverkan från hälso- och sjukvården ofta inkonsekvent och oförutsebar. Våra intervjuer visar att olika organisationer efterfrågas olika mycket, där vissa organisationer får fler förfrågningar än de kan hantera medan andra kämpar för att bli inkluderade. Anledningen till att många svarat "ibland" kan vara att efterfrågan är sporadisk och med olika krav, och att det därför är svårt för organisationerna att konsekvent möta eller inte möta efterfrågan.

Nationell nivå och lokal nivå upplever mindre ofta att de kan möta efterfrågan. På nationell nivå kan en förklaring vara att konkurrensen om organisationernas tid och resurser är större där framför allt forskning tar en stor del av resurserna i anspråk. På lokal nivå är efterfrågan som helhet mindre, men organisationerna har också mindre resurser att möta den efterfrågan som finns.

4.2 Organisationerna påverkas av bredare civilsamhällestrender

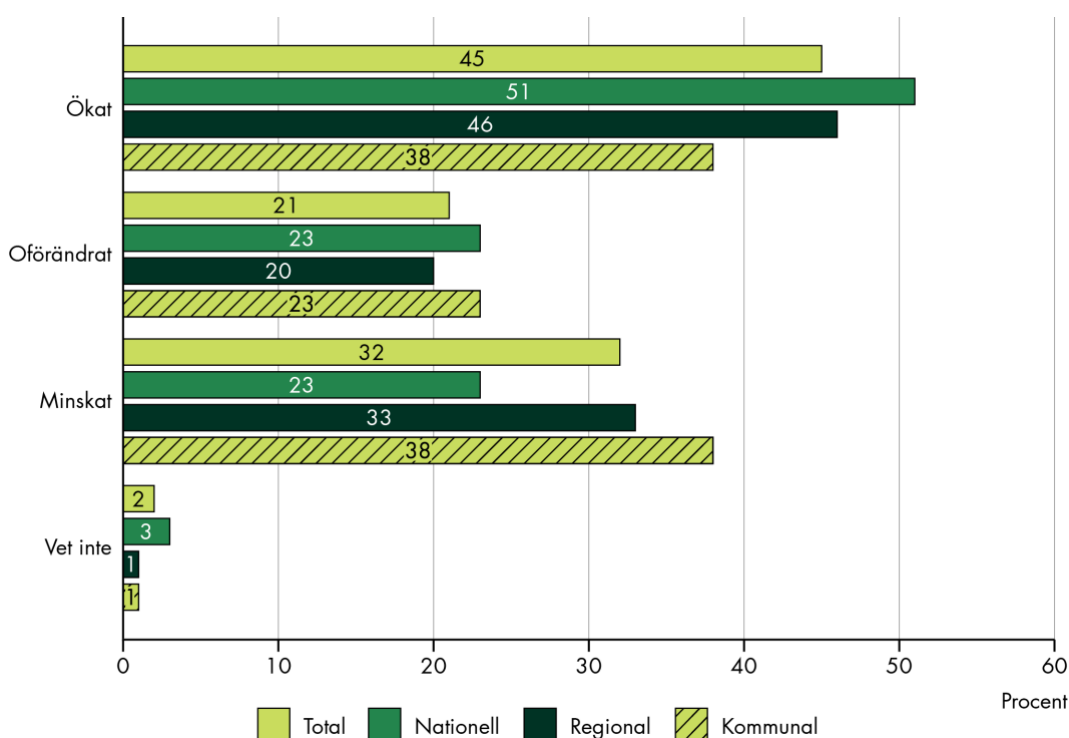
Organisationerna existerar inte i ett vakuum, utan påverkas av vad som sker i det omkringliggande samhället. Patient-, brukar- och närståendeorganisationer påverkas av samma förändringar som civilsamhället i stort. Det är svårare att få människor att engagera sig i traditionellt föreningsarbete. Samtidigt tar engagemanget nya former genom digitala plattformar och mer flexibla sätt att delta. Många organisationer saknar anställd personal och har begränsade resurser, medan kraven på kompetens och tillgänglighet ökar. Ett försämrat ekonomiskt läge gör det dessutom svårare att finansiera verksamheten. Tillsammans påverkar dessa trender organisationernas möjligheter att rekrytera aktiva medlemmar och att delta i samverkan med hälso- och sjukvården.

4.2.1 Färre aktiva medlemmar och ”föreningsdöden” drabbar hela civilsamhället

En generell utveckling i civilsamhället är att organisationer upplever ett minskat engagemang. Det märks genom minskade medlemsantal, men också genom minskat intresse för att engagera sig på traditionella sätt, till exempel genom föreningsarbete och styrelseuppdrag. Det innebär särskilda utmaningar för organisationer som är uppbyggda som traditionella medlemsorganisationer med lokalföreningar.

Bristande engagemang upplevs som den största utmaningen ur organisationernas perspektiv, enligt Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällesfrågors (MUCF) årliga uppföljning från 2024 (MUCF 2025). Det bekräftas också av resultaten i vår undersökning. Samtidigt kan vi inte utifrån våra enkätresultat säga att patient- och brukarorganisationernas medlemsantal minskar lika mycket som i övriga civilsamhället.

I civilsamhället som helhet upplever bara omkring en tredjedel av organisationer en ökning i medlemsantal det senaste året (MUCF 2025). Våra enkätresultat visar att fler, nästan hälften, av patient- och brukarorganisationerna uppger ett ökande medlemsantal. Ser man till utvecklingen under de senaste fem åren uppger 45 procent av de organisationer som besvarade enkäten att antalet har ökat, 21 procent att det är oförändrat och 32 procent att det har minskat (se figur 5).

Figur 5. Hur organisationernas medlemsantal har förändrats de senaste fem åren.

Not: 367 organisationer eller föreningar besvarade enkätfrågan: "Hur har er organisations eller förenings medlemsantal förändrats de senaste fem åren?".

Det bristande engagemanget tyder på att den övergripande utvecklingen i civilsamhället åtminstone delvis gäller även för patient- och brukarorganisationer. Det lokala engagemanget i föreningar minskar, vilket påverkar både organisationernas möjligheter att representera lokalt och deras möjligheter att få bidrag som kräver lokal förankring.

Det är vanligare att nationella organisationer upplever att medlemsantalet har ökat än organisationer på kommunal nivå. På lokal nivå uppger lika stora andelar att medlemsantalen ökat respektive minskat. Men för att det lokala föreningslivet ska fungera krävs inte bara betalande medlemmar utan också aktiva och engagerade medlemmar. Många organisationer beskriver i fritextsvar och intervjuer att det är svårt att rekrytera styrelseledamöter och andra aktiva medlemmar.

4.2.2 Individualism och digitalisering gör att engagemanget tar nya skepnader

Forskning om civilsamhället visar att engagemanget har förändrats över tid, där det ideella engagemanget förblir stabilt men tar nya former. Det traditionella, långsiktiga engagemanget i föreningar och styrelsearbete minskar, medan mer flexibla och mindre förpliktiggande former av engagemang blir vanligare (Robertsson 2021). Samtidigt har fokus i engagemanget allt oftare förskjutits från kollektivet till individen. Digitaliseringen samspelar med individualiseringen och skapar förutsättningar för den typ av lågtröskelengagemang som allt fler verkar efterfråga.

Den här individualiseringen innebär att engagemanget oftare utgår från individers egna erfarenheter än från organisationens gemensamma uppdrag eller ideologiska kärna (Robertson 2021), något som vi även ser i litteraturöversikten som beskrivs i avsnitt 2.4.3.

Engagemanget sker också allt oftare på individens villkor. Många vill inte anpassa sina liv i någon större utsträckning efter ett uppdrag, och föredrar därför engagemangsformer som inte kräver regelbunden närvaro eller långsiktig lojalitet. Det innebär till exempel att ett styrelseuppdrag ofta upplevs som mindre attraktivt än att delta i en demonstration eller i en kampanj i sociala medier. Det ligger i linje med våra resultat, där organisationer i både enkäter och intervjuer beskriver en minskad vilja att engagera sig i traditionella former.

Många forskare menar att digitaliseringen förstärker den här utvecklingen (Robertsson 2021). Enligt den litteraturöversikt som forskare genomfört inom ramen av vårt uppdrag skapar digitala miljöer möjligheter att sprida personliga berättelser och individuella erfarenheter i stor skala. Samtidigt har digitala forum och stödgrupper allt oftare tagit över den roll som lokala föreningar tidigare hade, särskilt när det gäller att erbjuda gemenskap, igenkänning och bekräftelse. I våra intervjuer beskriver flera organisationer att de upplever ett minskat behov av traditionell medlemsstödande verksamhet. Personer som tidigare sökte sig till sociala aktiviteter för att dela erfarenheter och få råd kan i dag få sina behov tillgodosedda genom exempelvis en grupp på sociala medier.

4.2.3 Civilsamhället professionaliseras

En övergripande trend inom hela civilsamhället är att organisationer professionaliseras, vilket bland annat innebär att en organisation eller förening har en eller flera anställda (Robertsson 2021). Den tendensen ser vi även bland patient- brukar- och närstående-organisationerna.

En majoritet av de organisationer som besvarade vår enkät har inga heltids- eller deltidsanställda (64 procent respektive 59 procent). 7 procent uppgav att de hade mer än 5 heltidsanställda och 4 procent att de har fler än 5 deltidsanställda. Det är främst organisationer verksamma på nationell nivå som har minst en heltids- eller deltidsanställd (40 procent respektive 38 procent). Några stora, väletablerade organisationer uppger att de också har anställda på regional eller lokal nivå, och då främst i storstadsregioner. I våra intervjuer och enkäter framgår det att många organisationer vill ha fler anställda än vad de har, och det verkar finnas en generell strävan och rörelse mot professionalisering. En organisation uttryckte det så här:

”Om vi skulle ha ett mer heltidsbaserat kansli skulle vi kunna jobba mer med påverkanspolitik och stötta våra föreningar i det arbetet.”

Den här utvecklingen kan delvis ses som ett svar på minskat engagemang och svårigheter att rekrytera aktiva medlemmar. När organisationer saknar ideell arbetskraft kan anställd personal i stället ta ansvar för kärnverksamhet och påverkansarbete. Det minskar organisationers behov av medlemmar och förskjuter makten till högutbildad, specialiserad personal (Robertsson 2021). Medlemmarnas roll förändras från aktiv till passiv, där de betalar en avgift mot att en professionell organisation företräder deras intressen. Genom att vara medlem konsumerar individer en tjänst snarare än att själva bidra till ett gemensamt mål.

Vi har också identifierat ett antal andra faktorer som verkar driva organisationerna mot professionalisering. En är att kraven på företrädares kompetens och tillgänglighet upplevs öka. Genom att anställa personal kan organisationerna också säkerställa den kompetens

som krävs för att samverka med politiker, tjänstemän och företag. De som möter de höga förväntningarna får mer inflytande och står sig starkare gentemot andra organisationer i rörelsen. Vi beskriver den förändrade förväntansbilden mer i avsnitt 3.5.

En annan sådan faktor är de låga individuella ersättningarna. Eftersom medverkan ofta schemaläggs under kontorstimmar och har relativt låg individuell ersättning premieras anställd personal eller pensionärer att ställa upp som företrädare, eftersom de då är avlönade eller i alla fall inte förlorar arbetsinkomst genom att ställa upp. Det är alltså lättare för organisationer med anställd personal att medverka, vilket i sin tur kan vara en del av att driva trenden mot professionalisering. Vi beskriver de ekonomiska hindren för individuella företrädare mer i avsnitt 4.6.

4.2.4 Försämrat ekonomiskt läge

Ekonomi är avgörande för organisationernas möjligheter att både bedriva sin kärnverksamhet och arbeta med påverkansarbete. I både enkät- och intervju svar beskriver många organisationer att deras ekonomiska situation har försämrats jämfört med tidigare. Lågkonjunktur och hög inflation har påverkat hela samhället, inklusive civilsamhället. Samtidigt har statsbidrag, som utgör en viktig grundfinansiering för många organisationer, inte räknats upp i takt med inflationen. Sammantaget har det gjort det svårare för organisationerna att finansiera sin verksamhet.

En rapport från MUCF (2024), som följer upp civilsamhällets villkor, visar att omkring en fjärdedel av föreningarna upplever att det ekonomiska läget påverkar deras verksamhet i ganska eller mycket stor utsträckning. Bland föreningar med anställda är andelen högre, 35 procent. Vidare uppger 28 procent att det ekonomiska läget påverkar organisationens egen ekonomi, och 12 procent att det har påverkat möjligheterna att bedriva påverkansarbete. Det är vanligare att organisationer med anställda upplever att det ekonomiska läget har haft negativa konsekvenser för deras påverkansarbete än organisationer utan anställda.

Den här utvecklingen bekräftas i våra intervjuer med organisationer, där det försämrade ekonomiska läget diskuteras i relation till ökade kostnader för lokaler, el och andra fasta utgifter. Även om intäkterna i vissa fall ligger kvar på samma nivå som tidigare, räcker de inte längre till för att täcka stigande kostnader, vilket i sin tur ytterligare begränsar organisationernas handlingsutrymme.

4.3 Olika förutsättningar att möta efterfrågan

I kapitel 2 har vi beskrivit de stora skillnaderna mellan organisationerna när det kommer till bland annat medlemsantal och lokal förankring. De här skillnaderna påverkar också organisationernas förutsättningar att möta efterfrågan och att i övrigt bedriva intressepolitiskt arbete. I vissa fall samspelar faktorerna med varandra och förstärker varandra. Organisationernas möjligheter att möta efterfrågan och delta i samverkan varierar kraftigt. Engagemang i patient- och brukarrörelsen drivs ofta av egna erfarenheter av sjukdom eller funktionsnedsättning, men samma omständigheter kan också begränsa möjligheten att ta på sig ideella uppdrag. Skillnader i medlemsantal och lokal förankring påverkar vilka organisationer som kan bemanna samverkansforum på regional och lokal nivå. Samtidigt har organisationer med anställd personal och högre grad av professional-

isering bättre förutsättningar att leva upp till ökade krav på kompetens och tillgänglighet. Vilka som bjuds in till samverkan påverkas också av synlighet och etablering, vilket innebär att stora och välkända organisationer oftare får inflytande medan mindre aktörer riskerar att hamna utanför.

4.3.1 Patient- och brukarrörelsens paradox: Hälsa engagerar och begränsar

Hälsa och funktionsnedsättning påverkar människors livssituation i grunden och är ofta en stark drivkraft för engagemang, ibland under stora delar av livet. En självklar del av det engagemanget är strävan efter en bättre hälso- och sjukvård. Samtidigt innebär det att många som engagerar sig själva är sjuka eller har funktionsnedsättningar, vilket kan begränsa deras möjligheter att delta i ideellt arbete.

Det här framkommer tydligt i våra intervjuer. De personer som engagerar sig ideellt behöver ofta prioritera sitt engagemang utifrån sitt eget mående. De här grundläggande förutsättningarna påverkar både organisationernas sammansättning och deras möjligheter att bidra till hälso- och sjukvårdens utveckling.

Patient- och brukarorganisationer som företräder personer med omfattande funktionsnedsättningar, låg överlevnad eller kroniska och degenerativa tillstånd har därför särskilda utmaningar när det gäller att rekrytera tillgängliga och företrädare med rätt kompetens. För dem är det också svårare att hitta aktiva medlemmar till styrelser och andra uppdrag i föreningen.

4.3.2 Många medlemmar och god lokal förankring ger möjlighet att bemanna fler samverkansforum

Organisationerna har olika många medlemmar och olika många regional- och lokal-föreningar. Det påverkar förutsättningarna att bidra till hälso- och sjukvården på flera sätt.

Det finns vissa möjligheter för organisationerna att påverka sina medlemsantal – exempelvis genom aktiv rekrytering och uppsökande verksamhet. Men i första hand bestäms medlemsantalen av hur stor patientgruppen är. Organisationer som företräder stora folksjukdomar har fler medlemmar än organisationer som företräder en sällsynt diagnos, men sambanden är inte helt linjära. Som nämnts tidigare har också organisationer med relativt friskare medlemmar bättre möjligheter att hitta aktiva företrädare och styrelsemedlemmar.

Antalet medlemmar och, kanske viktigast av allt, antalet aktiva medlemmar är avgörande för möjligheten att finnas regionalt och lokalt. Det har också betydelse vilket behov medlemmarna ser av lokal förankring. Det finns även organisationer som inte har några lokalföreningar, eftersom deras medlemmar är infektionskänsliga och föredrar att ses digitalt.

Eftersom organisationerna har så olika grad av regional och lokal förankring är deras förutsättningar att representera i regionala och lokala forum också ojämnt fördelad. Det innebär att bara några få stora patientgrupper finns representerade på alla nivåer. Övriga representeras genom paraplyorganisationer eller inte alls, och har följaktligen en svagare röst och mindre möjlighet att bidra till hälso- och sjukvården.

Antal medlemmar och lokalföreningar spelar dessutom roll för organisationernas finansiering. Både staten, regioner och kommuner ställer krav på regional eller lokal förankring för att organisationen ska kunna få bidrag. Med många medlemmar kan också intäkterna från medlemsavgifter bli större, vilket kan användas för att stärka organisationen i sin företrädande roll.

4.3.3 Professionalisering underlättar att leva upp till förväntningarna

Precis som i civilsamhället i stort pågår en ökad professionalisering även bland patient-, brukar- och närståendeorganisationer. Organisationer som har ett kansli, anställd personal och policykompetens har bättre förutsättningar att delta regelbundet i samverkan under arbetstid. De har också större möjligheter att bidra med den typ av underlag och inspel som många aktörer inom hälso- och sjukvården efterfrågar.

I våra intervjuer beskriver organisationer professionalisering som ett sätt att stärka sin roll som företrädare. Organisationerna upplever att de har störst möjlighet att påverka när de har anställd personal som kan driva intressepolitiska frågor och arbeta strategiskt mot organisationens mål. Även resultaten från vår enkät pekar i den riktningen. Fritextsvaren visar att ett av de största hindren för att delta i forum som syftar till att utveckla hälso- och sjukvården är att organisationerna inte har råd att anställa personal. Flera uttrycker en önskan om att kunna anställa personal för att avlasta styrelsemedlemmar och för en möjlighet att kontinuerligt kunna arbeta mer med sitt påverkansarbete.

Ett genomgående tema i våra intervjuer är att organisationer upplever att kraven på kompetens och tillgänglighet från offentliga aktörer har ökat. Många vittnar om att aktörer som bjuder in vill att företrädare ska kunna mer än att företräda medlemmar och berätta om deras samlade erfarenheter. Ofta förväntas också kunskap om hur sjukvården fungerar och styrs, politiska processer eller medicinsk kunskap.

Kraven innebär i praktiken att organisationerna behöver bli mer professionaliserade, inte bara för att kunna anställa individer som möter kraven utan för att kunna ha en organisation som kan rusta sina företrädare. Professionella medarbetare med kompetens inom exempelvis forskning, hälso- och sjukvårdsjuridik, PR, utredning eller hälso- och sjukvårdsekonomi kan vara ett stöd för företrädare och skapa en intern kunskapsbas att utgå från. Ett kansli skapar också bättre möjligheter att förmedla ett samlat patientperspektiv. Det beror på att organisationen kan arbeta systematiskt med att samla in och analysera medlemmarnas erfarenheter. Med systematiskt avses att kunskapen bygger på att metodiskt och samlat hämta in erfarenheter, snarare än på enskilda samtal eller anekdoter.

Vissa organisationer har haft bättre förutsättningar än andra att anpassa sig till de ökade kraven och professionaliseras, vilket ger dem ett försprång. Organisationer som kan möta kraven blir oftare tillfrågade och inbjudna att bidra i samverkan med hälso- och sjukvården. Andra organisationer riskerar att hamna utanför och får svårare att ta plats i formella samverkansstrukturer. På så sätt blir professionalisering också ett sätt att konkurrera om de begränsade platserna i exempelvis etablerade patient- och brukarråd.

4.3.4 Synlighet och etablering påverkar chanserna att bli inbjuden till samverkan

Välkända organisationer efterfrågas oftare för att bidra i hälso- och sjukvården. Flera faktorer avgör hur pass synlig och välkänd en organisation är, till exempel historia, patientgruppens storlek och hur behjärtansvärd allmänheten anser att sjukdomen är. Även graden av professionalisering har stor betydelse, eftersom det påverkar möjligheten att knyta till sig kompetens inom lobbying och PR.

MUCF (2017, s.13) beskriver i en rapport att ”aktörer inom civilsamhället upplever att både samhället och offentliga tjänstepersoner tillmäter stora väletablerade civilsamhällesorganisationer mer legitimitet och förtroende och att dessa därmed får mer makt och större påverkansmöjligheter”. Det stämmer väl överens med våra resultat, där vi kan se att stora, väletablerade organisationer oftare bjuds in till samverkan. Företrädare för inbjudande aktörer berättar i intervjuer att urvalet av organisationer som ska få vara med i exempelvis ett patientråd eller som ska få tycka till om en process inte alltid sker utifrån representativitet. Tvärtom faller ofta valet på de organisationer som tjänstemännen personligen känner till sedan tidigare eller som ”brukar” ingå i samverkan.

En annan viktig faktor är av naturliga skäl hur stor organisationen är sett till medlemssantal och hur vanlig sjukdomen eller tillståndet som de företräder är. Men det finns många undantag som pekar på att även andra faktorer spelar in. Genom framgångsrika kampanjer har även mindre och nyetablerade organisationer kunnat skaffa finansiering och en intressepolitisk röst.

4.4 Stora variationer i intäkter men bidrag är viktigt för de flesta

Bristande och ojämlikt fördelade ekonomiska resurser är ett av de största hindren för att organisationerna ska kunna möta efterfrågan och bidra till hälso- och sjukvårdens utveckling. De ekonomiska begränsningarna är inte tillfälliga och de förstärker övriga kapacitetsproblem. Med mindre finansiella medel tvingas organisationerna också oftare att prioritera andra delar av sitt kärnuppdrag. Pengar är en förutsättning för att kunna prioritera intressepolitiskt arbete och professionaliseras. Men relativt få organisationer har tillräckligt stora och stabila intäkter för att kunna anställa personal.

Organisationernas ekonomiska förutsättningar skiljer sig kraftigt åt. Ett fåtal stora och väletablerade organisationer har stabil och diversifierad finansiering, medan de flesta organisationer verkar med mycket begränsade resurser. Statsbidrag samt regionala och kommunala föreningsbidrag är en grund för många organisationers verksamhet, men bidragens utformning gynnar i högre grad större organisationer med administrativ kapacitet och bred lokal förankring. Samtidigt väcker ökande samarbeten med näringslivet frågor om transparens och oberoende.

4.4.1 De flesta organisationer har begränsade resurser

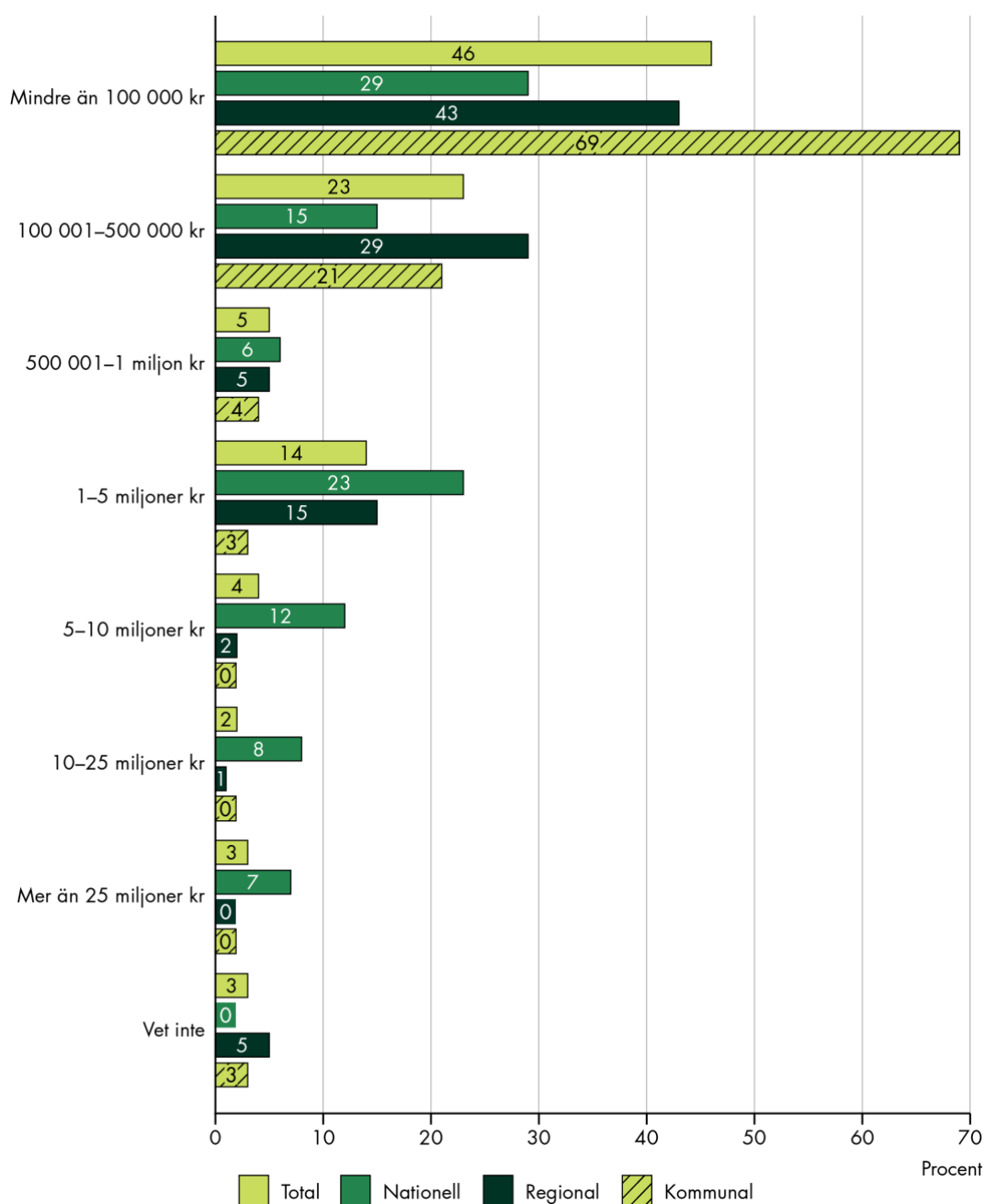
Intäkterna varierar kraftigt bland olika patient-, brukar- och närståendeorganisationer. Det finns organisationer med stora intäkter, men majoriteten har inte de resurser som krävs för att kunna anställa personal och ha ett kansli. För många organisationer är

medlemsstödet den största och högst prioriterade delen av kärnverksamheten. När resurserna tryter prioriteras företrädarrollen ner till förmån för den stödjande rollen.

Nästan hälften av alla organisationer svarade i vår enkät att deras intäkter understeg 100 000 kronor under det senaste verksamhetsåret. Samtidigt finns det en handfull organisationer som hade intäkter över 25 miljoner kronor. Det är nästan bara nationella organisationer som har uppgett att de har intäkter över 5 miljoner kronor, men alla nationella organisationer har inte höga intäkter. Nära 30 procent av de nationella organisationerna hade intäkter under 100 000 kr.

För lokalföreningar gäller motsatt mönster. De flesta, 69 procent, uppger att de har intäkter under 100 000 kronor, men det finns också lokalföreningar med flera miljoner i intäkter. Ungefär 70 procent av organisationerna som är verksamma på regional nivå uppger att de hade intäkter under 500 000, men 15 procent uppger att de hade intäkter om 1–5 miljoner kronor och ytterligare några att de hade högre intäkter än så.

Figur 6. Organisationernas totala intäkter.



Not: 386 organisationer eller föreningar besvarade enkätfrågan: "Uppskattningsvis, hur stora var er organisations eller förenings totala intäkter det senaste verksamhetsåret?".

4.4.2 Bidrag som huvudsaklig intäktskälla räcker inte alltid för långsiktig stabilitet

Förutsättningarna för ett långsiktigt intressepolitiskt arbete påverkas både av intäkternas storlek och av hur stabila organisationernas intäkter är över tid. För att kunna anställa behöver ekonomin vara hyfsat stabil och förutsebar. Förutom medlemsavgifter har organisationerna få intäktskällor som är tillräckligt förutsebara och stabila över tid. Flera intäktskällor kan tillsammans ge långsiktig stabilitet – men är något som relativt få organisationer har. Medan vissa stora organisationer har en bred finansiering med

donationer, projektmedel och finansiella tillgångar är många små organisationer nästan helt beroende av bidrag.

I rapporten *Sjukt engagerad* (Vårdanalys 2015) analyserade vi de nationella organisationernas intäkter. Inom ramen för det här uppdraget har vi gjort en motsvarande granskning. Jämförelsen visar att organisationerna i stort sett har samma typer av intäktskällor i dag som för tio år sedan.

Stora organisationer och organisationer på nationell nivå har i regel fler intäktskällor än andra organisationer och är därför mindre ekonomiskt sårbara. Vår granskning av nationella organisationers intäkter har visat att ju mindre organisationerna är, sett till medlemstal, desto färre inkomstkällor har de vid sidan om bidrag. Våra enkätresultat pekar mot att detsamma gäller för regionala och i synnerhet lokala föreningar.

Tabell 9. Organisationernas inkomstkällor.

Inkomstkälla	Totalt (%)	Nationellt (%)	Regionalt (%)	Kommunalt (%)
Medlemsavgifter	84	85	81	90
Bidrag från region	40	17	74	14
Gåvor och donationer	37	68	19	33
Bidrag från kommun	35	8	28	70
Statsbidrag	25	54	18	9
Annan inkomstkälla	24	38	19	16
Lotterier	15	10	15	20
Försäljning	14	26	7	12
Avkastning från kapital	13	20	7	13
Allmänna arvsfonden	7	15	5	2
Företagssponsring	7	13	2	10
Samarbeten med industri	5	13	2	1
Vet inte	1	1	1	0

Not: 387 organisationer eller föreningar besvarade enkätfrågan: "Under det senaste verksamhetsåret, vilka var er organisations eller förenings inkomstkällor?".

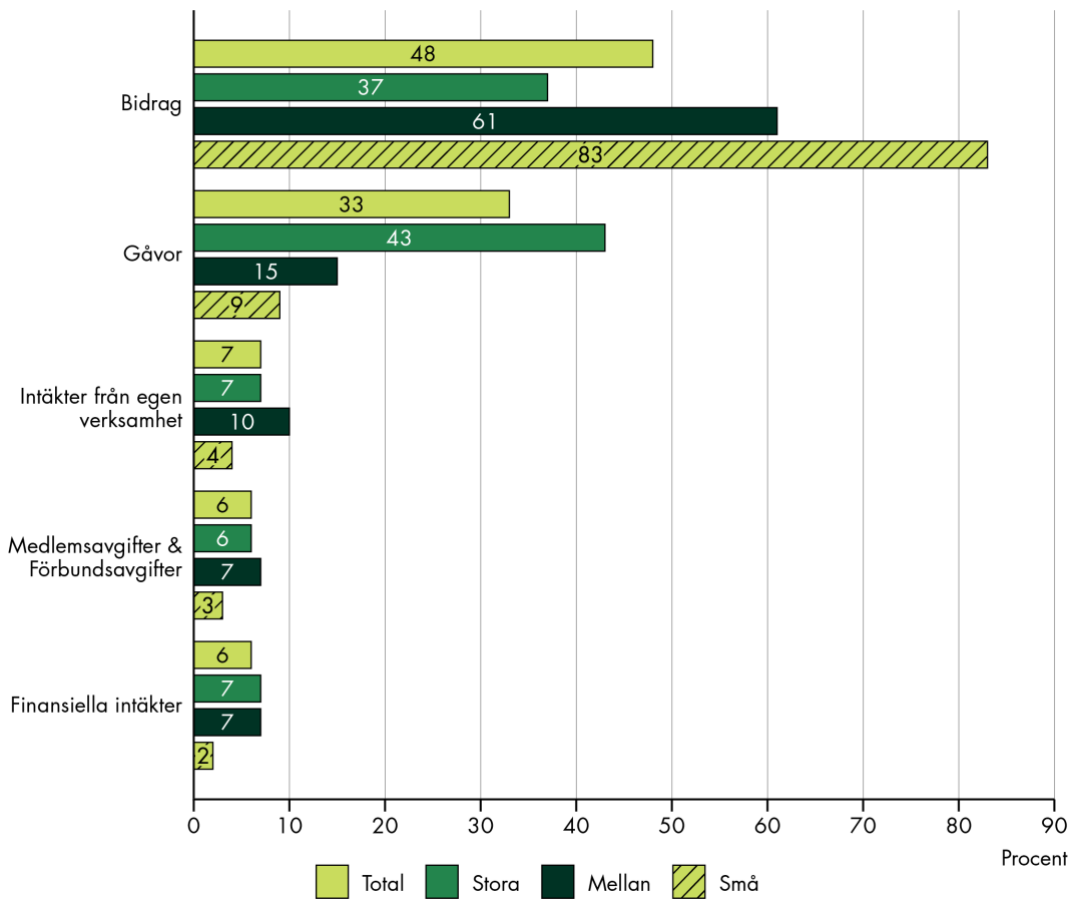
Enligt vår enkät är medlemsavgifter den vanligaste inkomstkällan. Totalt uppger 84 procent av organisationerna att medlemsavgifter är en del av deras finansiering. Samtidigt utgör medlemsavgifter en liten del av organisationernas totala finansiering, och de räcker sällan till en anställning. Det är inte heller alla organisationer som tar ut medlemsavgifter, exempelvis vissa organisationer vars medlemmar är barn eller ekonomiskt utsatta.

Bidrag är en viktig inkomstkälla på alla nivåer, men eftersom större organisationer ofta har fler intäktskällor är de mindre beroende av bidrag. I intervjuer beskriver flera att bidragen upplevs som osäkra och svåra att planera verksamheten utifrån. Små organisationer har ofta bidrag som enda inkomstkälla vid sidan om medlemsavgifter och är därför mer sårbara för förändringar i bidragsgivningen.

I våra intervjuer lyfter också flera organisationer att fördelningen mellan olika slags bidrag har förändrats på ett sätt som försämrat stabiliteten och förutsebarheten. Några organisationer menar att fler bidrag har blivit projektbaserade och därmed både tidsbegränsade och förenade med villkor. Flera lyfter också att lönebidragen har minskat, det vill säga det stöd som Arbetsförmedlingen betalar ut till arbetsgivare som anställer personer med nedsatt arbetsförmåga på grund av funktionsnedsättning. Lönebidragen har tidigare möjliggjort anställningar, men idag är nivåerna för låga för att de ska bidra effektivt till organisationernas möjligheter att anställa.

Bland de små nationella organisationerna (<3 000 medlemmar) i vårt urval utgjorde bidrag över 80 procent av intäkterna. De stora organisationerna (>10 000 medlemmar) hade gåvor som sin största intäkt – 43 procent av finansieringen kom därifrån. Bidrag utgjorde bara 37 procent för den gruppen.

Figur 7. Inkomstkällor som del av de nationella organisationernas totala intäkter.



Källa: Konsultuppdrag, Ernst & Young.

På nationell nivå har bidrag och projektmedel legat stabilt omkring en tredjedel av de nationella organisationernas intäkter det senaste decenniet. 2013 kom 39 procent av intäkterna från olika bidrag och projektmedel från statlig nivå, varav bidraget till handikapporganisationer (idag funktionshinderorganisationer) stod för merparten (Vårdanalys 2015). Vid sidan om det statsbidraget kan organisationerna också få andra typer av statligt stöd. Resultat från Ernsts & Youngs kartläggning visar att bidrag och projektmedel från statlig nivå utgjorde 33 procent av intäkterna 2024, men värt att notera

i sammanhanget är att alla organisationer i urvalet för 2013 var beviljade statsbidrag till handikapporganisationer, vilket bara 45 av organisationerna i urvalet för 2024 var. I vår granskning av organisationernas ekonomi under 2024 hade organisationerna vid sidan om statsbidraget till funktionshinderorganisationer också fått bidrag från Folkhälsomyndigheten. Ungdomsorganisationer hade fått bidrag från Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällesfrågor (MUCF). I redovisningarna framgick också att många organisationer fått projektmedel från Allmänna arvsfonden. Vissa hade också fått projektstöd från Vinnova och RISE. Även lönebidrag från Arbetsförmedlingen räknas till statliga bidrag.

En minoritet av organisationerna, de riktigt stora på nationell nivå, kunde finansiera stora delar av sin verksamhet med gåvor och donationer. Även mindre organisationer tar emot gåvor och donationer, men för dem kan dessa intäkter vara mindre förutsägbara, särskilt när de kommer från ett begränsat antal givare eller avser mindre belopp.

Förutom gåvor har många organisationer också någon eller några andra intäktskällor vid sidan av bidrag och medlemsavgifter. Dessa intäkter kan vara ett tillskott på marginalen eller ha stor betydelse. I våra intervjuer har vi fått exempel på en lokalförening som kan finansiera ett stort årligt evenemang med hjälp av sponsring från lokala företag. I vår kartläggning av nationella organisationers intäkter har vi också sett exempel på organisationer som har en stor del av sina intäkter från lotteriförsäljning. Även bidrag från fonder och stiftelser framstår som en relativt vanlig inkomstkälla baserat på enkätens fritextsvar, särskilt för organisationer som företräder olika former av cancer.

Vissa organisationer har också betydande intäkter som kommer från finansiella tillgångar. I vårt urval av nationella organisationer står finansiella intäkter i de flesta fall bara för någon eller några procent av intäkterna. Men ett fåtal organisationer sticker ut och får ungefär en fjärdedel av sina intäkter från anläggningstillgångar, värdepapper och aktieutdelningar.

4.4.3 Statsbidraget till funktionshinderorganisationer gynnar de redan stora och etablerade

Statsbidraget till funktionshinderorganisationer är en central finansieringskälla och en grund för många organisationers kärnverksamhet. Samtidigt påverkar bidragets utformning vilka organisationer som har möjlighet att ta del av det. Krav på medlemsantal, lokal förankring och administrativ kapacitet gynnar större och väletablerade organisationer mer, medan mindre och nystartade aktörer kan ha svårt att uppfylla villkoren. De senaste förändringarna i reglerna och den tillfälliga förstärkningen av bidraget förändrar inte den grundläggande strukturen.

I *Sjukt engagerad* var en av våra slutsatser att statsbidraget till funktionshinderorganisationer (då handikapporganisationer), som är en stor inkomstkälla för många organisationer, behöver ses över för att stärka möjligheterna för patienter och personer med funktionsnedsättning att organisera sig, stödja varandra och vara en röst i samhället.

Statsbidraget regleras i förordningen (2000:7) om statsbidrag till funktionshinderorganisationer och Socialstyrelsens föreskrifter (SOFSEFS 2009:8) om ansökan om och beräkning av statsbidrag till funktionshinderorganisationer. Den 1 januari 2008 trädde flera ändringar i förordningen i kraft. Bland annat utökades möjligheten att bevilja

statsbidrag till organisationer som inte uppfyllde alla krav. Den 8 juli 2025 trädde ytterligare ändringar i kraft, men de ska tillämpas första gången bidragsåret 2026. Revideringar innefattar bland annat att begreppet handikapp ändrades till funktionshinder och funktionsnedsättning samt att krav på att en auktoriserad eller godkänd revisor ska granska medlemsantal och föreningsantal som anges i ansökan (5 a §). Bidragsmottagarens årliga redovisning ska granskas av en revisor (9 § andra stycket). Ändringen innefattar även förtydligande av krav på samarbetsorganisationer.

Av 5–16 §§ SOFSFS 2009:8 framgår att varje organisation som kvalificerar sig för bidrag ska få ett grundbidrag. Ungefär 5 procent av det årliga anslaget fördelas också som medel för samarbete, det vill säga för att delta i en samarbets- eller paraplyorganisation. Därefter fördelas merparten av återstående medel som ett medlemsbidrag baserat på antal medlemmar. Ytterligare en liten del fördelas baserat på antalet regionala och lokala föreningar, och dessutom utgår ett mindre merkostnadsbidrag.

Syftet med statsbidraget är enligt förordningen (1 §) att stödja funktionshinderorganisationers arbete för att uppnå jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhället för personer med funktionsnedsättning. För att få bidraget ska organisationer bland annat verka för förändringar inom flera samhällsområden av betydelse för personer med funktionsnedsättningar. Varken förordningen eller föreskrifterna pekar särskilt ut hälso- och sjukvården som ett sådant samhällsområde.

Från och med bidragsåret 2025 har statsbidraget förstärkts med 20 miljoner kronor. Det innebär att statsbidraget omfattar 208 miljoner kronor i tre år fram till 2028, när det kommer att återgå till de tidigare 188 miljoner kronorna (prop. 2025/26:1, s.126). Listan över organisationer som beviljats bidraget har varit förhållandevis stabil över tid. Enstaka organisationer har försvunnit eller tillkommit. Totalt sett har antalet organisationer som delar på bidraget minskat något de senaste åren, från 68 organisationer år 2023 till 65 år 2024, 63 år 2025 och 57 år 2026 (Socialstyrelsen 2023, 2024, 2025, 2026).

Våra intervjuer visar att statsbidraget till funktionshinderorganisationer är viktigt för att säkra kärnverksamheten och skapa utrymme för den företrädande rollen. Till skillnad från riktade medel och projektbidrag, kan statsbidraget användas för att finansiera kärnverksamhet. Det gör att det är en grundbult i många organisationers ekonomi.

Stora organisationer gynnas av statsbidragets utformning på flera sätt. Det första och mest uppenbara är att ersättningen till stor del är baserad på medlemsantal (10 § SOFSFS 2009:8) och att organisationer med färre än 500 medlemmar inte kan få bidrag (3 § förordningen). För att få bidraget behöver organisationen också ha lokal eller regional förankring – närmare bestämt ska det finnas föreningar i minst tio län (3 §). För statsbidrag för bidragsåret 2026 och framöver krävs också att en rapport av en auktoriserad eller godkänd revisor ska bifogas ansökan (5 a § förordningen). Det fordras därmed en viss administrativ kapacitet utöver den som redan krävs för att söka bidraget.

Vår sammanställning visar att statsbidraget varit en mer stabil inkomstkälla för stora organisationer (över 10 000 medlemmar). Sedan 2023 har bara en av de 18 stora organisationer som ingick i vårt urval förlorat sitt bidrag. Som medel har de stora organisationernas bidrag ökat med 2, 14 respektive 4 procent under åren 2024, 2025 och 2026. Den största årliga minskningen av bidrag för någon av de stora organisationerna har under samma period varit 4 procent, och den största årliga ökningen 29 procent.

Det kan jämföras med de 42 små och mellanstora organisationerna i vårt urval där 6 organisationer slutat få bidrag sedan 2023, varav två återfått sitt bidrag. 10 av organisationerna fick inget bidrag alls under samma period. Den största årliga minskningen av bidrag för någon av de små- och mellanstora organisationerna var under samma period 53 procent, och den största årliga ökningen 155 procent. För de små- och mellanstora organisationerna är alltså statsbidraget inte en lika pålitlig och förutsebar inkomstkälla.

Även våra intervjuer pekar mot att stora organisationer är de som tycker att regleringen av statsbidraget fungerar bäst. Väletablerade organisationer med många medlemmar och lokalföreningar och ett kansli med hög administrativ kapacitet har inte varit lika kritiska till statsbidragets utformning som andra organisationer. Mindre och mer nystartade föreningar lyfter fler problem med statsbidraget, däribland att det är krångligt att söka och att det är dyrt för mindre föreningar att ha en auktoriserad eller godkänd revisor. Det svåraste kravet att möta för mindre organisationer är kravet om föreningar i tio län. I vissa fall har organisationer tio lokalföreningar enbart för att få statsbidraget, inte för att deras medlemmar har behov av eller efterfrågar sådan lokal närvaro. En del organisationer har särskilt svårt att leva upp till kravet. Exempelvis kan det vara viktigt för medlemmarna att deltagande kan ske digitalt och utan risk för smittspridning, vilket kraftigt minskar behovet av lokalföreningar. Ett annat exempel är organisationer för unga, som också är mindre benägna att engagera sig i lokalt styrelsearbete och mer benägna att organisera sig på nätet. Det kan också ha betydelse vilken sjukdom eller tillstånd föreningen företräder. Ju ovanligare och svårare sjukdom, desto lägre sannolikhet att det går att få ihop en lokal styrelse.

4.4.4 Bidrag från kommuner och regioner är viktiga för att organisationerna ska kunna ha oberoende lokal närvaro

Vid sidan av medlemsavgifter är intäkter i form av regionala och lokala bidrag viktiga för lokalt förankrade föreningars ekonomi. Många kommuner och regioner delar ut föreningsbidrag som patient- och brukarorganisationer kan söka. Inom det här uppdraget har vi inte kunnat kartlägga hur stora summor det rör sig om totalt, men vi vet att de här bidragen en viktig del av organisationernas finansiering på regional och lokal nivå. I vår enkät uppgav 74 procent av organisationerna som är verksamma på regional nivå att regionala bidrag var en av deras inkomstkällor. 70 procent av lokalföreningarna svarade att en av deras intäktskällor var bidrag från kommunen.

Bidragens omfattning varierar kraftigt från region till region och kommun till kommun. Vårt material pekar på att det ändå rör det sig om mycket pengar med stor betydelse för organisationerna. Alla tre regioner som vi gjort fallstudier av har föreningsbidrag till funktionshinderorganisationer. I Region Jönköpings län var bidraget 5 250 000 kronor 2025, i Region Norrbotten var bidraget 1 700 000 kronor 2023 och i Region Stockholm beviljades 2025 verksamhetsbidrag till organisationer för 18 000 000 kronor samt 59 460 535 kronor i bidrag till intressepolitisk verksamhet till organisationer som företräder personer med funktionsnedsättning (Region Jönköpings län 2026, Region Norrbotten 2023, Region Stockholm 2024, Region Stockholm, 2025). Vårt att notera är att Region Stockholms verksamhetsbidrag inte exklusivt gick till patient- och brukarorganisationer, utan också till organisationer som kvinnojourer. Även kommuner delar ut föreningsbidrag och i stora kommuner kan bidraget vara relativt generöst – Uppsala kommun

fördelade exempelvis 3 178 500 kronor till funktionshinderorganisationer 2025 (Uppsala kommun 2026). Mindre kommuner kan dela ut mindre bidrag, eller inga bidrag alls.

Kommuner och regioner kan också dela ut projektstöd, utvecklingsbidrag och andra typer av stöd som kräver en motprestation. Men många bidrag från region och kommun är verksamhetsbidrag och därmed pengar som organisationerna själva kan bestämma vad de vill göra med.

4.4.5 Begränsad men ökande finansiering från industrin

Samarbeten med läkemedelsindustri utgör inte någon stor del av organisationernas intäkter. Men efterfrågan från industrin växer och transparensen för samarbetena brister i vissa fall. Eftersom många organisationer har bristande resurser och läkemedelsföretagen ersätter samverkan mer konsekvent och generöst, kan sådana samarbeten framstå som mer attraktiva än samverkan med hälso- och sjukvården.

Patient- och brukarorganisationer har intäkter från företag och andra näringslivsaktörer i form av gåvor, sponsorskap och samarbeten. Störst transparens finns inom läkemedelsindustrin, där branschorganisationen LIF redovisar samarbeten mellan läkemedelsföretag och intresseorganisationer. Ofta rör det sig om att anordna evenemang ihop eller att ta fram ny kunskap. I avsnitt 3.2.6 beskriver vi närmare vad samarbeten kan bestå i. Totalt fanns samarbeten för 44 miljoner kronor registrerade för 2024. Något motsvarande register finns inte för hjälpmedels- och medicinteknikbranscherna. Vi har inte närmare undersökt samarbeten mellan sådana bolag och patient- och brukarorganisationer i det här uppdraget.

Ernst & Youngs kartläggning av nationella organisationers intäkter pekar inte mot att pengar från näringslivsaktörer utgör någon stor del av organisationernas intäkter. De 60 organisationer som ingick i vårt urval hade intäkter på totalt 855 miljoner kronor 2024. Av de 855 miljonerna kom knappt 25 miljoner från bidrag från näringslivet, 29 miljoner från gåvor från företag och en halv miljon från sponsorskap.

Samtidigt har vi granskat organisationernas årsredovisningar och vet att samarbeten med läkemedelsföretag inte alltid syns där. Flera av de organisationer som ingick i vårt urval hade också samarbeten med företag registrerade hos LIF, i vissa fall för flera miljoner kronor. Ändå var det i många fall otydligt om eller hur samarbetet hade redovisats i organisationernas årsredovisningar. I vissa fall fanns det inga poster i årsredovisningen som skulle kunna innehålla de medel som redovisats hos LIF. De organisationer som redovisat medlen använde olika poster, exempelvis "Gåvor från företag", "Övriga bidrag" eller "Andra organisationer". En förklaring är att mycket av medlen från läkemedelsindustrin aldrig passerar organisationernas kassor. I stället betalar läkemedelsbolagen direkt för tryckkostnader, evenemang eller konsulttjänster.

Samarbeten med industrin sker också på sätt som inte innebär en direkt sponsring av organisationerna, men ändå bidrar till deras mål. Det finns en rad intressepolitiska organisationer som helt eller delvis finansieras av näringslivet, och där patientorganisationer ingår som en part. Exempelvis finns flera politiskt oberoende tankesmedjor vars styrelser består av bland annat företrädare för vård- och läkemedelsindustrin, branschorganisationer och patientorganisationer. Bakom tankesmedjorna

står ofta läkemedelsbolag som finansiärer. Tankesmedjorna producerar policyförslag och rapporter, organiserar evenemang och föreläsningar med mera.

Det finns flera andra exempel på nätverk, mötesplatser och projekt som på olika sätt syftar till att påverka beslutsfattare inom vården, och där både företag och patientorganisationer ingår. I vissa fall är svenska staten en finansiär, exempelvis för Arvsfondsprojekt och Vinnovafinansierade innovationsmiljöer.

Att vård, patienter, industri, akademi och beslutsfattare möts är en grundsten i den svenska life science-strategin (Regeringskansliet 2025). Men patientorganisationer behöver också stå oberoende från kommersiella intressen för att vara en relevant samverkanspart för vården. Det finns inte tillräckligt med öppen information för att vi helt ska kunna bedöma om samverkan med industrin är så omfattande att den kan skada organisationernas oberoende.

I intervjuer med företrädare för organisationer får vi en splittrad bild. Vissa företrädare menar att det ekonomiska beroendet av industrin minskat över tid och att deras organisation värnar sitt oberoende genom att undvika sådana samarbeten. Andra menar att samverkan med industrin är det enda sättet att alls kunna verka som intressepolitisk aktör, eftersom andra finansieringskällor är otillräckliga. Många menar att läkemedelsindustrin till skillnad från hälso- och sjukvården har mer konsekventa och generösa ersättningar för patientmedverkan och att sådan samverkan därför blir mer attraktiv. Efterfrågan och intäkter från industrin är också olika stor för olika patientgrupper. I tidigare studier lyfter Mulinari m.fl. (2020) en potentiell risk för ojämlig representation på grund av att sponsringen kommer från ett fåtal företag som främst fokuserar på cancerdiagnoser, medan andra växande folksjukdomar (utan stark läkemedelsutveckling), som psykisk ohälsa, inte får samma sponsring.

4.5 Ersättningen för samverkan är låg och inkonsekvent

Ersättningsmodellerna för patient- och brukarmedverkan är i stort sett lika mellan regionerna och på statlig nivå. I praktiken varierar dock ersättningen, eftersom modellerna inte alltid tillämpas konsekvent.

Ersättningsnivåerna motsvarar inte alltid de krav som de inbjudande aktörerna ställer, till exempel när det gäller tillgänglighet, förberedelser och kompetens. Det skapar svårigheter för organisationerna att rekrytera företrädare med rätt kvalifikationer, särskilt till uppdrag som kräver hög kompetens. Utmaningarna är störst för organisationer som saknar kansli och anställd personal. Ideella företrädare som inte får lön från sin organisation är i större utsträckning beroende av att deras tid ersätts av den aktör som bjuder in till samverkan. Det gäller i synnerhet om personer förväntas delta regelbundet, på arbetstid och med många timmars förberedelser.

4.5.1 Försök att harmonisera nationella ersättningsmodeller

År 2022 gjorde det myndighetsgemensamma nätverket för brukarsamverkan en kartläggning av myndigheternas ersättningsmodeller. Den visade att modellerna skilde sig åt och att det ofta var svårt för myndigheterna att avgöra vad som är en korrekt

ersättningsnivå. Som en följd tog myndigheterna inom Rådet för styrning med kunskap fram en gemensam vägledning för ekonomisk ersättning vid patient- och brukarmedverkan. I praktiken motsvarar ersättningsnivåerna de som används inom Nationellt system för kunskapsstyrning. Det är också samma nivåer som många kommuner tillämpar för sina förtroendevalda politiker.

Vägledningen bygger på att ersättningen ska stå i relation till hur aktivt patient- och brukarföreträdaren deltar i arbetet. Aktivitetsnivåerna är hämtade från den europeiska koden för patient- och brukarsamverkan (Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket u.å.) och innebär att högre grad av delaktighet ger högre ersättning.

Fyra aktivitetsnivåer anges:

1. Information: Den lägsta formen av aktivitet, medger ingen ersättning.
2. Samråd: Medger ersättning för resa, boende samt möjlighet att ge gåva.
3. Dialog: Medger ersättning för arbete, resa och boende samt möjlighet att ge gåva.
4. Partnerskap: Medger ersättning på samma sätt som i de fall myndigheten anlitar experter i övrigt.

Ersättningen beräknas i regel utifrån det aktuella prisbasbeloppet. För aktivitetsnivån dialog motsvarar exempelvis ersättningen 3,6 procent av prisbasbeloppet för en heldag och 1,8 procent för en halvdag. För kortare insatser upp till två timmar ersätts 0,9 procent, eller 0,5 procent per timme. För- och efterarbete ersätts enligt överenskommelse. Värt att notera är också att inkomstbortfall inte ersätts, oavsett vilken aktivitetsnivå vi talar om.

4.5.2 Ojämn tillämpning gör den faktiska rätten till ersättning oförutsebar

Ersättningen för patient- och brukarmedverkan varierar kraftigt mellan och inom kommuner, regioner och statliga myndigheter. Även där ersättningsmodeller finns är det ofta otydligt hur de tillämpas i praktiken, vilket gör den faktiska rätten till ersättning svår att förutse.

Vi har inte kartlagt samtliga kommuners och regioners ersättningssystem och kan därför inte dra säkra slutsatser. Vårt resultat tyder dock på att det är vanligare att regioner än kommuner har fastställda ersättningsmodeller. Samtliga regioner utom två uppger att de har en modell, och de flesta tillämpar en nationell modell som bygger på prisbasbeloppet. Det är samma nivåer som används inom det nationella systemet för kunskapsstyrning och som i stort motsvarar den myndighetsgemensamma vägledningen. Modellerna gäller främst deltagande i verksamhetsutveckling och förbättringsarbete, medan politiska råd och öppna forum oftast inte omfattas. I en av våra fallstudier ger regionen i stället ett bidrag till en paraplyorganisation, som fördelar ersättning till företrädare som deltagit i samverkan. Våra fallstudier av tre regioner visar att ersättningsmodeller inte alltid tillämpas konsekvent inom regioner och att nivåerna i praktiken varierar. Det resultatet stämmer väl överens med våra resultat i promemorian *En för alla*, som visade att regioner ersatte olika mycket och på olika sätt (Vård- och omsorgsanalys 2024). 23 procent av företrädarna inom regionernas funktionshinderråd svarade i vår undersökning att de inte fick någon ersättning för sin medverkan.

Vår enkät till hälso- och sjukvårdsmyndigheterna visar att även statliga myndigheter tillämpar modellerna olika. Fyra myndigheter uppger att de i huvudsak använder den gemensamma modellen. Två använder den sällan eller inte alls, eftersom deras samverkan är organiserad på annat sätt och företrädare i stället ersätts som andra sakkunniga eller forskare. Ytterligare två myndigheter använder inte modellen alls, varav en aldrig erbjuder ekonomisk ersättning.

Vi har inte kunnat kartlägga vilka ersättningsmodeller som finns i alla kommuner, men i de 12 kommuner som vi intervjuat har det varierat kraftigt. Vissa kommuner ersätter deltagande, andra inte. I många kommuner ges ersättning till ledamöter i äldre- och funktionshinderråd, ofta på samma nivå som till politiker, men det finns också kommuner som ger lägre eller ingen ersättning. Vår genomgång av tolv kommuner visar dessutom att medverkan utanför råden sällan ersätts. I praktiken är det svårt att förutse om ersättning kommer att utgå vid deltagande i exempelvis funktionshinderråd, dialogmöten eller utvecklingsarbete.

4.5.3 Experter kan inte räkna med expertarvoden

Inbjudande aktörer ställer ibland höga krav på kompetens hos organisationernas företrädare, särskilt på nationell nivå. Där bjuds företrädare in för att tala på konferenser, delta i expertgrupper eller medverka i utformningen av forskningsstudier.

Samtidigt motsvarar ersättningen inte alltid de krav och förväntningar som ställs. Det har uppmärksammats i debatt i sociala medier (Dagens medicin 2026) och är också ett problem för kvalificerade företrädare från organisationerna och för rörelsen i stort enligt de intervjuer vi har genomfört.

De etablerade ersättningsmodellerna är utformade så att ersättning normalt inte ges till företrädare som är anställda av en organisation, eftersom de redan har lön. Syftet med ersättningen är i stället att möjliggöra deltagande för ideella företrädare.

I våra intervjuer beskriver organisationerna att förväntningarna från de inbjudande aktörerna ofta är höga. Det kan handla om att företrädaren förväntas ha juridisk, ekonomisk eller styrningsrelaterad kompetens. I vissa fall bjuds en företrädare in just i egenskap av expert. I de här fallen borde det enligt etablerade ersättningsmodeller utgå ersättning enligt aktivitetsnivå 4: partnerskap. På den nivån ska ersättning utgå på samma sätt som i de fall myndigheten anlitar experter i övrigt. Flera av företrädarna vi intervjuat uppger dock att de inte alltid ersätts som experter, utan förväntas bidra med sin kompetens utan arvode.

Det förekommer också att ersättning ges för själva mötestiden, men inte för den förberedelse som krävs för att leva upp till förväntningarna. De intervjuade beskriver att bristande ersättning upplevs som en signal om att patient- och brukarrörelsens kunskap inte värderas på samma sätt som andra perspektiv.

4.6 Ekonomiska förutsättningar är ojämlikt fördelade mellan individer

Kapaciteten att möta efterfrågan påverkas inte bara av organisationernas sammansättning och ekonomi, utan också av företrädarnas ekonomiska och sociala villkor.

Många företrädare lever själva med sjukdom eller funktionsnedsättning, vilket påverkar möjligheten att engagera sig över tid. Särskilt för personer med sjuk- eller aktivitetsersättning kan engagemang upplevas som riskfyllt, eftersom det kan hota den egna försörjningen. Även formerna och ersättningen för samverkan har betydelse för vilka som kan ställa upp som företrädare.

De organisationer vars medlemmar av olika skäl har privatekonomiska hinder för att ställa upp som företrädare får också sämre kapacitet att möta efterfrågan. Att vissa grupper möter ekonomiska hinder för att delta är också ett problem för representativiteten.

4.6.1 Former och ersättning påverkar vilka som kan delta

Samverkan sker ofta på arbetstid, vilket gör det svårare att kombinera ett företrädaruppdrag med arbete. Låga och nyckfulla ersättningar kan också fungera som hinder för redan ekonomiskt utsatta grupper.

Mycket av samverkan sker på arbetstid. För de företrädare som arbetar krävs att arbetsgivaren godkänner bisysslan och den tid den tar. För de allra flesta är det också viktigt att engagemanget inte innebär någon stor inkomstförlust. Enligt de flesta ersättningsmodeller ersätts inte förlorad arbetsinkomst, men en del av den lön företrädaren skulle ha fått kan ibland ersättas genom ordinarie ersättningsnivåer.

Som vi beskrivit i avsnitt 4.5 kan företrädare inte alltid räkna med att få ersättning för sin insats, och den ersättning som utgår kan vara låg i förhållande till det som förväntas. Men för vissa kan ersättningen helt avgöra om de kan eller inte kan delta. De enda grupperna som inte behöver ersättningen är de som är anställda av en organisation och företräder organisationen på sin arbetstid, eller som har så god ekonomi att de klarar inkomstbortfallet.

Pensionärer, studenter och sjukskrivna har i regel sin försörjning tryggad genom pension, studiemedel eller ersättningssystem. Samtidigt har många i dessa grupper små ekonomiska marginaler. Om kostnader för exempelvis resor inte ersätts kan engagemanget bli för kostsamt. Låga och oförutsägbara ersättningar riskerar därför att utestänga redan ekonomiskt utsatta grupper från samverkan.

4.6.2 Personer med sjuk- eller aktivitetsersättning undviker engagemang

Rädsla för att förlora sjuk- eller aktivitetsersättning är ett hinder för många potentiella företrädare. Det påverkar både organisationernas möjligheter att möta efterfrågan och den totala representativiteten i samverkan.

Många av de som är engagerade i patient- och brukarrörelsen är själva drabbade av sjukdomar eller tillstånd som gör att de har nedsatt arbetsförmåga. Det innebär att flera inom rörelsen får hela eller delar av sin försörjning från Försäkringskassans sjuk- eller aktivitetsersättning.

I våra intervjuer har flera organisationer berättat att deras medlemmar avstår engagemang på grund av rädsla att bli av med sin sjuk- eller aktivitetsersättning. Flera organisationer påtalar att det är svårt att upprätthålla det ideella engagemanget, särskilt när det

gäller lokala nivåer. När personer väljer bort att engagera sig för att inte riskera sin försörjning, blir det ett ännu större problem.

Det har också framkommit att det finns en osäkerhet – man vet inte riktigt vilka regler som gäller, och några menar att Försäkringskassans bedömningar skiljer sig åt mellan olika handläggare. Vi har inte inom det här uppdraget undersökt hur reglerna tillämpas och till vilken grad rädslan att förlora sin ersättning stämmer överens med verkligheten. Det ska däremot Inspektionen för socialförsäkringen (ISF) göra i ett uppdrag som ska slutredovisas 2027 (Socialdepartementet 2025c). Vi har i stället sammanställt övergripande vad som gäller när en person med sjuk- eller aktivitetsersättning engagerar sig, och på vilket sätt reglerna i sig kan skapa osäkerhet bland företrädare med sjuk- eller aktivitetsersättning.

4.6.3 Regelverket sätter ingen undre gräns för vilket engagemang som kan vara skäl att ompröva arbetsförmågan

Ideellt arbete är olika intensivt i perioder och det kan vara svårt att balansera sitt engagemang på en nivå där arbetsförmågan inte behöver omprövas. Om man vill engagera sig i rörelsen mer än ett par timmar i veckan, behöver man få lön för att kompensera för den minskade ersättningen från Försäkringskassan.

”Åttondelen” ger utrymme för begränsat engagemang

Ideellt engagemang är möjligt för personer med sjuk- eller aktivitetsersättning, men det behöver vara begränsat (prop. 1997/98:111 s. 69). Enligt reglerna om den så kallade ”åttondelen” kan personer med sjuk- eller aktivitetsersättning arbeta upp till en åttondel av en heltidsanställning i veckan, det vill säga ungefär 5 timmar, ideellt eller mot ersättning (prop. 2007/08:124 s. 98, Riksförsäkringsverkets allmänna råd [2002:17] till 33 kap. 9 § SFB). Blir engagemanget mer omfattande än så kan det påverka bedömningen av arbetsförmåga. Men arbetets karaktär, oavsett omfattning, kan också ha betydelse för Försäkringskassans bedömning. Om arbetet sker regelbundet och är så pass viktigt för arbets- eller uppdragsgivaren att en annan person skulle behöva anställas om man slutar så kan det vara skäl för att ompröva arbetsförmågan (Försäkringskassans vägledning [2013:1] om sjukersättning, version 14, avsnitt 3.8.4).

För patient- och brukarföreträdare kan det vara otydligt vad som egentligen utgör skäl att ompröva arbetsförmågan. Våra intervjuer och enkätsvar visar att många avstår ideellt engagemang av rädsla att förlora sin ersättning och att det är ett påtagligt hinder för att kunna ställa upp med företrädare i olika sammanhang.

Vid anställning finns andra trygghetsventiler

Om organisationen har möjlighet att anställa företrädaren kan personen kombinera lön och ersättning från Försäkringskassan under en tid. Man kan prova att arbeta under en period och pausa en del av sin ersättning. Då får man 25 procent av den del av sjuk- eller aktivitetsersättning som förklarats vilande under tiden som man arbetar (36 kap. 18 § SFB, prop. 1999/2000:4 s. 25). För någon som är sjukskriven på heltid men vill prova att arbeta halvtid innebär det att halva sjukersättningen blir vilande. Personen får då halva sin sjukersättning plus 25 procent av den vilande halvan. Om arbetet inte fungerar får man tillbaka sin rätt till ersättning och arbetsförmågan omprövas inte. Det gäller både de som har hel och partiell sjuk- eller aktivitetsersättning.

För en mindre grupp, de som fick beslut om sjukersättning tills vidare senast i juni 2008, kan arbete kombineras med sjukersättning enligt reglerna om steglös avräkning. Det innebär att Försäkringskassan gör ett avdrag på ersättningen som motsvarar en del av den intjänade lönen (37 kap. SFB, Försäkringskassans vägledning [2013:3] om sjukersättning och aktivitetsersättning, version 11, avsnitt 12.).

Pensionärer riskerar inte sin försörjning genom att engagera sig ideellt

Rätten till allmän pension påverkas inte av hur mycket man arbetar eller engagerar sig, även om många väljer att ta ut mindre pension under de perioder när de kan försörja sig med arbete. Ideellt engagemang på fritiden påverkar inte heller rätten till förtidspension (prop. 1997/98:111, s. 36). För tjänstepension kan reglerna se olika ut.

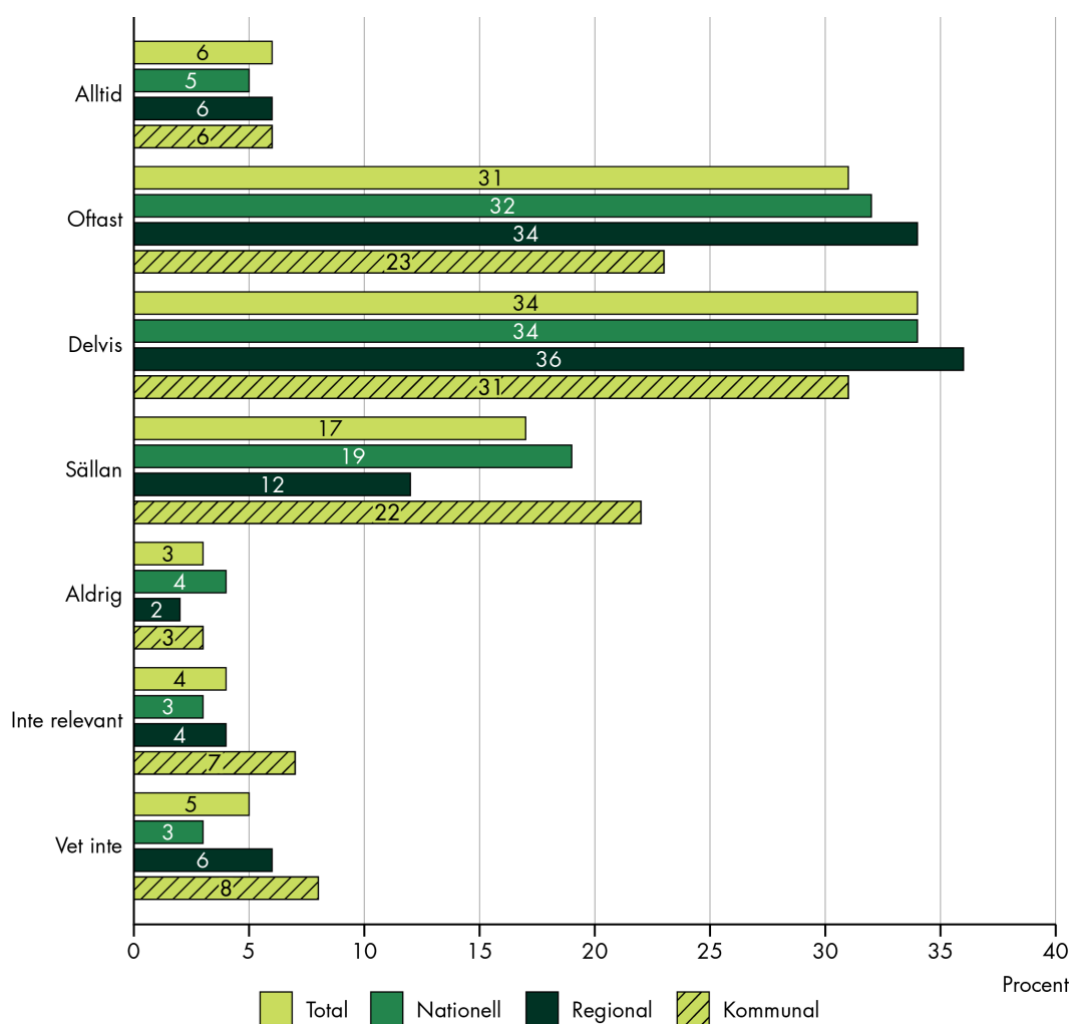
4.7 Många organisationer har svårt att möta förväntningarna

Som vi beskrivit i avsnitt 3.5 finns det olika typer av formella och informella förväntningar kopplat till kompetens och tillgänglighet, utöver den grundläggande företrädarkompetens som aktörerna ställer på organisationerna. I det här avsnittet beskriver vi organisationernas förutsättningar att leva upp till de förväntningarna. Organisationerna upplever att det är svårt att möta den sammanlagda förväntansbilden. Det räcker inte att ha tillgängliga företrädare, utan de behöver också ha hög och bred kompetens. Organisationerna strävar efter att ha så hög kompetens bland sina företrädare som möjligt, men det är få som helt kan tillgodose förväntningarna på kompetens i alla forum de deltar i.

4.7.1 Svårt att hitta och rusta företrädare med rätt kompetens

Många organisationer upplever att det är svårt att hitta företrädare som motsvarar förväntningarna. Som vi nämner i kapitel 4.2 är det redan en utmaning för organisationer att rekrytera aktivt engagerade medlemmar och att lägga till ytterligare krav på kompetens gör ekvationen svårare att lösa. Det är ett hinder för organisationernas förmåga att möta en växande efterfrågan.

Våra enkätresultat visar att cirka två tredjedelar av organisationerna upplever att de oftast eller delvis har tillgång till tillräckligt med personer med rätt kompetens (se figur 8). Men det är bara 6 procent av organisationer som anser att de alltid har tillgång till företrädare med rätt kompetens för att möta efterfrågan på medverkan med hälso- och sjukvården. I fritextsvar har många organisationer lyft kompetens inom juridik, styrning av hälso- och sjukvården och medicinsk kunskap om den egna diagnosen som ouppfyllda kompetensbehov.

Figur 8. Organisationers tillgång till företrädare med rätt kompetens.

Not: 376 organisationer eller föreningar besvarade enkätfrågan: "Upplever ni att er organisation eller förening har tillgång till tillräckligt med personer med rätt kompetens för att möta efterfrågan på medverkan inom hälso- och sjukvården?".

Organisationernas möjligheter att rekrytera företrädare med rätt kompetens påverkas också av medlemsbasens sammansättning. Organisationer med många och relativt friska medlemmar har ofta bättre förutsättningar att hitta personer som kan ta på sig företrädaruppdrag. Organisationer som företräder barn, unga eller personer med medfödda funktionsnedsättningar kan däremot ha svårare att hitta företrädare bland sina medlemmar som har den utbildning eller yrkeserfarenhet som ibland efterfrågas i samverkan.

En ytterligare viktig förutsättning för att medverkan ska kunna ske på bästa sätt är att organisationernas företrädare får tillräcklig information och tid för att förbereda sig inför samverkan. Flera av dem vi har intervjuat beskriver att de inte har tillräckligt med tid att sätta sig in i det material som de behöver. I och med att efterfrågan på organisationerna ökar och att förberedelser ofta inte ingår i ekonomisk ersättning, kan det innebära ett hinder för organisationernas möjligheter att möta de inbjudande aktörernas efterfrågan och för att säkerställa medverkan av hög kvalitet.

Samtidigt är det svårt för enskilda företrädare att på egen hand leva upp till alla de kompetensförväntningar som kan finnas i olika forum. Organisationernas kapacitet att möta sådana förväntningar beror därför också på deras organisatoriska förutsättningar. I organisationer med ett kansli eller anställda med särskild kompetens finns större möjligheter att stödja företrädare inför samverkan, exempelvis genom att bidra med analyser, underlag eller kunskap från andra delar av organisationen. När sådant organisatoriskt stöd saknas blir företrädarnas individuella kapacitet och kompetens mer avgörande för organisationens möjligheter att delta i samverkan.

4.7.2 Företrädarkompetens är grundläggande men brister ibland

Förmågan att företräda ett kollektiv snarare än sina egna erfarenheter är en central kompetens i samverkan mellan organisationerna och hälso- och sjukvårdens aktörer. Det är en uppfattning som delas av både inbjudande aktörer och organisationer. Trots att det finns ett relativt stort utbud av utbildningar i företrädarskap upplever organisationerna att behovet av sådan kompetensutveckling fortfarande är stort.

I promemorian *En för alla* konstaterade vi att det ibland var otydligt vilket perspektiv en företrädare talade utifrån – sitt eget eller organisationens (Vård- och omsorgsanalys 2024). De flesta som engagerar sig i patient- och brukarrörelsen har egna erfarenheter av sjukdom eller funktionsnedsättning, vilket kan påverka vilka frågor man väljer att engagera sig i. Resultaten från *En för alla* bekräftas delvis i våra intervjuer med offentliga aktörer, vilket tyder på att företrädare i vissa fall har svårt att lyfta sig från den egna erfarenheten och i stället representera medlemmarnas samlade perspektiv. Med andra ord kan organisationerna inte fullt ut möta de förväntningar om företrädarkompetens som finns på dem, både från vården och från dem själva. Därför blir också möjligheten till utbildning i företrädarkompetens extra viktig.

I vår enkät uppger mer än hälften av organisationerna att det finns ouppfyllda behov av kompetensutveckling. Bara en femtedel anser att sådana behov saknas. Förutom kompetens inom juridik, styrning av hälso- och sjukvården och kunskap om den egna diagnosen lyfts företrädarkompetens som ett av de tydligaste utvecklingsbehoven. Det finns relativt goda möjligheter till kompetensutveckling inom företrädarskap via bland annat paraplyorganisationer som i vissa fall erbjuder kostnadsfria utbildningar. 41 procent av de nationella organisationerna uppger dessutom i vår enkät att de själva erbjuder intern företrädarutbildning. Trots det kvarstår behovet. Möjliga förklaringar är att företrädare saknar tid eller ork att genomgå utbildning, eller att de utbildningar som erbjuds inte fullt ut motsvarar organisationernas behov.

4.7.3 Ingen organisation kan ensam ge ett enhetligt patientperspektiv

I många sammanhang där patient-, brukar och närståendeorganisationer bjuds in för att delta finns en förväntan om att de ska bidra med ett enhetligt patient- eller brukarperspektiv. Det innebär ofta att organisationernas företrädare förväntas ge en övergripande bild av patienters behov och erfarenheter och bidra med synpunkter som kan anses representera patienter som grupp. Som kollektiv har organisationerna begränsade förutsättningar att leverera ett patientperspektiv som samtidigt är brett, representativt och tillräckligt specifikt för att vara relevant i olika utvecklingsprocesser.

I avsnitt 2.1 visar våra resultat att organisationsfältet består av ett växande antal organisationer som företräder olika diagnoser, funktionsnedsättningar och patientgrupper. Grupperna kan ha olika behov, erfarenheter och prioriteringar. Organisationerna företräder därför i praktiken många olika perspektiv snarare än ett enhetligt patientperspektiv. Det innebär att det kan vara svårt för organisationerna som kollektivt att möta förväntningar om en gemensam röst. Organisationer som företräder en specifik diagnos eller målgrupp företräder den gruppens erfarenheter och intressen, men kan ha svårare att uttala sig om patienter mer generellt. Paraplyorganisationer kan i sin tur bidra med mer övergripande perspektiv, men har inte alltid samma möjlighet att representera de specifika erfarenheterna hos enskilda patientgrupper.

När inbjudande aktörer efterfrågar ett samlat patientperspektiv kan det vara oklart vilken organisation eller företrädare som förväntas representera det perspektivet, och hur olika patientgruppers erfarenheter ska vägas samman. Organisationerna företräder en mångfald av särintressen, och ingen organisation kan på egen hand möta efterfrågan och förväntningar på ett enhetligt patientperspektiv.

5 Förutsättningarna för kollektiv patientmedverkan kan förbättras

Vårt uppdrag har varit att kartlägga patient-, brukar- och närståendeorganisationernas roll och förutsättningar att bidra som oberoende medskapare i utvecklingen av hälso- och sjukvården samt de förväntningar och den efterfrågan som olika aktörer har på organisationerna.

Redan i rapporten *Sjukt engagerad* (Vårdanalys 2015) lyftes behovet av att stärka förutsättningarna för patienters kollektiva delaktighet. Vi kan konstatera att dessa förutsättningar i stort sett är oförändrade tio år senare.

Vår analys visar att patient-, brukar- och närståendeorganisationer har en viktig roll i utvecklingen av hälso- och sjukvården. Efterfrågan på deras medverkan tycks öka men varierar kraftigt mellan aktörer, nivåer och organisationer. Vi kan också konstatera att kapaciteten att möta en ökande efterfrågan är begränsad. I praktiken är det ett mindre antal organisationer som får vara medskapare i vården, medan andra har svårt att få genomslag. Ideellt engagemang är grunden för organisationernas existens och ideella organisationer kommer alltid att ha större ambitioner än resurser. Samtidigt behöver aktörer som efterfrågar organisationerna också ge dem förutsättningar att möta efterfrågan. För att fler organisationer och därmed fler patient- och brukargrupper ska få en röst i vården, behöver förutsättningarna stärkas.

I det här kapitlet sammanställer vi våra analytiska resonemang om rapportens resultat och presenterar sex slutsatser. Det handlar bland annat om att ambitioner för patientmedverkan med organisationer saknar tydligt stöd i styrning, att kunskapsläget behöver utvecklas, att kvaliteten i samverkan behöver stärkas och att finansieringssystemet bör utvecklas för att ge fler organisationer möjlighet att bidra. Vi ser även nuvarande tolkning av oberoende och avsaknaden av patientmedverkan inom primärvården som två utmaningar.

5.1 Ambitionen att patientorganisationer ska vara medskapare stöds inte i styrningen

Som helhet är regeringens styrning mot att patient-, brukar- och närståendeorganisationer ska vara medskapare i utvecklingen av hälso- och sjukvården svag. Det finns ingen reglering som ställer sådana krav, varken hos regeringen eller Socialstyrelsen, och därmed finns inte heller krav på någon uppföljning eller tillsyn. Vi uppfattar inte heller att regeringen på andra sätt sänder särskilt starka signaler om att kollektiv patientmedverkan är viktigt. Exempelvis framgår det inte att statsbidraget till funktionshinderorganisationer ska finansiera ett sådant företrädskap, och det finns inte heller några tydliga statliga strukturer som underbygger och underlättar kollektiv patientmedverkan. De senaste tio

åren har styrningen inte förändrats särskilt mycket, och det har inte heller förutsättningarna för organisationerna att bidra till hälso- och sjukvården.

Kollektiv patientmedverkan kan ses både som ett mål i sig och som ett medel för att förbättra hälso- och sjukvården. Vi uppfattar att regeringen ser det både som ett mål och ett medel, och då behövs en styrning som tydliggör att kollektiv patientmedverkan är viktig och som främjar former för medverkan som leder till faktisk nytta och förbättring.

Att formulera en tydlig politisk inriktning på nationell nivå kan vara ett första steg för att ge berörda aktörer en gemensam utgångspunkt. Skarpa krav på medverkan i lag eller andra bindande styrdokument kan signalera att samverkan är viktig, men riskerar också att främst leda till symbolisk medverkan om de införs utan andra stödande åtgärder. Det behövs i första hand inte fler samverkansforum, utan högre kvalitet i de strukturer som redan finns. För att förverkliga nyttorna med patient-, brukar- och närståendemedverkan som utvecklingsmedel behövs insatser kopplade till kunskap, kvalitet och finansiering.

5.2 Brist på kunskap gör det svårt att delta på riktigt

Flera av de problem vi ser, både ur organisationernas och hälso- och sjukvårdens perspektiv, hänger samman med att syftet med samverkan ofta är oklart. Det märks till exempel genom osäkerhet om när ett individuellt respektive ett kollektivt perspektiv är relevant. I dag är det svårt att formulera ett syfte, eftersom det till stor del saknas kunskap om nyttor och effekter med kollektiv patientmedverkan samt vilka arbetsätt som fungerar. När syftet inte är tydligt och resultaten inte synliggörs riskerar samverkan att uppfattas som ett formellt krav snarare än som ett verktyg för faktisk utveckling.

Det finns ett kunskapsglapp när det gäller effekterna av patientmedverkan, vilket vi även har konstaterat i en tidigare rapport (Vård- och omsorgsanalys 2018). Delvis beror det på att sådana effekter är metodologiskt svåra att mäta. Delvis kan det bero på att intresset för att systematiskt undersöka effekter av patientmedverkan är relativt nytt. Oavsett orsak vore det värdefullt att stärka forskningen på området, för att möjliggöra en praktisk utformning av samverkan baserat på kunskap och evidens.

Svårigheterna att formulera syftet med samverkan är särskilt tydliga på systemnivå, vilket vi även har konstaterat i tidigare publikationer (Vårdanalys 2015, Vård- och omsorgsanalys 2024). När företrädare för regioner, kommuner och myndigheter beskriver syftet med råd och samverkansforum på strategisk nivå stannar det ofta vid informationsutbyte. Nyttan med samverkan är ofta mer konkret när den sker verksamhetsnära. Där finns fler exempel på hur patientperspektivet bidragit till förbättringar, exempelvis i utformningen av lokaler, vårdprocesser eller patient-information. I de sammanhangen är det tydligt hur organisationer kan påverka prioriteringar och arbetsätt.

Otydligheten kring syftet får flera konsekvenser. Det finns många strukturer och forum, men de riskerar att bli symboliska och innehållslösa när förväntningar om faktiskt inflytande aldrig förverkligas. Samverkan reduceras till informationsmöten, inspel tas emot utan återkoppling och kvaliteten blir ojämn. De inbjudande aktörerna får svårt att formulera vad de faktiskt vill ha ut av organisationernas medverkan, vilket kan leda till otydliga kompetensförväntningar och godtyckliga inbjudningar. Det leder i sin tur till att organisationerna får svårare att bedöma vad efterfrågan består i, vad samverkan har för

relevans för organisationens medlemmar och hur de ska förbereda sig inför samverkan. En indirekt följd för bägge parter kan bli att motivationen att samverka minskar.

En ytterligare konsekvens är att det är svårt att bedöma om det ekonomiska stödet till organisationerna är tillräckligt stort och ändamålsenligt. Finansieringen av organisationernas medverkan står i dag inte i proportion till de krav och förväntningar som ställs på dem. Samtidigt visar våra resultat att förväntningarna ofta är otydliga eller orimliga, och att organisationer ibland bjuds in till samverkan utan ett tydligt syfte eller en verklig möjlighet att bidra. En mer kunskaps- och behovsbaserad efterfrågan på organisationernas medverkan är därför sannolikt ett första steg mot en mer ändamålsenlig utformning av bidrag och ersättningar för samverkan.

Forumens existens visar på en vilja att involvera patientperspektiv i hälso- och sjukvårdens utveckling, vilket kan vara viktigt i sig. Men om ambitionen är att organisationer ska agera som medskapare i hälso- och sjukvården bör kunskap och stöd utvecklas för hur ambitionen ska omsättas i praktiken.

5.3 Hur medverkan finansieras bidrar till ojämlika villkor

Organisationerna förväntas bidra till utvecklingen av hälso- och sjukvården, men finansieringen stödjer inte alltid den rollen. Dessutom förstärker bidrag och ersättningar befintliga skillnader mellan organisationerna. Resultatet blir att vissa organisationer får större möjlighet att påverka än andra.

De flesta organisationer har mycket begränsade resurser, och deras möjligheter att få intäkter beror delvis på faktorer de själva inte kan påverka. Vissa patientgrupper är mer kända eller väcker större engagemang hos allmänheten och har därför lättare att få donationer. Andra har diagnoser där behandlingar är kommersiellt intressanta, vilket ökar möjligheten till samarbete med industrin. Samtidigt bidrar offentliga bidrag och ersättningar till att förstärka skillnader mellan organisationer. Våra resultat visar att individer har olika förutsättningar att vara företrädare beroende på sin sjukdom eller funktionsnedsättning. Vi ser också att statsbidraget till funktionshinderorganisationer gynnar större och mer etablerade organisationer. För mindre organisationer kan bidraget dessutom vara svårt att förutse och administrativt betungande.

Det samlade finansiella stödet är därför inte ändamålsenligt om målet är att organisationerna ska kunna bidra som medskapare i hälso- och sjukvården på någorlunda jämlika villkor. Om delaktighet ska vara jämlikt fördelad behöver också det ekonomiska stödet utformas så att det främjar jämlikhet, snarare än förstärker skillnader. Det handlar framför allt om att lyfta de mindre och svagare organisationerna som i dag i praktiken är utestängda från samverkan, och vars medlemmar därför riskerar att sakna röst i hälso- och sjukvården.

5.4 Gränserna för oberoende i samarbeten med industrin är otydliga

För närvarande bedömer vi inte att samarbeten med industrin är ett tydligt hot mot organisationernas möjlighet att bidra som oberoende part i hälso- och sjukvården.

Samtidigt är samverkan mellan offentlig sektor, organisationer och industri en etablerad och växande del av hälso- och sjukvårdens utveckling. Det väcker frågor om hur organisationernas trovärdighet ska säkerställas på sikt.

Frågan om oberoende är inte ny. Redan 2006 konstaterades att organisationers samarbete med industrin både kan vara nödvändigt och problematiskt (Lindqvist 2006). Å ena sidan är läkemedel och medicinteknik centrala delar av vårdens utveckling, vilket gör det naturligt för organisationer att engagera sig i de frågorna. Å andra sidan kan sådana samarbeten komma i konflikt med kravet på att organisationer i första hand ska företräda sina medlemmars intressen. Det finns därför en risk att organisationers ställning som oberoende aktörer ifrågasätts om deras finansiering oftare kommer från kommersiella aktörer.

I dag är finansiering från industrin en relativt liten del av organisationernas totala intäkter och framstår inte som ett stort problem. Men flera organisationer uppger att dessa samarbeten är viktiga för deras ekonomi, och vi ser att de ökar över tid. Det finns därför en risk att organisationernas beroende av privata aktörer ökar, vilket på sikt kan påverka deras möjligheter att uppfattas som oberoende och verka utifrån det oberoendet.

Samtidigt är frågan om oberoende komplex. Hälso- och sjukvårdens utveckling bygger i stor utsträckning på samverkan mellan offentliga aktörer, forskning, industri och patientorganisationer. Aktörerna är i många fall ömsesidigt beroende av varandra, till exempel inom klinisk forskning och innovation. Både samarbete med och oberoende från varandra ligger i aktörernas intresse. Flera organisationer lyfter också att samarbeten med industrin kan skapa betydande nytta för deras patientgrupper. Mot den bakgrunden är det svårt att dra en tydlig gräns mellan legitim samverkan och otillbörligt inflytande.

Det finns ett behov av att tydliggöra vad som avses med oberoende. Offentliga aktörer behöver ta ställning till vilken nivå av industrifinansiering som är acceptabel och anpassa regler och stöd därefter.

Oavsett var gränsen dras är transparens en central förutsättning. Samarbeten med industrin behöver redovisas öppet och tydligt, både av företag och av organisationer. Våra resultat visar att transparensen i dag kan stärkas, särskilt när det gäller den medicintekniska branschen och hur organisationerna själva redovisar sina samarbeten.

5.5 Tydligare roller och förväntningar kan stärka samverkan

I vår analys har vi identifierat flera återkommande problem i samverkan mellan hälso- och sjukvården samt patient-, brukar- och närståendeorganisationer. Problemen rör bland annat otydliga syften med medverkan, uttalade förväntningar på organisationernas företrädare och en varierande grad av verkligt inflytande. Det innebär att samverkan ofta saknar gemensam riktning och att organisationernas bidrag inte tas tillvara fullt ut. För att samverkan ska bidra till att förbättra hälso- och sjukvården behöver dess former bli mer ändamålsenliga.

Det finns höga förväntningar på vad patientperspektivet kan tillföra, både från inbjudande aktörer och från organisationerna själva. När dessa förväntningar inte

motsvaras i praktiken uppstår ett glapp mellan ambition och utfall. Att minska det glappet är en central utmaning.

Kärnan i kollektiv patientmedverkan är att organisationerna ska bidra med ett aggregerat patientperspektiv. Vår analys visar dock att den kollektiva rösten riskerar att försvagas, tappas bort eller ersättas av enskilda perspektiv. Om så sker minskar värdet av patientmedverkan. För att motverka det krävs tydligare roller och ansvar för båda parter.

För de inbjudande aktörerna innebär det att arbeta mer systematiskt genom hela samverkansprocessen. Det handlar om att tydliggöra syftet med patientmedverkan, att bjuda in relevanta företrädare utifrån sammanhang och behov samt att säkerställa att både förberedelser och genomförande stödjer det avsedda syftet. En avgörande del är också att kunna ta hand om de inspel som ges och återkoppla hur de har använts. Utan sådan återkoppling riskerar medverkan att upplevas som meningslös.

Samtidigt behöver inbjudande aktörer förhålla sig till att det inte finns ett enhetligt patientperspektiv. Organisationerna representerar olika patientgrupper med skilda erfarenheter och prioriteringar. Trots det utformas samverkan ofta som om ett gemensamt och utbytbart patientperspektiv finns. I praktiken leder det till att praktiska hänsyn – som tillgänglighet eller etablerade kontakter – prioriteras framför en bred representation. Konsekvensen blir att viktiga perspektiv riskerar att utebli. För att stärka kvaliteten i samverkan behöver matchningen bli bättre, så att fler och mer varierade röster får möjlighet att komma till tals.

Organisationernas främsta uppgift i samverkan är att bidra med kunskap om patientgruppers erfarenheter och behov. Deras roll är att vara experter på sina patientgrupper – inte på juridik, ekonomi eller hälso- och sjukvårdens styrning. Om ytterligare kompetenskrav ställs finns en risk att fokus förskjuts från företrädarskapet. Aktörer kan därför stärka patientperspektivet genom att tydligt definiera vad som efterfrågas och skapa förutsättningar för företrädare att fokusera på att representera patienter och deras erfarenheter.

Även organisationerna har ett ansvar för att säkerställa att de faktiskt kan bidra med ett kollektivt och representativt patientperspektiv. I rapporten *Sjukt engagerad* (2015) och promemorian *En för alla* (2024) har vi tidigare lyft behovet av att stärka organisationernas täckningsgrad och representativitet. Det behovet kvarstår. I dag är det exempelvis vanligt att de som engagerar sig är svenskfödda, högutbildade kvinnor, vilket innebär att andra grupper perspektiv representeras mindre ofta. För att fortsatt vara en relevant och legitim samverkanspart behöver organisationerna därför utveckla arbetssätt som möjliggör en bredare representation av patienter och närstående.

Att stärka den kollektiva rösten innebär också att organisationerna oftare behöver se över vilka frågor som bör drivas gemensamt genom paraplyorganisationer och vilka som lämpar sig för enskilda organisationer. En sådan prioritering kan bidra till en mer samlad och tydlig patientröst i samverkan.

5.6 Patientmedverkan är svag i omställningen till nära vård

Vår undersökning tyder på att strukturerna för patientmedverkan på systemnivå i primärvården är svaga. Regionerna saknar i många fall strukturer för att samverka om primärvården med patientföreträdare, både på strategisk och operativ nivå. På kommunal nivå är strukturerna för samverkan om hälso- och sjukvårdsvårdsfrågor över huvud taget underutvecklade, inklusive samverkan om den kommunala primärvården. Varken i det här eller i tidigare uppdrag har vi sett mer än enstaka exempel på att patientföreträdare ingår i samverkansstrukturer där kommuner och regioner möts, exempelvis de länsgemensamma råden.

Vi har även i tidigare rapporter kunnat konstatera att patientmedverkan i primärvårdsfrågor förekommer, men att omfattningen är oklar och kvaliteten har varit bristfällig (Vård- och omsorgsanalys 2025). Det är problematiskt eftersom primärvården står för en växande andel av vården och samtidigt genomgår ett omfattande utvecklingsarbete. Om ambitionen är att organisationerna ska bidra som medskapare i utvecklingen av hälso- och sjukvården, är primärvården – som ska vara navet i hälso- och sjukvården – en potentiellt blind fläck. Utan ett tydligt patientperspektiv riskerar viktiga förändringar att genomföras utan tillräcklig förankring hos dem som berörs.

6 Rekommendationer

Med utgångspunkt i vår analys och våra slutsatser landar vi i åtta rekommendationer som tillsammans kan bidra till att förbättra patient-, brukar- och närståendeorganisationernas förutsättningar att bidra som en oberoende part i utvecklingen av hälso- och sjukvården. Våra rekommendationer är utformade för att bidra till en tydligare styrning mot kunskap och kvalitet, ökad jämlikhet i organisationernas ekonomiska förutsättningar, ökad kvalitet i de befintliga samverkansstrukturerna samt ett starkare innehåll i organisationernas bidrag till hälso- och sjukvårdens utveckling.

Tydligare styrning mot kunskap och kvalitet

För att nå regeringens ambition om att patient-, brukar- och närståendeorganisationer ska ha en roll som aktiva medskapare i hälso- och sjukvårdens utveckling behöver styrningen understödja det. Det handlar inte om att ensidigt styra mot *mer* patientmedverkan eftersom det riskerar att generera symboliska, innehållslösa forum. I stället bör fokus ligga på styrning med kunskap om hur en ändamålsenlig patientmedverkan skapas. Vi ser att staten kan signalera tydligare att kollektiv patientmedverkan är viktigt, men också bidra med kunskap och strukturer.

Vi lämnar tre rekommendationer:

- ▶ **Regeringen bör stimulera till mer forskning om nytta och effekter.**
För att skapa en mer ändamålsenlig styrning behövs kunskap om nyttor och effekter av kollektiv patientmedverkan. I dag saknas tillräcklig evidens för att kunna bedöma vilken betydelse organisationer har som medskapare i hälso- och sjukvårdens utveckling. Vi rekommenderar därför att regeringen stimulerar till forskning och kunskapsutveckling på området. Särskilt viktigt är att undersöka vilka effekter patientmedverkan har på strategisk nivå, vilka mekanismer som påverkar utfall och hur olika former av medverkan bör utformas för att på bästa sätt bidra till hälso- och sjukvårdens utveckling.
- ▶ **Regeringen bör stärka kunskapsstödet för patientmedverkan.**
I promemorian *En för alla* (Vård- och omsorgsanalys 2024) identifierade vi ett behov av nationell inriktning för och samordning av patientmedverkan. Det behovet kvarstår, särskilt kopplat till kunskap och matchning. Det behövs mer forskning om kollektiv patientmedverkan, men det finns redan nu erfarenheter och goda exempel som behöver tas tillvara och spridas. Vår rekommendation är att ge i uppdrag åt Socialstyrelsen att utreda hur kunskapsstyrningen på området patientmedverkan kan stärkas, särskilt kollektiv patientmedverkan. I det uppdraget bör Socialstyrelsen särskilt beakta primärvårdens behov av kunskap för att utveckla sitt arbete med patientmedverkan. Socialstyrelsen bör också utreda hur staten kan bidra till bättre samordning och matchning mellan inbjudande aktörer och organisationer.

- ▶ **Regeringen bör visa tydligare att kollektiv patientmedverkan är viktigt.** Regeringen behöver förtydliga sin vilja att låta organisationer vara medskapare i hälso- och sjukvårdens utveckling. I promemorian *En för alla* (Vård- och omsorgsanalys 2024) lyfte vi att en statlig strategi för patientmedverkan skulle kunna vara ett sätt att tydliggöra viljeriktningen. En sådan strategi behöver visa på skillnaderna mellan individuell och kollektiv patientmedverkan, och synliggöra syften och strategier för respektive form. Vi kvarstår i vår bedömning att en sådan strategi skulle kunna förbättra förutsättningarna för patientmedverkan i utvecklingen av hälso- och sjukvården.

Ökad jämlikhet i de ekonomiska förutsättningarna

Staten stöttar organisationerna ekonomiskt på flera sätt. Det befintliga finansierings-systemet förstärker skillnader mellan organisationer och leder till att olika patient- och brukargrupper har olika starka röster i hälso- och sjukvårdens utveckling.

Organisationerna uppfattar att reglerna för sjuk- och aktivitetsersättning påverkar möjligheten till ideellt engagemang. Vi kan också se att lönebidrag tidigare har haft betydelse för organisationernas möjligheter att anställa, vilket pekar på att utformningen av sådana stöd kan vara viktig för organisationernas kapacitet. Vi har valt att inte fördjupa oss ytterligare i dessa områden och lämnar inte heller några rekommendationer kopplat till dem. Frågan om sjuk- och aktivitetsersättning utreds dock för närvarande av ISF. Däremot har vi fördjupat oss i frågan om statsbidraget till funktionshinderorganisationer, och vår analys visar att det kan behöva förändras för att fler organisationer ska kunna delta som medskapare i hälso- och sjukvården.

Vi lämnar en rekommendation:

- ▶ **Regeringen bör ge Socialstyrelsen i uppdrag att se över statsbidraget till funktionshinderorganisationer.** Socialstyrelsen bör se över hur statsbidraget till funktionshinderorganisationer kan förändras för att bättre stödja en ambition om att patient-, brukar- och närståendeorganisationer ska kunna vara medskapare i hälso- och sjukvården på mer jämlika villkor. Ett ingångsvärde bör vara att bidraget gör det möjligt för en bred variation av organisationer att delta, även de som har särskilt svårt att göra sina röster hörda.

Ökad kvalitet i befintliga samverkansstrukturer

Våra resultat visar att kvaliteten i samverkan mellan hälso- och sjukvården samt patient-, brukar- och närståendeorganisationer behöver stärkas. En central utmaning är att syftet med samverkan ofta är otydligt och att formerna för medverkan i sin tur inte alltid utformas i linje med vad man vill uppnå.

Samtidigt finns det möjligheter att förbättra patientmedverkan inom ramen för de samverkansstrukturer som redan finns. Även om kunskapen om hur patientmedverkan på systemnivå bäst bör utformas fortfarande är begränsad, kan inbjudande aktörer genom ett mer systematiskt arbetssätt stärka kvaliteten i befintliga forum. Det är en viktig förutsättning för att organisationer ska kunna bidra som medskapare, men också för aktörerna att i gengäld få ut värdeskapande inspel för att tillsammans kunna förbättra hälso- och sjukvården.

Vi lämnar en rekommendation:

▶ **Statliga myndigheter, regioner och kommuner bör stärka kvaliteten i samverkan med organisationerna.**

För att samverkan ska bli meningsfull behöver syfte, roller och grad av inflytande tydliggöras från början, exempelvis om organisationer ska bidra med erfarenheter eller delta i beslut. Det är också viktigt att klargöra vad som avses med oberoende, till exempel hur finansiering från industrin ska hanteras. Organisationer bör bjudas in strategiskt utifrån relevans i sakfrågan, och få rimliga förutsättningar att medverka, som tid för förberedelser, tillgängliga mötesformer och ersättning i relation till uppdraget. Roller och ansvar behöver samtidigt definieras, så att det är tydligt vad organisationerna förväntas bidra med och vilket ansvar den inbjudande aktören har i processen. Slutligen behöver samverkan följas upp genom att inbjudande aktörer tydligt återkopplar hur inspel har använts och vilka resultat de har bidragit till.

Starkare innehåll i organisationernas bidrag

För att organisationerna ska kunna möta en växande efterfrågan är det viktigt att de fortsätter att anta utmaningar kopplat till representativitet, relevans och transparens i samarbeten med kommersiella aktörer. För att hälso- och sjukvården ska kunna ta del av ett kollektivt patientperspektiv måste organisationerna också representera det.

Vi lämnar tre rekommendationer:

▶ **Organisationerna bör eftersträva ökad rekrytering**

Organisationerna behöver stärka sina täckningsgrader för att vara trovärdiga företrädare för sina patient- och brukargrupper. De behöver också rekrytera aktivt och brett inom sina patient- och brukargrupper, för att säkerställa att de har en så korrekt och nyanserad bild av gruppens behov och erfarenheter som möjligt. Det kan exempelvis innebära att utveckla strategier för att nå personer som inte lockas av de traditionella sätten att engagera sig.

▶ **Organisationerna bör öka transparensen i sina samarbeten.**

Samarbeten med industrin behöver inte betyda att organisationernas oberoende äventyras, men det är viktigt att inbjudande aktörer enkelt kan ta reda på vilka samarbeten en organisation har. Organisationerna kan stärka sin transparens genom att redovisa betalda samarbeten med industrin till exempel i årsredovisningar eller på webbplatser.

▶ **Organisationerna bör verka för ökad personcentrering i systemet.**

Patient- och brukarorganisationer behövs för att bidra med sina perspektiv i utvecklingen av vården. En gemensam och central del av patient- och brukarperspektivet bör vara att stärka personcentrerade förhållnings- och arbetssätt i vården. Organisationerna kan ta en viktig och tydlig roll i utvecklingen genom att utmana befintliga stuprörsstrukturer i vården samt genom att bidra i omställningen till god och nära vård, där primärvården ska vara navet för den framtida hälso- och sjukvården.

Referenser

- Ahlzén, R. & Sztaniszlav, K. (2024). *En kvalitativ analys av argument och modeller för patientmedverkan vid framtagande av kliniska riktlinjer* (HTA-rapport 2024:69). Centre for assessment of medical technology in Örebro.
- Bergholtz, J., Wolf, A., Crine, V., Cleeve, H., Santana, M-J. & Björkman, I. (2024). Patient and public involvement in healthcare: a systematic mapping review of systematic reviews – identification of current research and possible directions for future research. *BMJ Open*, 14 artikel e083215.
- Clareborn, A., Degsell, E., Kannisto, K., Haag, M., Friedman, M., Riggare, S. & Juran, S. (2023). *Patient- och närståendesamverkan för bättre forskning och hälso- och sjukvård. Samverkan 2.0: hållbar samverkan för att skapa värde och innovationskraft*. Biobank Sverige.
- Dagens medicin. (2026). Hennes inlägg om patienters gratisarbete fick superrespons. 13 februari. <https://www.dagensmedicin.se/vardens-styrning/vardutveckling/hennes-inlagg-om-patienters-gratisarbete-fick-superrespons/>.
- Djellouli, N., Jones, L., Barratt, H., Ramsay, A. I. G., Towndrow, S. & Oliver, S. (2019). Involving the public in decision-making about large-scale changes to health-services. A scoping review. *Health Policy*, 123(7), s. 635–645.
- Eldh, A. (red.) (2018). *Delaktighet och patientmedverkan*. 1 uppl., Lund: Studentlitteratur
- Forte (2025). *Årsredovisning 2024*.
- Forte (2026). *Samverkan mellan forskning och samhälle*. <https://forte.se/sok-finansiering/bedomning-och-beslut/samverkan-mellan-forskning-och-samhalle> [2026-03-24].
- Försäkringskassan (2025). *Sjukersättning (vägledning 2013:1)*. Version 14. Stockholm: Försäkringskassan. <https://www.forsakringskassan.se/download/18.7fc616c01814e179a9f6e8/1765964543716/sjukersattning-vagledning-2013-1.pdf> [2026-04-02].
- Henning, L. & Ohlsson, L. (2024). *En systematisk översikt om effekt av patientmedverkan vid framtagande av kliniska riktlinjer* (HTA-rapport 2024:68). Centre for assessment of medical technology in Örebro.
- LIF (2026). *Läkemedelsbranschens etiska regelverk*.
- Lindqvist, B. (2006). *Trovärdighetens pris. Utredning om samarbetet mellan läkemedelsföretag och brukarorganisationer*.
- Modigh, A., Sampaio, F., Moberg, L. & Fredriksson, M. (2021). The impact of patient and public involvement in health research versus healthcare: A scoping review of reviews. *Health Policy*, 125(9), s. 1208–1221.
- Mulinari, S., Vilhelmsson, A., Rickard, E., & Ozieranski, P. (2020) Five years of pharmaceutical industry funding of patient organisations in Sweden: Cross-sectional study of companies, patient organisations and drugs. *PLoS ONE*, 15(6) artikel e0235021.

- Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällesfrågor (2017). *Offentliga aktörers behov av kunskap om det civila samhället. Det civila samhällets syn på vad offentliga aktörer bör veta.*
- Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällesfrågor (2025). *Stabila steg trots svårigheter.* (Rapport 0663/25).
- Myndigheten för vårdanalys (2015). *Sjukt engagerad. En kartläggning av patient- och funktionshinderrörelsen* (Rapport 2015:4).
- Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2018). *Från mottagare till medskapare. Ett kunskapsunderlag för en mer personcentrerad hälso- och sjukvård.* (Rapport 2018:8).
- Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2024). *En för alla. Erfarenheter av patientmedverkan i styrning och ledning av hälso- och sjukvården* (PM 2024:1).
- Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2025). *Omtag för omställning. Utvärdering av omställningen till en god och nära vård: slutrapport.* (Rapport 2025:1).
- Prop. 1981/82:97. *Om hälso- och sjukvårdsdrag, m.m.*
- Prop. 1997/98:111. *Reformerad förtidspension, m.m.*
- Prop. 1999/2000:4. *Vilande förtidspension.*
- Prop. 2007/08:124. *Från sjukersättning till arbete.*
- Prop. 2016/17:43. *En ny hälso- och sjukvårdsdrag.*
- Prop. 2019/20:164. *Inriktning för nära och tillgänglig vård – en primärvårdsreform.*
- Prop. 2025/26:1. *Budgetpropositionen för 2026. Utgiftsområde 9 Hälsovård, sjukvård och social omsorg.*
- RAR 2002:17. *Riksförsäkringsverkets allmänna råd om sjukersättning och aktivitetsersättning.*
- Regeringskansliet (2024). *Kraftsamling för excellens, långsiktig konkurrenskraft och stärkt patientnytta – nya målsättningarna för den nationella life science-strategin.*
- Region Jönköpings län (2026). *Bidrag till organisationer inom funktionsrättsområdet.* <https://www.rjl.se/regional-utveckling/bidrag-och-finansiering/bidrag-till-civilsamhallet/bidrag-till-organisationer-inom-funktionsrattsomradet/> [2026-03-25].
- Region Norrbotten (2023). *Regionstyrelsens protokoll den 13 juni 2023. Verksamhetsbidrag Funktionsrätt Norrbotten 2023. Dnr 01481–2021.* <https://vis.nll.se/process/administrativ/Dokument/regionensprotokoll/Redovisande/M%c3%b6ten/Regionstyrelsens%20protokoll%202023-06-13.pdf> [2026-03-31].
- Region Stockholm (2024). *Hälso- och sjukvårdsförvaltningen i Region Stockholm (2024) Beviljade verksamhetsbidrag 2025.*
- Region Stockholm (2025). *Regionstyrelsen, Region Stockholm (2025). Protokoll från den 11 februari 2025. Bidrag för intressepolitisk verksamhet år 2025, uppföljning av intressepolitiska bidragsmottagare år 2023. RS 2024-0040.*
- Region Stockholm (2026). *Regionala programområden (RPO) reumatiska sjukdomar.* <https://vardgivarguiden.se/kunskapsstod/kunskapsstyrning/regionala-programomraden/reumatiska-sjukdomar/> [2026-03-26].
- Robertsson, Karin. (2021). *Mellan civilsamhälle och folkrörelse – Ett aktörsperspektiv på rekrytering och organisering av medborgerligt engagemang.* Diss. Ersta Sköndal Bräcke Högskola.

- Senioren. (2025). Patienter och anhöriga ska vara medskapare. 19 mars.
<https://www.senioren.se/nyheter/patienter-och-anhoriga-ska-vara-medskapare/>.
- Socialdepartementet (2025a). *Uppdrag till Myndigheten för vård- och omsorgsanalys att kartlägga och analysera patient- brukar- och anhörigorganisationernas roll, finansiering och verksamhet i hälso- och sjukvården. S2025/00531*.
- Socialdepartementet (2025b). Regeringen stärker patient- och anhörigorganisationers roll i vården [pressmeddelande], 19 mars.
<https://www.regeringen.se/pressmeddelanden/2025/03/regeringen-starker-patient--och-anhorigorganisationernas-roll-i-varden/>.
- Socialdepartementet (2025c). *Uppdrag att analysera tillämpningen gällande rätten till sjuk- och aktivitetsersättning i fråga om ideella åtaganden m.m. S2025/01371*
- Socialstyrelsen (2020). *Meddelandeblad Nr 9 Kommunal hälso- och sjukvård*.
- Socialstyrelsen (2023). Fördelning av statsbidrag för 2023 till handikapporganisationer. (Dnr 9.1–14501/2022).
- Socialstyrelsen (2024). Fördelning av statsbidrag för 2024 till handikapporganisationer. (Dnr 9.1–8328/2023).
- Socialstyrelsen (2025). Fördelning av statsbidrag för 2025 till handikapporganisationer. (Dnr 9.1–42344/2024).
- Socialstyrelsen (2026). Fördelning av statsbidrag för 2026 till funktionshinderorganisationer. (Dnr 9.1–43244/2025).
- SOFSEFS 2009:8. Socialstyrelsens föreskrifter om ansökan om och beräkning av statsbidrag till funktionshinderorganisationer.
- SOU 2024:72. *Stärkt medicinsk kompetens i kommunal hälso- och sjukvård*.
- SOU 2025:62. *Ansvar för hälso- och sjukvården*.
- Statistiska centralbyrån (2025). Medborgarråd efter kommun (2022–2026).
<https://www.statistikdatabasen.scb.se/sq/172985>.
- Sveriges kommuner och regioner (2022). *Kommunala råd: en studie av kommunala pensionsråd och kommunala funktionshinderråd*.
- Sveriges kommuner och regioner (2023). *Delaktighetstrappan och liknande modeller*.
- Sveriges kommuner och regioner (2026). *Rutin för patient-, brukar- och närståendemedverkan. Gemensam rutin för verksamheter kopplade till Sveriges kommuner och regioners arbete med hälso- och sjukvård och omsorg. Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård*.
- Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (u.å.). *Myndighetsgemensam vägledning för ersättning vid patient-, brukar- och närståendemedverkan*.
- Uppsala kommun (2026). *Bidrag till verksamhet för personer med funktionsnedsättning*.
<https://www.uppsala.se/kultur-idrott-fritid/foreningar/bidrag/bidrag-till-verksamhet-for-personer-med-funktionsnedsattning/bidrag-till-verksamhet-for-personer-med-funktionsnedsattning/> [2026-03-25].

Bilaga 1 – Metod och datainsamling

Enkät till organisationer och föreningar

Under hösten 2025 genomförde vi en enkätundersökning till patient-, brukar- och närståendeorganisationer. En preliminär kartläggning av organisationer på nationell och lokal nivå sammanställdes och utgjorde en bas för urval. Sammanställningen gjordes genom att gå igenom beviljade statsbidrag, databaser och att söka igenom webbplatser. I kartläggningen identifierades över 220 organisationer som uppskattas företräda cirka en halv miljon medlemmar. I kartläggningen inkluderas även fyra pensionärsorganisationer som uppskattningsvis företräder närmare 700 000 individer. Eftersom organisationernas struktur, sett till dess lokala förankring, varierar sammanställdes även antalet lokalföreningar på regional och kommunal nivå. Antalet lokalföreningar i den preliminära kartläggningen uppskattas till över 2 200. Vi kan inte med säkerhet uttala oss om i vilken mån sammanställningen är komplett, men bedömer att det totala antalet organisationer och föreningar är tillräckligt stort för att vara ett gott underlag för vår analys.

Vi utvecklade enkätfrågor utefter projektets frågor och testade frågebatteriet i tre intervjuer med personer som stämmer överens med enkätens målgrupp. I intervjuerna fick personerna utgå ifrån att de skulle besvara enkäten samtidigt som de tänkte högt om hur frågor och svar var formulerade. Frågebatteriet anpassades sedan enligt deras feedback.

Enkäten skickades digitalt till 996 organisationer, vilket utgör en totalundersökning på nationell nivå enligt den preliminära kartläggningen samt ett urval av föreningar på lokal nivå. Ett strategiskt urval av lokalföreningar gjordes där enkäten skickades till 50 procent av de föreningar som är verksamma på regional nivå (som länsföreningar och distriktsförbund) och 30 procent av antalet lokalföreningar för de rikstäckande organisationer som ingick i totalundersökningen. Vi inkluderade också fyra pensionärsorganisationer och 50 procent av deras distriktsföreningar i utskicket. Enkäten var öppen i tre veckor under oktober och november 2025.

Resultatet har analyserats deskriptivt i Excel. Totalt svarade 389 organisationer och föreningar på enkäten med en svarsfrekvens på 39 procent.

Tabell 10. Antal enkätutskick, svar och svarsfrekvens fördelat på nivå.

Organisationsnivå	Antal utskick	Antal svar	Svarsfrekvens (%)
Nationell	207	110	53
Regional	373	165	44
Kommunal/tätort	416	114	27
Totalt	996	389	39

Intervjuer

Vi har intervjuat ett sjuttiootal personer ur olika respondentkategorier, varav 42 är företrädare för patient-, brukar- och närståendeorganisationer på nationell, regional och kommunal nivå. Alla intervjuer genomfördes med semi-strukturerad intervjumetod under hösten 2025 och början av 2026. Några sonderande intervjuer genomfördes också under våren 2025. Intervjuerna har i vissa fall spelats in och transkriberats med hjälp av AI. I andra fall har en medarbetare tagit utförliga minnesanteckningar. Materialet har analyserats i programmet Nvivo med kvalitativ innehållsanalys.

Tabellen nedan visar vilka företrädare för stat, region och kommun som vi intervjuat.

Tabell 11. Intervjupersoner.

Organisation	Namn	Roll/titel
Gothenburg Centre for Person-centred Care (GPCC)	Axel Wolf	Centrumföreståndare
Socialstyrelsen	Andrea Hormazabal	Barnsamordnare
Södersjukhuset	Anneli Lennberg	Chefsjuksköterska
Södertälje sjukhus	Annica Ahl	Chefläkare
SLSO	Klas Sundström	Brukarinflytandesamordnare (BISAM) psykiatri
SLSO	Rita Fernholm	Chefläkare
Karolinska sjukhuset	Ylva Pernov	Chefläkare
Region Norrbotten	Anita Gustavsson	Ordförande i uppdragsberedningen
Region Norrbotten	Camilla Brännström	Verksamhetsområdeschef primärvård
Region Jönköpings län	Kajsa Hammarström	Verksamhetsutvecklare
Region Jönköpings län	Maria List Slotte	Utredare
Region Jönköpings län	Maria Johansson	Utvecklingsledare
Region Jönköpings län	Tina Jazic	Verksamhetsutvecklare psykiatri
Landskrona stad	Cecilia Lynhagen	MAS
Malmö stad	Ilona Holmgren	Ansvarig tjänsteperson Malmö stads funktionshinderråd
Sollentuna kommun	Erik Lindén	MAS
Örebro kommun	Linn Björkstrand	Samordnare pensionärsrådet
Hällefors kommun	Lars-Göran Zetterlund	Vice KSO, ordförande pensionärsrådet
Åmål kommun	Michael Karlsson	KSO
Åmål kommun	Jan Sedenka	Ordförande nämnden för välfärd och arbetsmarknad
Täby kommun	Lilian Karlsson	MAS
Kalmar kommun	Liselotte Sandell Ross	Ordförande i folkhälsorådet samt ledamot i funktionshinder- och pensionärsråden
Bergs kommun	Sara Stålhånd	MAS
Fagersta kommun	Petra Ludvigsson	MAS
Ystad kommun	Magdalena Jeppson	MAS
Kalix kommun	Sanna Jonsson	MAS
Kalmar kommun	Elisabeth Englund	MAS
Kalmar kommun	Helen Nilsson	Hälso- och sjukvårdsstrateg
Malmö stad	Roko Kursar	Ordförande funktionshinderrådet

Utöver de som står listade i tabellen har vi också fört samtal med företrädare för läkemedelsbolag, nätverk och forum inom patient- och brukarrörelsen, Nationellt system för kunskapsstyrning (SKR), Inspektionen för socialförsäkringen (ISF) och akademien.

Beslut

Beslut om den här rapporten har fattats av styrelsen för Myndigheten för vård- och omsorgsanalys. Utredaren Alva Roxell har varit föredragande. I den slutliga handläggningen har analyschefen Hanna Larheden deltagit.

Stockholm 2026-04-22

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys

Thomas Pålsson
Styrelseordförande

Michael Erliksson
Styrelseledamot

Annika Tagizadeh Larsson
Styrelseledamot

Jean-Luc af Geijerstam
Myndighetschef

Caroline Blomberg-Ohlström
Styrelseledamot

Sari Ponzer
Styrelseledamot

Ulrika Winblad
Styrelseledamot

Alva Roxell
Föredragande

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.