

Patientens röst om patientråd

Ett verktyg för ökad patientdelaktighet



Figur. Framtidens patientråd enligt patientrepresentanter

Denna rapport är framtagen inom ramen för regeringens samverkansprogram för Hälsa och life science, genomförd av Ramboll under perioden mars-augusti 2021

Titel: Patientens röst om patientråd, Ett verktyg för ökad patientdelaktighet

Författare: Emilia Eldh, Eva-Karin Anderman och Linn Flodén, Ramboll samt Sara Riggare och Peter Carstedt, båda spetspatienter och ledamöter i samverkansprogrammet för Hälsa och life science.

Innehållsförteckning

Förord	1
Sammanfattning.....	2
1. Inledning	7
1.1 Disposition	7
2. Bakgrund och metod	9
2.1 Patienter som aktiva medskapare i ett komplext tjänstesystem som hälso- och sjukvården	9
2.2 Metod	10
2.3 Avgränsningar	12
3. Kartläggning av patientråd.....	13
3.1. Definition av patientråd och urval	13
3.2 Patientråd på nationell och regional nivå	15
4. Goda exempel och utmaningar som lyfts i kartläggningen	20
4.1 Goda exempel på patientråd	20
4.2 Utmaningar som påverkar patientråd	23
5. Slutsatser, analys och förslag framåt	29
5.1 Slutsatser av kartläggningen	29
5.2 Analys och sammanvägd bedömning	30
5.3 Förslag för fortsatt arbete	32
Bilaga 1: Organisationer som sitter med i råd på nationell nivå.....	36
Bilaga 2: Centrala lärdomar och framgångsfaktorer från de goda exemplen	
40	
2.1 Styrning och ledning prioriterar patientrådet	40
2.2 Det finns utmaningar i arbetet	43
2.3. Det finns också utvecklingspotential	44
Bilaga 3: Patientens röst om patientråd	46
3.1. Patienters erfarenheter av brister i involvering	46
3.2. Om patientrepresentanter får bestämma	47
3.3. Patientens röst om förutsättningar	48
3.4. Patientens röst om processer och strukturer	52
3.5. Patientrepresentanter har flera förslag för att stärka patientrådets förutsättningar	55

Förord

Vårt system för Hälsa och life science är inne i en tid av stora förändringar. För att vi bättre än idag ska kunna möta utmaningarna med bland annat en åldrande befolkning, ökande andel kroniska sjukdomar och rekryteringsvårigheter i de vårdande yrkena så krävs en omställning. Vi behöver gå från ett reaktivt hälso- och sjukvårdssystem där patienten förutsätts vara en passiv mottagare av vårdinsatser till ett proaktivt system för hälsa där patienten är en aktiv medskapare. Även forskningen inom hälsoområdet behöver göra motsvarande omställning. Detta medför stora utmaningar för samtliga intressenter inom hälsa och life science, men även stora möjligheter. Vi måste alla möta utmaningarna tillsammans.

Det är därför mycket glädjande att patientperspektivet efterfrågas mer och mer i life sciencesammanhang. Anledningen att vi överhuvudtaget har ett system för hälsa och life science, inklusive bland annat hälso- och sjukvård samt omsorg, är ju för att möta de behov av behandlingar, hjälp och stöd som patienter, brukare och invånare har. Forskning visar att om man frågar vårdprofessionella eller forskare om vilka behov patienterna har så får man ofta andra svar än om man frågar patienterna. Då inser man lätt det logiska i att fråga patienterna direkt. Men, eftersom vi hittills sällan gjort det så är det inte självklart vilka de bästa metoderna för att öka patientdelaktigheten är.

Ökad efterfrågan av patientperspektivet medför även delvis nya möjligheter och utmaningar för patientrörelsen. Med patientrörelsen menar vi såväl paraplyorganisationer, såsom Funktionsrätt Sverige eller Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa (NSPH), deras medlemsorganisationer, patient-, brukar- och närståendeorganisationer som inte är medlemmar i paraplyorganisationerna, samt även andra nätverk av och för patienter, brukare och närstående. Vi har under de senaste åren noterat en välbehövlig nytändning i patientrörelsen där nya typer av organisationer och aktiviteter fått, alternativt tagit sig, mer utrymme. Det är av största vikt att samtliga delar av patientrörelsen också ser sig som en del av helheten och arbetar gemensamt mot samma mål för att inte konkurrera med varandra. Vår förhoppning är att även patientrörelsen ska få nytta av denna rapport och att det kan bidra till nya samarbeten.

Ett av verktygen för att öka patientdelaktigheten som numera ofta används är patientråd. Men, vad är egentligen ett patientråd? Hur bör det vara sammansatt för att på bästa sätt kunna bidra? Och hur bör arbetet i patientrådet ske? Vad tycker patienterna? I denna rapport försöker vi besvara några av dessa frågor och hoppas därmed kunna bidra till förbättringar av systemet för hälsa och life science. Stort tack till alla som bidragit med kunskap och värdefulla synpunkter för att göra denna rapport möjlig!

*Sara Riggare och Peter Carstedt,
spetspatienter och ledamöter av regeringens samverkansgrupp för Hälsa och life science.*

Nyfiken på samverkansprogrammet för Hälsa och life science? Läs mer [här!](#)

Sammanfattning

Denna rapport är resultatet av en kartläggning av patientråd i Sverige som genomförts av Ramboll under perioden mars-augusti 2021 på uppdrag av Vinnova, inom ramen för regeringens samverkansprogram för Hälsa och life science. Huvudförfattare till rapporten är Emilia Eldh, medförfattare är Eva-Karin Anderman och Linn Flodén, Ramboll samt Sara Riggare och Peter Carstedt, båda spetspatienter och ledamöter i regeringens samverkansgrupp för Hälsa och life science.

Rapportens syfte är att fånga och presentera patientens röst om patientråd, kartlägga befintliga patientråd på nationell och regional nivå, samt att analysera och föreslå aktiviteter framåt. Den huvudsakliga målgruppen för denna rapport är samverkansgruppens ledamöter men vi hoppas och tror att den även kan vara av intresse för andra.

Metodbeskrivning

Kartläggningen av nationella och regionala patientråd genomfördes med hjälp av en kombination av metoder och patientrepresentanter har kontinuerligt involverats i arbetet. Vi har inkluderat patientråd hos myndigheter och departement, på regional nivå samt hos universitetssjukhus, registercentrum och regionala cancercentrum.

Vi har inte inkluderat patientråd i kommuner, hos sjukhus och vårdcentraler, regionernas levande bibliotek eller öppet egenerfarna som anställda i vården, såsom brukarinflytandesamordnare, medarbetare med brukarefarenhet och patientstödjare.

Följande aktiviteter har genomförts:

- Kartläggning för att identifiera befintliga patientråd
 - Sökning på hemsidor hos myndigheter, regioners, universitetssjukhus och andra relevanta verksamheters hemsidor.
 - Verksamheter kontaktades även via mejl och/eller telefon.
- Workshop tillsammans med patientrepresentanter för att identifiera goda exempel och kvalitetsaspekter
- Intervjuer för att ta del av erfarenheter och framgångsfaktorer
- Enkät för att samla in en bredd av upplevelser
- Sammanvägd bedömning och analys

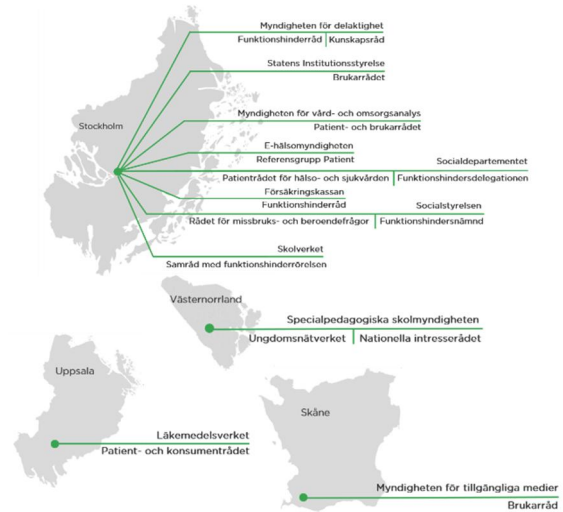
Resultat

Identifierade patientråd

Kartläggningen har identifierat sammanlagt 51 patientråd som uppfyller de uppsatta urvalskriterierna, varav:

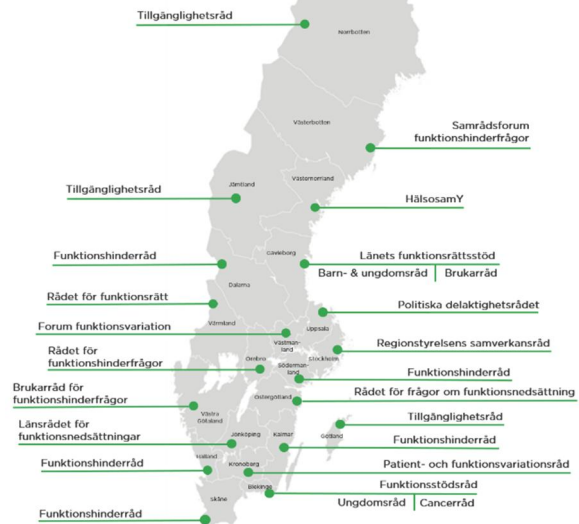
15 patientråd på nationell nivå.

- E-hälsomyndigheten
- Försäkringskassan
- Läkemedelsverket
- Myndigheten för delaktighet
- Myndigheten för vård och omsorgsanalys
- Myndigheten för tillgängliga medier
- Statens Institutionsstyrelse
- Socialstyrelsen
- Socialpedagogiska skolmyndigheten
- Skolverket
- Socialdepartementet



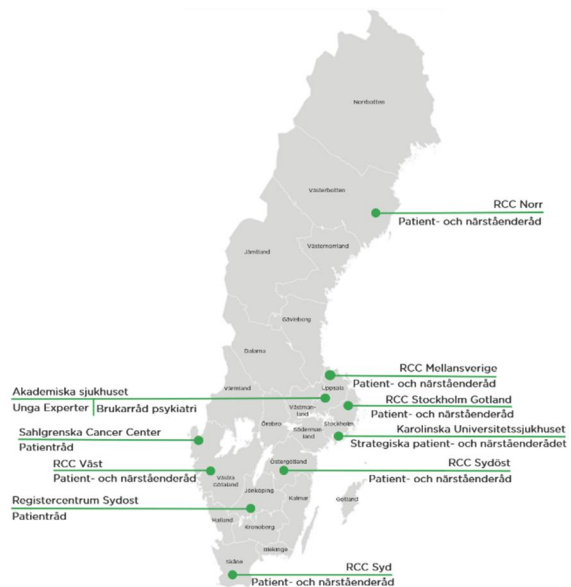
25 patientråd på regional nivå.

- Samtliga av landets 21 regioner har åtminstone ett råd. Ett par regioner har flera råd, exempelvis Region Blekinge och Region Gävleborg som har tre olika typer av råd.



11 patientråd hos universitetssjukhus, regionala cancercentrum och registercentrum

- Sahlgrenska Universitetssjukhuset
- Akademiska sjukhuset i Uppsala
- Karolinska Universitetssjukhuset
- RCC Norr
- RCC Sydöst
- RCC Stockholm Gotland
- RCC Mellansverige
- RCC Syd
- RCC Väst
- Registercentrum Sydost



Det kan finnas enstaka ytterligare patientråd på dessa nivåer som inte fångats upp i kartläggningen.

Intresset för kartläggningen har varit stort från flera olika håll. Många intressenter lyfter att de ser fram emot att ta del av kartläggningens resultat för att lära av andra och ta del av patienters erfarenheter.

Goda exempel och utmaningar

Patientrepresentanterna lyfter såväl utmaningar som möjligheter både vad gäller patientperspektivet och verksamhetsperspektivet för att ett gemensamt värdeskapande ska bli så stort som möjligt.

Följande är några exempel på möjligheter som har identifierats av patientrepresentanterna:

- Patientråd
 - bidrar till förändring
 - ökar samskapandet
 - bidrar med kunskap
 - ökar delaktigheten

Erfarenheter av brister i involvering:

- Patienter som ett alibi eller gisslan
- Envägskommunikation med verksamheten i fokus
- Patienter involveras för sent eller inte alls

Några förutsättningar som patienter ser som centrala för att patientråd ska vara framgångsrika och värdeskapande:

- Patientrådet ska ha ett tydligt syfte och mandat
- Involvering och samverkan som en likvärdig samverkanspartner
- Patienterna bör ha tolkningsföreträdare när det handlar om deras kunskap och erfarenheter av vården
- Möjligheter att förändra makthierarki mellan profession och patient
- Ersättning för arbete och tid
- Patientrådets representanter behöver ha tillräckliga kunskaper och relevanta kompetenser för sitt uppdrag

Patienterna har uttryckt följande aspekter som viktiga vad gäller de processer och strukturer som finns inom och som omger patientråden:

- Integrerad del av verksamheten
- Ledarskap och styrning
- En tydlig agenda och central roll
- God kommunikation är av stor betydelse

- Uppföljning för att visa på resultat och påverkan

I workshopen med patientrepresentanter (maj 2021) lyftes några exempel på patientråd som ses som särskilt bra:

- Patient- och brukarrådet på Myndigheten för vård- och omsorgsanalys
- Patientrådet på Akademiskt specialistcentrum i region Stockholm
- Unga Experter på Akademiska barnsjukhuset i region Uppsala

Slutsatser och förslag

Vi är just nu i början av ett enormt omställningsarbete där systemet för hälsa ska gå från ett fokus på leverans av enskilda vårdinsatser till ett fokus på individuell hälsa. Vissa viktiga steg har redan tagits, exempelvis inom arbetet med god och nära vård, men mycket arbete kvarstår. Detta kommer att kräva långsiktigt arbete av samtliga intressenter mot ett gemensamt mål. Till exempel så är patientdatalagen för närvarande utformad baserat på en reaktiv vård med en passiv patient, vilket ju inte är förenligt med omställningen till en god och nära vård.

Frågan om patientråd är en del i en större helhet där patientråd är ett av flera möjliga verktyg som kan användas för att öka patientdelaktigheten. Egentligen så har ett patientråd i sig inte något egenvärde utan det viktiga är vad ett patientråd kan åstadkomma i form av förändring som bidrar till värde.

I grunden handlar omställningen om en kulturförändring och för att stimulera och stötta kulturförändringar krävs aktivt arbete inom tre områden: struktur, kunskap och förståelse samt attityder och beteenden. Våra förslag är därför inte begränsade till patientrådsfrågan utan baserade på vad som enligt vår mening krävs för att omställningen ska kunna bli verklighet. Arbetet kommer att behöva involvera samtliga intressenter, dvs såväl beslutsfattare på nationell, regional och lokal nivå, som vårdgivare, vård- och omsorgsorganisationer, samt patientrörelsen.

Slutsatser av kartläggningen

Kartläggningen resulterade i följande slutsatser:

- 1 Det saknas en entydig definition av patientråd
- 2 Patientrådets syfte, form och funktion varierar
- 3 Kunskap om patientråd är generellt låg såväl nationellt som regionalt och lokalt

Förslag på definition av patientråd:

Baserat på arbetet som presenteras i föreliggande rapport föreslår vi nedan en definition och beskrivning av patientråd. Denna ska ses som en första version som kommer att behöva uppdateras med tiden.

Ett patientråd är en formellt sammansatt grupp av personer med patient-, brukar- och/eller närstående perspektiv som är tillsatta av en organisation inom hälsa, hälso- och sjukvård eller omsorg. Rådet ska tillsammans med företrädare för verksamheten diskutera och påverka frågor som rör den aktuella verksamhetens arbete. Patientrådets arbete ska i förlängningen bidra till att förbättra hälso- och sjukvården samt omsorgen, t ex genom att öka förutsättningarna för personcentrerad vård, delat beslutsfattande och/eller stöd till egenvård.

- *Patientrådet ska bestå av minst två (helst flera) namngivna och individuellt utsedda personer med för uppgiften relevanta perspektiv, erfarenheter, kunskaper och expertis. Personerna ska ha förmåga att växla mellan individ- och systemperspektiv.*
- *Patientrådet ska ha regelbundet återkommande möten med tydlig struktur (inkl. bland annat agenda, protokoll eller minnesanteckningar och uppföljning).*
- *Patientrådets arbete ska vara förankrat på högsta ledningsnivå och helst ska rådets medlemmar utses av verksamhetens högsta ledning.*
- *Patientrådets arbete ska vara integrerat i ordinarie verksamhet*
- *Patientrådets medlemmar ska erbjudas rimlig ersättning för utfört arbete (med hänsyn tagen till arbetets omfattning, karaktär och komplexitet) samt ev. övriga uppkomna kostnader.*

Förslag på aktiviteter framåt:



Fortsatt arbete med kartläggning och analys av patientråd - Myndigheten för vård- och omsorgsanalys



Kartlägga patientens röst om hälsodata - samverkansgruppens representanter för patientperspektivet i samskapande med arbetsgrupperna, med stöd av Vinnova



Genomlysning av life sciencestrategin ur ett patientperspektiv - samverkansgruppens representanter för patientperspektivet i samskapande med arbetsgrupperna, med stöd av Vinnova

1. Inledning

Ramboll Management Consulting (hädanefter Ramboll) har under våren 2021 genomfört en kartläggning och analys av patientråd i Sverige på uppdrag av Vinnova. Uppdraget genomförs inom ramen för regeringens samverkansprogram för Hälsa och life science. Huvudförfattare till rapporten är Emilia Eldh, medförfattare är Eva-Karin Anderman och Linn Flodén, Ramboll samt Sara Riggare och Peter Carstedt, båda spetspatienter och ledamöter i regeringens samverkansgrupp för hälsa och life science. Sara är även patientforskare vid Uppsala universitet och medgrundare till Forum Spetspatient. Peter är även medgrundare till MOD - mer organdonation samt Forum Spetspatient.

Huvudsyftet med rapporten har varit att fånga och presentera patientens röst om patientråd. Med patient avses olika representanter för patient- och närståendeperspektiven, inklusive öppet egenerfarna patienter och närstående samt förtroendevalda företrädare för patientorganisationer (både öppet egenerfarna inom aktuell sjukdom och ej öppet egenerfarna). Genom att bidra med en nulägesbild utifrån patienternas perspektiv hoppas vi att rapporten kan skapa underlag för en diskussion om framtidens patientdelaktighet i hälso- och sjukvården.

Ett delsyfte med rapporten har varit att kartlägga befintliga patientråd hos departement, myndigheter, regioner, universitetssjukhus, registercentrum och regionala cancercentrum. Rapporten innehåller inte fördjupade analyser av samtliga patientråd som identifierats i kartläggningen utan ska betraktas som en översiktlig bild över vilka råd som har identifierats.

Rapporten redogör för hur patientrepresentanter definierar begreppet patientråd, samt vilka värden de ser att patientråd skapar. Vidare beskrivs centrala förutsättningar, framgångsfaktorer och utmaningar som patient-, närstående- och verksamhetsrepresentanter identifierar i förhållande till patientråd. Vi har fokuserat på att lyfta fram kvalitetsaspekter och lärdomar som patientrepresentanter identifierat i sitt arbete med patientråd. Vi har också inhämtat kunskap från tre goda exempel på patientråd för att sprida vidare deras viktigaste lärdomar.

1.1 Disposition

I kapitel två redogör vi för rapportens bakgrund och de metoder som använts för kartläggning och analys, samt avgränsningar. I kapitel tre redogör vi för kartläggningen, patientrepresentanters definition av begreppet patientråd, vilka patientråd som identifierats, var patientråden

finns, vilka organisationer som representeras och patientrådets former. Därefter följer kapitel fyra där vi lyfter fram goda exempel på patientråd samt en del av de utmaningar med patientråd som lyfts i kartläggningen. I kapitel fem presenteras en sammanvägd bedömning och analys. Detta kapitel innehåller även slutsatser och förslag för fortsatt arbete.

I bilaga ett presenterar vi organisationer som sitter med i patientråd på nationell nivå. I bilaga två presenteras centrala lärdomar som identifierats av de tre goda exemplen och i bilaga tre presenteras en mer utförlig version av patienternas röst om patientråd. Bilaga tre presenterar även vad patientrepresentanter och företrädare för de goda exemplen ser att nationell nivå, patientrörelsen och enskilda verksamheter kan göra för att stärka patientrådets förutsättningar att bidra till en bättre vård.

2. Bakgrund och metod

2.1 Patienter som aktiva medskapare i ett komplext tjänstesystem som hälso- och sjukvården

Patientråd är ett sätt att åstadkomma samskapande i hälso- och sjukvårdssystemet, där råden kan fungera som brygga mellan verksamheterna och patientperspektivet och bidra som en resurs för medskapande. Vi har valt att väldigt kortfattat lyfta ett fåtal av de övergripande förändringar som beskrivits av andra för att placera analysen i en relevant teoretisk kontext.

Under de senaste årens utveckling inom hälso- och sjukvården har patientens roll som aktiva medskapare, snarare än passiva mottagare, blivit allt tydligare och kopplar samman med begrepp som personcentrering och i utvecklingen mot en god och nära vård.

Tidigare studier påvisar bristande delaktighet för patienter

Patientlagen (2014:821) trädde i kraft 2015 med syfte att tydliggöra och stärka patientens ställning. Detta regleras i lagen bland annat genom skrivningar om integritet, självbestämmande och delaktighet. Flertal kartläggningar utförda av Vård- och omsorgsanalys visar att lagen inte haft önskade effekter och myndigheten konstaterar bland annat att förutsättningarna för tillämpning av lagen i vården inte varit tillräckliga ([Lag utan genomslag](#), Vård- och omsorgsanalys, 2017).

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) publicerade 2017 rapporten [Patientdelaktighet i hälso- och sjukvården](#) (Rapport 260/2017). I rapporten sammanfattas den vetenskapliga evidensen för metoder avsedda att öka förutsättningarna för patientens delaktighet i hälso- och sjukvården. I rapporten konstateras att patientdelaktighet relaterar till personcentrerad vård, delat beslutsfattande och stöd till egenvård.

I rapporten "[Från mottagare till medskapare](#)" (Vård- och omsorgsanalys, 2018) lyfts tre perspektivskiften som centrala för hälso- och sjukvårdens utvecklingsarbete. Myndigheten lyfter 1) att patienten bör ses som en medskapare, snarare än mottagare, 2) att helhetsperspektiv snarare än fragmentisering bör råda och 3) att individanpassning snarare än färdiga lösningar bör eftersträvas.

I slutet av juni 2021 publicerade brittiska NICE (National Institute for Health and Care Excellence) ett [dokument](#) som utgör riktlinjer för delat beslutsfattande. Dokumentet syftar till att ge förutsättningar för ökat delat

beslutsfattande inom samtliga delar av det brittiska vårdssystemet genom att möjliggöra för vårdgivare och patienter att tillsammans fatta beslut om vård och behandling. Dokumentet innehåller bland annat rekommendationer om utbildning, riskkommunikation, beslutsstöd samt hur styrning och ledning kan arbeta för att stötta delat beslutsfattande. I råden till styrning och ledning nämns att det för att stärka patientperspektivet och stötta ledningen i omställningsarbetet är viktigt att anställa en "patient director". Denna rekommendation gäller för alla vårdenheter, oavsett storlek, och personen ska vara öppen med sina patienterfarenheter.

Det tjänstelogiska perspektivet har fått större fokus

Parallellt med denna utveckling har även det tjänstelogiska perspektivet fått ett allt större fotfäste i diskussionen kring utvecklingen av offentliga tjänster. Perspektivet innebär att värdeskapandet sker i användandet och i integreringen av resurserna som finns och samverkar i systemet, i detta fall, hälso- och sjukvården. Hälso- och sjukvården bör ses som komplexa tjänstesystem där vitaliteten i systemet som helhet beror på hur väl de olika delarna samverkar. Om exempelvis återkopplingen från den ena resursen, exempelvis patienten, till den andra, exempelvis sjukvårdens personal, begränsas kommer systemet som helhet att begränsas. ([Politisk handlingskraft i en regeringsnära miljö](#), Forskningsrapport, Tillitsdelegationen).

På senare tid har även teorier om design av tjänstesystem lyfts fram i forskningen. I ett tjänstesystem där många olika aktörer bidrar i ett gemensamt värdeskapande behöver utvecklingsprocesser förhålla sig till de olika aktörernas intentioner, handlingar och handlingsutrymme. Genom att skapa förutsättningar för kollektiv och medveten utformning av tjänstesystem, synliggöra sociala strukturer och normer som dimensioner som påverkar aktörerna i systemet och bädda in feedbackloopar skapas bättre förutsättningar för ett gemensamt värdeskapande på flera nivåer. ([Tjänstedesign – principer och praktiker](#), Holmlid, Wetter/Edman, Studentlitteratur 2021)

2.2 Metod

I arbetet med denna rapport har Ramboll ansvarat för insamling, sammanställning och analys av information om patientråd och synen på dessa från representanter för patienter/närstående samt verksamheterna. Arbetet som presenteras i kapitel fem, det vill säga slutsatser, sammanvägd bedömning, analys samt förslag, har genomförts i samarbete mellan rapportens samtliga författare.

Ramboll har använt flera metoder för att kartlägga och samla in kunskap om patientråd på nationell och regionala nivåer. Vi har kontinuerligt involverat personer som representerar patient- och närståendeperspektiven i form av öppet egenerfarna som inte representerar en särskild patientorganisation, öppet egenerfarna som representerar en särskild patientorganisation samt icke öppet egenerfarna företrädare för patientorganisationer i arbetet. Av textmässiga skäl använder vi fortsättningsvis patienter/patientrepresentanter som ett samlande begrepp för de personer som involverats i kartläggningen.

2.2.1. Kartläggning för att identifiera befintliga patientråd

För att kartlägga patientråd söktes information på myndigheters, regioners, universitetssjukhus och andra relevanta verksamheters hemsidor under våren 2021. Ramboll kontaktade även flera verksamheter via mejl och/eller telefon för att få så relevant och riktig information som möjligt. Kontakten med verksamheterna har varit omfattande. En del verksamheter har haft svårt att få fram aktuell information om patientråd och flera anställda på olika avdelningar har kontaktats för att erhålla information. Överlag har dock verksamheterna varit hjälpsamma, svarsfrekvensen har varit mycket god och ett stort intresse har uttryckts för kartläggningens resultat.

2.2.2. Workshop tillsammans med patientrepresentanter för att identifiera goda exempel och kvalitetsaspekter

Efter kartläggningen genomförde Ramboll tillsammans med Vinnova, Peter Carstedt och Sara Riggare en workshop i maj 2021. Personer med erfarenhet av att vara representant i patientråd bjöds in och ombads ge inspel på den lista över patientråd som tagits fram. Under workshopen identifierades ytterligare tre patientråd som inte kommit med i den första kartläggningsfasen. Workshopen hade även syftet att samla deltagarnas erfarenheter och synpunkter om patientråd, deras värdeskapande, funktioner, utmaningar och viktiga kvalitetsaspekter. Även goda och mindre goda exempel på patientråd diskuterades. Omkring 16 personer deltog på workshopen. Se vidare i bilaga tre om patientens röst om patientråd.

2.2.3. Intervjuer för att ta del av erfarenheter och framgångsfaktorer

Som nästa steg genomfördes intervjuer med tre personer som har erfarenhet som patientrepresentant i nationella eller regionala patientråd. Fokus för intervjuerna var egna erfarenheter av patientråd, deras viktigaste lärdomar och vilka framgångsfaktorer som identifierats. Därtill intervjuades företrädare för patientråd från verksamheternas sida. Vi valde att intervjuva företrädare för de goda exempel på patientråd som lyfts fram under workshopen. Detta var Myndigheten för vård- och omsorgsanalys Patient-

och brukarråd, Unga experter på Akademiska sjukhusets barnklinik i Uppsala och Patientrådet hos Akademiskt specialistcentrum. Akademiskt specialistcentrum ingår inte som patientråd i kartläggningen eftersom det inte utgör ett universitetssjukhus, men har inkluderats i intervjustudien eftersom det lyfts som ett gott exempel av patientrepresentanter. Totalt sex företrädare intervjuades. Fokus för intervjuerna var arbetsprocesser, förutsättningar, lärdomar, utmaningar och framgångsfaktorer i det egna arbetet. Se vidare i kapitel fyra och bilaga två.

2.2.4. Enkät för att samla in en bredd av upplevelser

För att samla in patienters röster om patientråd skickades en enkät till patientrepresentanter i juni 2021. De ombads även sprida den vidare i sitt nätverk. Enkätens frågor handlade dels om erfarenheter och upplevelser av att delta i patientråd, dels hur patientrepresentanterna önskar att patientråd såg ut, vilka värden patientråd ska skapa och vilka förutsättningar som behövs för att kunna skapa dessa värden. Omkring 40 personer har besvarat enkäten. Många som svarat på enkäten har deltagit i flera patientråd på såväl nationell, regional som lokal nivå. De har vägt samman sina upplevelser av patientråden när de svarat på frågorna. Några personer har upplevt det som svårt att väga samman sina upplevelser, eftersom man både deltagit i patientråd som fungerat bra och mindre bra. Se vidare i bilaga tre om patientens röst om patientråd.

2.2.5. Sammanvägd bedömning och analys

Avslutningsvis genomfördes en sammanvägd bedömning och analys av det insamlade underlaget. Analysen genomfördes av Ramboll i nära samskapande med Sara Riggare och Peter Carstedt. Den sammanvägda bedömningen och analysen presenteras i kapitel fem.

2.3 Avgränsningar

Kartläggningen har ett antal avgränsningar. Vi har inte inkluderat patientråd i kommuner, hos sjukhus och vårdcentraler, regionernas levande bibliotek eller öppet egenerfarna som anställda i vården, såsom brukarinflytandesamordnare, medarbetare med brukarerfarenhet och patientstödjare. Kartläggningen baseras på den information som verksamheterna delgett. Det är möjligt att enstaka patientråd inte inkluderas i kartläggningen.

Följande patientråd har inkluderats i kartläggningen:

- Patientråd hos myndigheter och departement
- Patientråd på regional nivå
- Patientråd hos universitetssjukhus, registercentrum och regionala cancercentrum

3. Kartläggning av patientråd

I detta kapitel presenteras resultatet av kartläggningen av patientråd hos departement, myndigheter, regioner, universitetssjukhus, registercentrum och regionala cancercentrum. Med anledningen av rapportens omfång har det inte varit möjligt att genomföra en fördjupad analys av de patientråd som identifierats. Vi inleder kapitlet med en genomgång av hur patientrepresentanter och företrädare för patientråd definierar begreppet. Mer information återfinns också i bilaga ett, två och tre.

3.1. Definition av patientråd och urval

Det saknas en enhällig definition av begreppet patientråd. Det finns även olika förståelser för vad ett patientråd innebär i praktiken. Att det saknas en definition har varit tydligt i kartläggning av patientråd hos myndigheter, departement och regioner. En del verksamheter har svarat ja på frågan om de har patientråd, exempelvis om verksamheterna har en patient som sitter med i en ledningsgrupp eller om de involverar patienter i projektform. Vi har valt att exkludera sådana fall i kartläggningen och istället fokusera på att identifiera verksamheter som har bestående och återkommande råd som involverar flera patienter och/eller patientföreträdare. Det innebär att även andra former av patientinvolvering såsom årliga dialogforum eller andra aktiviteter inte inkluderats som patientråd i kartläggningen. En del verksamheter har svarat att de saknar patientråd, eftersom deras råd benämns som brukarråd eller funktionshinderråd. Vi har valt att inkludera dessa råd i kartläggningen, då de fyller samma funktion som ett patientråd men benämns på annat sätt.

3.3.1. Patientrepresentanter definierar patientråd

Ramboll har frågat patientrepresentanter om hur de definierar patientråd. Av svaren blir det tydligt att patientråd kan definieras som:

”En formell och återkommande grupp av patienter och/eller patientföreträdare som tillsammans med företrädare för verksamheten diskuterar och påverkar frågor som berör den aktuella organisationen.”

Denna definition stämmer väl med urvalskriterierna för kartläggningen. Patientföreträdarna framhåller särskilt att ett patientråd ska bidra med erfarenheter och kunskap som lyfter verksamheten och bidrar till bättre vård.

Ett urval av citat från kartläggningen av vad patientråd är:

”En grupp patienter eller företrädare med erfarenhet av frågor som berör den aktuella myndigheten, insatsen eller avdelningen.”

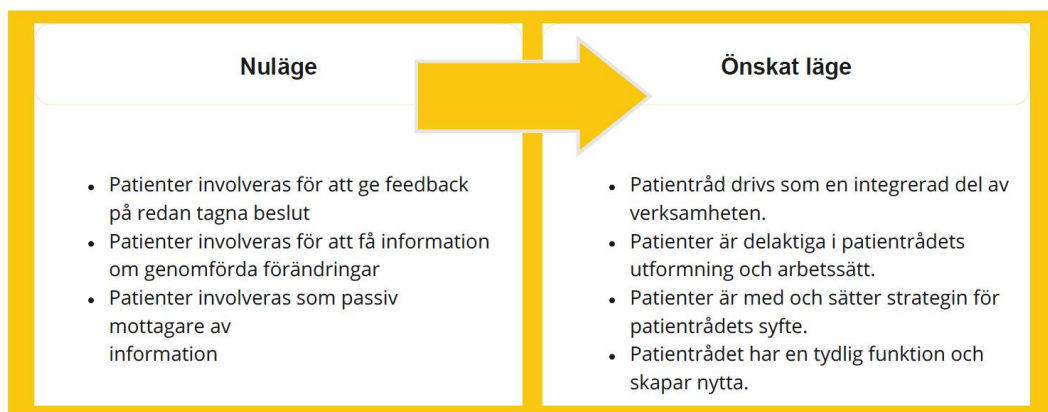
”En samlad grupp patienter/patientföreträdare som lyfter och diskuterar viktiga frågor på både hög och låg organisatorisk nivå.”

”Ett forum för dialog, kunskapsutbyte och samarbete som utgör startpunkten för en kulturförändring mot personcentrerad vård på riktigt.”

”En formellt sammansatt grupp av personer med patient- och/eller närståendeerfarenhet som har ett större perspektiv än bara sitt eget.”

I arbetet med kartläggningen har det också varit tydligt att patientföreträdarna ser att involvering av patienter brister i dag, och att det önskade läget innefattar mer involvering och en högre grad av delaktighet i patientråden.

Figur 1. Patienters upplevelser av involvering i patientråd, nuläge och önskat läge



3.3.2. Företrädarna för de goda exemplen delar patientrepresentanternas bild

Vi har även frågat företrädare för de patientråd som lyfts som goda exempel om hur de ser på definitionen av patientråd. Även här framträder en gemensam uppfattning av att patientråd är en återkommande formell mötesplats eller samverkansforum där man samlar personer med direkta erfarenheter och kunskaper om vården med syfte att dra nytta av deras kompetenser i det egna arbetet.

Ett urval av citat från kartläggningen av vad patientråd är:

”En mötesplats där patienters kunskaper och erfarenheter tas till vara för att verksamheten ska bli bättre och att man på riktigt tar del av deras kunskaper för att implementera i den egna verksamheten.”

”Patientråd är ett samverkansforum som utgör en av flera viktiga resurser för verksamheten att försäkra sig om att man fångar de viktiga perspektiv som verksamheten finns till för.”



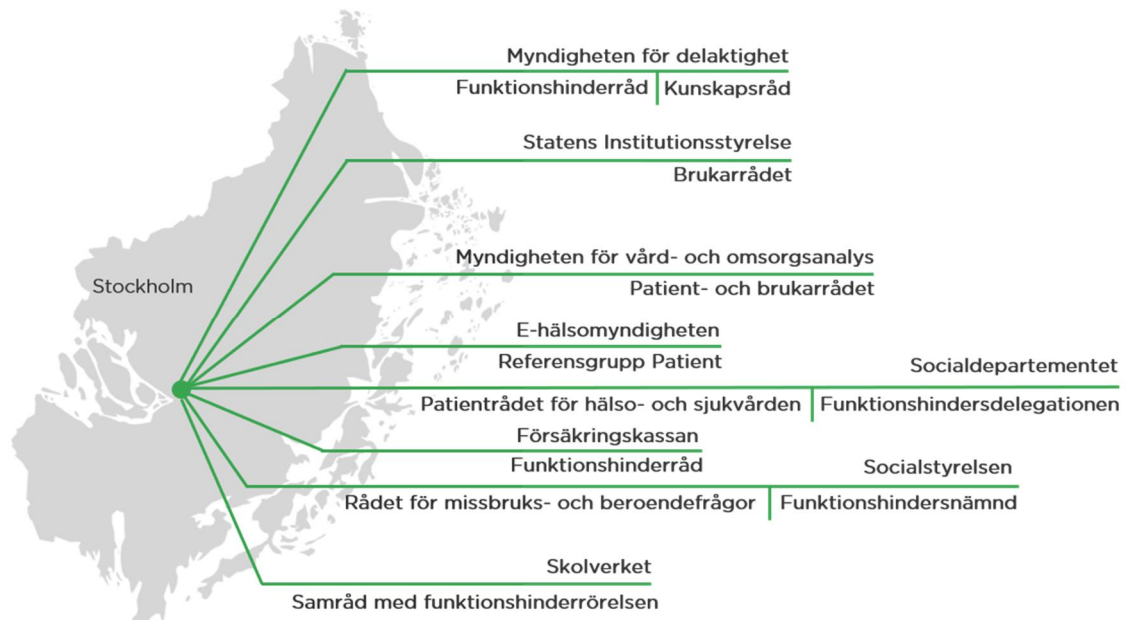
3.2 Patientråd på nationell och regional nivå

I följande avsnitt presenteras de patientråd som har identifierats i kartläggningen. Totalt har 51 patientråd identifierats, varav 15 patientråd på nationell nivå, 25 patientråd på regional nivå och 11 patientråd hos universitetssjukhus, regionala cancercentrum och registercentrum. Det är dock viktigt att åter nämna att det kan finnas patientråd som inte har kommit med i denna kartläggning. I följande delavsnitt visualiseras patientråden i form av kartor.

3.2.1. Patientråd på nationell nivå

I kartläggningen har vi identifierat 15 patientråd på nationell nivå. Patientråden på nationell nivå är framförallt geografiskt placerade i Stockholm men finns också i Skåne, Uppsala och Västernorrland. Ett par myndigheter har flera patientråd, exempelvis Myndigheten för delaktighet och Socialpedagogiska skolmyndigheten. Två patientråd har också identifierats hos Socialdepartementet: Patientrådet för hälso- och sjukvård och Funktionshindersdelegationen.

Karta 1: Nationella patientråd i Stockholm



Karta 2: Nationella patientråd i Skåne, Uppsala och Västernorrland



Patientråden återfinns hos följande myndigheter och departement:

- E-hälsomyndigheten
- Försäkringskassan
- Läke-medelsverket
- Myndigheten för delaktighet
- Myndigheten för vård och omsorgsanalys
- Myndigheten för tillgängliga medier
- Statens Institutionsstyrelse
- Socialstyrelsen
- Socialpedagogiska skolmyndigheten
- Skolverket
- Socialdepartementet

Patientråd som finns på nationell nivå i exempelvis nationella samverkansgrupper eller nationella arbetsgrupper har inte inkluderats i kartläggningen. Det har varit en medveten avgränsning att fokusera på de patientråd som finns hos myndigheter och departement. I bilaga ett framgår vilka patientorganisationer som sitter med i de nationella råden.

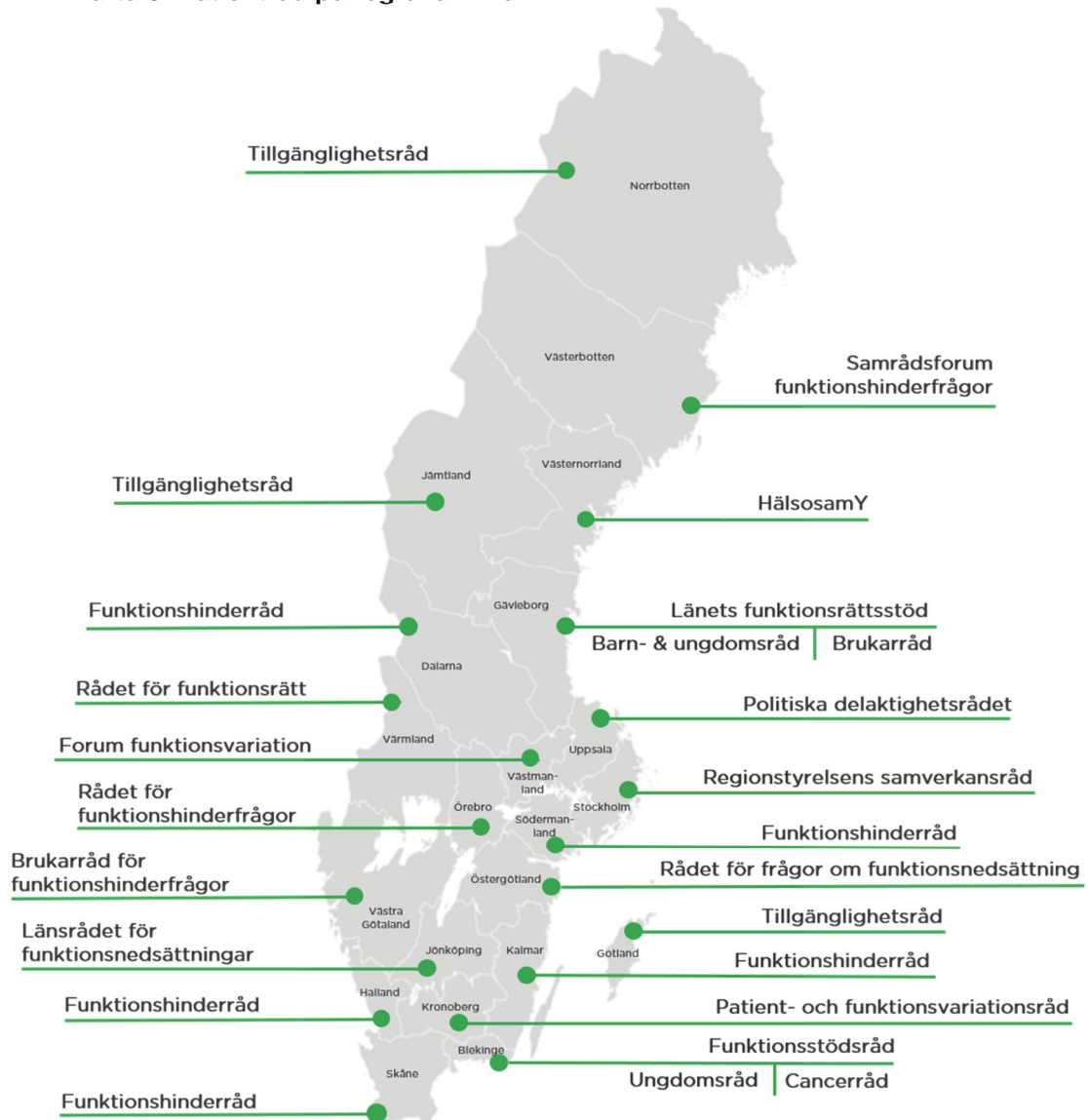
3.2.2. Patientråd på regional nivå

Totalt har 25 patientråd identifierats på regional nivå. Samtliga av landets 21 regioner har åtminstone ett råd. Ett par regioner har flera råd, exempelvis Region Blekinge och Region Gävleborg som har tre olika typer av råd. Majoriteten av råden på regional nivå benämns som funktionshinderråd och tillgänglighetsråd och beskrivs av regionerna framförallt ha ett fokus på frågor som berör personer med funktionshinder.

Några exempel på råd som identifierats är:

- Rådet för frågor om funktionsnedsättning i Östergötland
- Patient- och funktionsvariationsråd i Kronoberg
- Samrådsforum funktionshinderfrågor i Västerbotten

Karta 3: Patientråd på regional nivå



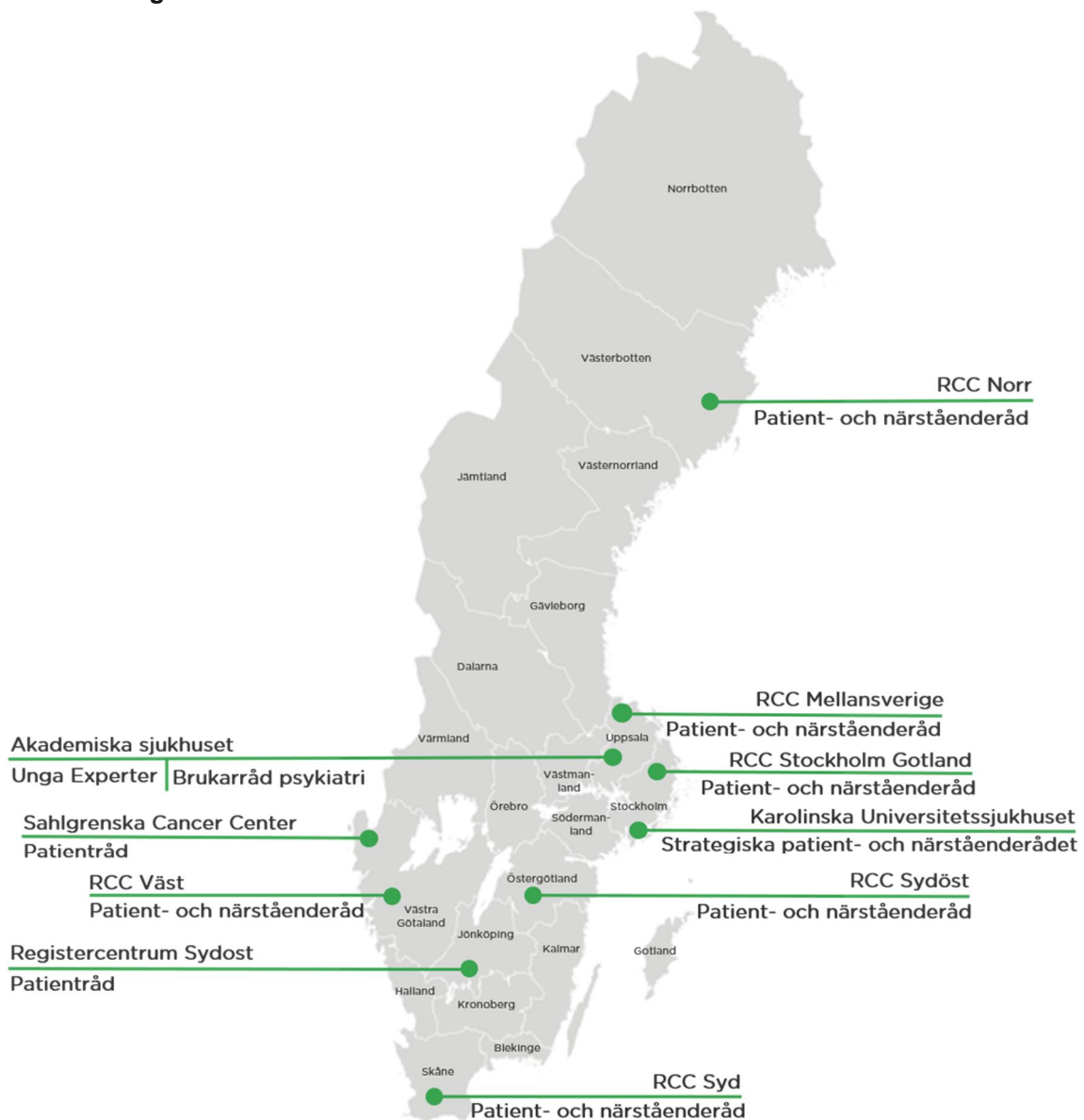
Rambolls övergripande bild är att det skiljer sig mellan regioner hur kunskapen om det egna patientrådsarbetet ser ut. I en del fall har vi slussats runt mellan kontaktpersoner och det har krävts ett flertal uppföljande samtal för att utröna hur regionerna arbetar med patientdelaktighet. Samtidigt lyfter också flera regioner att de har ett aktivt arbete för ökad patientdelaktighet och att de regionala representanterna deltar hos lokala patientråd, exempelvis på vårdcentraler och sjukhus, för

att på så vis ta del av patienterfarenheter. Flera regioner uppger även att det pågår ett utvecklingsarbete för ökad patientdelaktighet, i synnerhet kopplat till god och nära vård. Ett par regioner är också i uppstartsfasen att etablera patientråd för hälso- och sjukvård och lyfter att de ser fram emot att ta del av kartläggningens resultat för att lära av andra och ta del av patienters erfarenheter.

3.3.3. Övriga patientråd på regional nivå

Totalt har 11 patientråd identifierats hos tre universitetssjukhus, sex regionala cancercentrum och ett registercentrum.

Karta 4: Patientråd hos universitetssjukhus, regionala cancercentrum och registercentrum



Patientråden återfinns hos:

- Sahlgrenska Universitetssjukhuset
- Akademiska sjukhuset i Uppsala
- Karolinska Universitetssjukhuset
- RCC Norr
- RCC Sydöst
- RCC Stockholm Gotland
- RCC Mellansverige
- RCC Syd
- RCC Väst
- Registercentrum Sydost

4. Goda exempel och utmaningar som lyfts i kartläggningen

4.1 Goda exempel på patientråd

I workshopen med patientrepresentanter (maj 2021) lyftes ett par goda exempel på patientråd. Ramboll har därför genomfört intervjuer med företrädare för tre av dessa patientråd: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys Patient- och brukarråd, Akademiskt specialistcentrums Patientråd och Unga Experter på Akademiska barnsjukhuset i Uppsala. Syftet har varit att undersöka vilka lärdomar som kan hämtas av deras arbeten.

I detta kapitel presenteras de tre patientrådets syfte, arbetsprocesser och strukturer kortfattat. I bilaga två presenteras framgångsfaktorer, utmaningar och centrala lärdomar från patientrådets arbeten.

4.1.1. Patient- och brukarrådet på Myndigheten för vård- och omsorgsanalys

Patient- och brukarrådet startade 2011 och är inskrivet i myndighetens instruktion. Enligt instruktionen ska rådet inkludera max 20 representanter för brukarorganisationer, patientnämnder och patientorganisationer. Varje ledamot får sitta på en mandatperiod om max tre år. I rådet kan även ledamöter som inte representerar någon organisation väljas in. Styrelsen utser ledamöterna utifrån ett antal kriterier. Bland annat att ledamöterna:

1. Har egen erfarenhet som patient, brukare eller närstående
2. Har en god erfarenhetsbaserad kunskap och bred kompetens inom relevanta områden
3. Bidrar till representation som är särskilt angelägen, för personer som är särskilt utsatta eller möter särskilda utmaningar, har stor ekonomisk betydelse eller berör ett stort antal personer

Rådet ska utgöra en rådgivande part som stöttat myndigheten i att identifiera och lämna förslag på lämpliga områden för analys och granskning, samt att identifiera patienters, brukares och medborgares behov av information.

” *”Patient- och brukarrådet är vår perspektivbärare som hjälper oss att hålla fokus på patient- och brukarperspektivet. Det är en viktig strategisk samarbetspartner som också kvalitetssäkrar det arbete vi gör.*

Rådet är också kunskapsbärare och kunskapsspridare som bidrar till att skapa legitimitet för vår verksamhet internt och externt.”



Citat, intervju 2021-06-17

Patientrådet träffas fem gånger per år. Två gånger på våren och tre gånger på hösten. Myndigheten har avsatta resurser för att förbereda och administrera patient- och brukarrådsmötet och varje möte involverar flera anställda i förberedelser och i genomförandet. Generaldirektören är ordförande, deltar under hela mötet och är involverad i förberedelserna.

Agendan för mötet bestäms av generaldirektören och inför varje möte delas inläsningsmaterial, eventuella regeringsuppdrag och annat presentationsmaterial med ledamöterna. Under mötet förs i första hand dialog om pågående, kommande och avslutade analysprojekt på myndigheten. Ledamöterna får även återkoppling kring projekt de tidigare lämnat synpunkter på. Utöver patientrådsmöten uppmuntras ledamöterna också att ta kontakt med projektledare för de analysprojekt som intresserar dem. Ledamöterna erhåller ekonomisk ersättning (750 kronor) per patientrådsmöte. Patientrådet utgör också en viktig strategisk resurs i framtagandet av myndighetens årliga analysplan. Analysplanen innehåller myndighetens huvudsakliga inriktning under året och patientrådet bidrar bland annat med värdefull omvärldsbevakning. En gång per år anordnas en alumniträff för tidigare ledamöter i patientrådet. Både alumner och sittande ledamöter ses som viktiga ambassadörer för myndigheten.

Myndigheten bedriver under 2021 ett utvecklingsarbete tillsammans med patient- och brukarrådet och myndighetens anställda för att vidareutveckla rådets arbete.

4.1.2. Patientrådet på Akademiskt specialistcentrum

Patientrådet grundades samma år som verksamheten startade 2016. Rådet inkluderar idag 14 patientorganisationer, inklusive paraplyorganisationen Funktionsrätt Stockholm, som samlar företrädare för de patientgrupper som verksamheten riktar sig till. Syftet med rådet är att patientrepresentanter tillsammans med personalen ska utveckla verksamheten och att rätt saker görs från början. Patientrådet utgör det formella organet för patientrepresentation och är en mycket viktig kunskapskälla för verksamheten och används också löpande för kunskapsinhämtning mellan patientrådets sammanträden.



“Syftet med rådet är att göra rätt saker från början. Vi kan inte utveckla utan att veta patienternas behov. Vi måste skapa

förutsättningar för ökat lyssnade i hela verksamheten och driva en kulturförändring inom vården.”



Citat, intervju 2021-05-26

Patientrådet träffas ungefär var sjätte vecka. På patientrådets möten är diagnosöverspännande frågor som är gemensamma för alla patientgrupper i fokus. I anslutning till patientrådets träffar anordnas även diagnosspecifika möten för att möjliggöra dialog om diagnosrelaterade frågor. Rådet involveras i rådgivning och beslut om exempelvis lokalernas utformning, bemötande, digitala verktyg och tjänster, tillgänglighet, arbetssätt och synpunkter på verksamhetens uppdrag. Utöver deltagande i rådet bjuds även patientföreningarna in till bland annat planeringsdagar, ledningsgruppsmöten och processgruppsmöten.

Verksamheten har avsatta resurser för att driva rådet och rådsarbetet är inskrivet i arbetsbeskrivningen för den som leder och administrerar rådet. Material skickas ut före patientrådets möte, både förslag på agenda och eventuella underlag som verksamheten önskar diskutera tillsammans med rådet. Mötesanteckningar förs och delas med patientrepresentanterna efter mötet. Varje patientorganisation utser sin representant och efterträdare men rådet tillåter också att andra representanter deltar exempelvis om en viss typ av fråga ska diskuteras. Representanterna erhåller ej ekonomisk ersättning från verksamheten.

4.1.3. Unga Experter på Akademiska barnsjukhuset

Unga Experter är Akademiska barnsjukhusets patientråd för barn och unga. Patientrådet är ett forum för barn och unga och de som bestämmer och arbetar på barnsjukhuset. Barn och unga deltar som experter utifrån sin kunskap och erfarenhet om sin sjukdom och vården på sjukhuset. Syftet är att genom involvering och dialog med unga förbättra barnsjukhusets verksamhet. Rådet är diagnosoberoende.

” Det har varit viktigt att rigga patientrådet på ett hållbart sätt - att det är frågor som är relevanta för såväl barn och unga som för verksamheter. Det är också ett kvalitetsmått att vi lyckas hålla intresset hos unga och medarbetarna levande.”



Citat, intervju 2021-06-14

När involvering av barn och unga inleddes vid Akademiska barnsjukhuset 2015 bildades två grupper. En för barn under 12 år som då hade med sig en förälder och en grupp för tonåringar. Med tiden kom de att slås ihop och bli Unga Experter. Patientrådets form kan liknas vid ett elevråd, med en ung

samordnare som kan liknas vid elevrådets ordförande. Unga Experter har möten några gånger per termin. Utöver det anordnas sociala träffar och aktiviteter för deltagarna för att bygga gemenskap.

Vid möten deltar vuxna som representerar sjukhusets verksamhet. Vem det är beror på vilka frågor eller ämnen som ska diskuteras. Den unga samordnaren har stöd av en medarbetare på föreningen "Barnombudet i Uppsala län" som också deltar i mötena. Inför mötena sätter unga samordnaren ihop en agenda med de frågor som kommer in från barnsjukhusets medarbetare (eller andra vuxna) och de frågor och förslag som de unga experterna själva vill ta upp med sjukhuset.

Rådets samordnare får ersättning för sin tid, medan andra barn och unga kompenseras för restid och engagemang genom till exempel biobiljetter eller presentkort. De senaste åren har samordnaren kunnat arbeta med Unga Experter som ett sommarjobb mellan skolans terminer.

4.2 Utmaningar som påverkar patientråd

I Rambolls kontakt med patientrepresentanter blev det tydligt att graden av medverkan och involvering skiljer sig åt mellan olika patientråd. Patientrepresentanterna har lyft flera exempel på egna erfarenheter av råd som varit mer eller mindre involverande och välfungerande. I följande avsnitt presenteras en sammanfattning av bilaga tre som beskriver patientrepresentanternas erfarenheter och röst om patientråd.

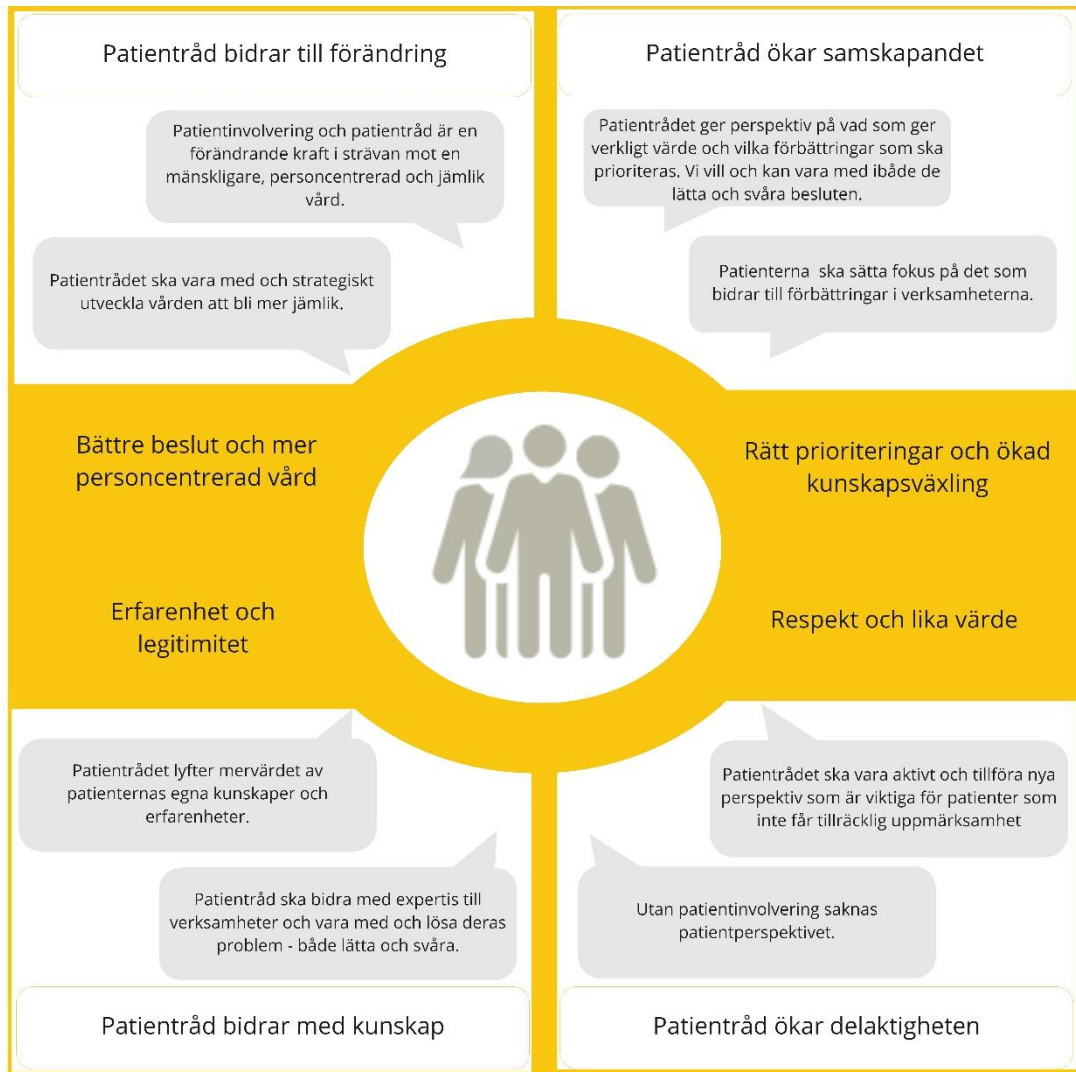
En vanligt återkommande beskrivning är att patientrepresentanter upplever att de hålls som alibi eller gisslan av verksamheterna. Att patienter endast bjuds in att delta i ett patientråd för att det ser bra ut för verksamheterna, men att patientråd inte tillåts delta på riktigt. En annan återkommande uppfattning av patientråd är att de fokuserar på envägskommunikation. Det innebär att patientrepresentanter bjuds in till att delta, men att verksamheten inte lyssnar på rådet. Kommunikationen går åt ett håll, från verksamheten till rådet, och inte tillbaka. En tredje faktor som patientrepresentanter ser som mycket problematiskt är att patientrådet involveras för sent, eller inte alls. Det gör att patientrådet inte kan vara med och skapa den nytta som behövs för att förbättra vården.

4.2.1. Patientråd kan skapa flera värden av betydelse för vården

Patienterna lyfter att patientråden kan tillföra kunskap till verksamheterna, bidra till förändring, att de ökar samskapandet och delaktigheten i vården. Genom att förstå patienterna som aktiva medskapare och skapa förutsättningar, såsom mandat, handlingsutrymme och feedbackloopar, kan

verksamhetsperspektivet kompletteras med förståelse för patienternas behov och helhetsperspektiv. Detta bidrar till ett ökat gemensamt värdeskapande i hälso- och sjukvården.

Figur 2. Patienters röst om värdeskapande



I ett komplext tjänstesystem som hälso- och sjukvården där det sker ett gemensamt värdeskapande av flera aktörer behöver patientens roll som aktiv medskapare synliggöras och struktureras. Genom att skapa förutsättningar för patient och verksamhet att agera på gemensam kunskap om de system eller processer de ömsesidigt deltar i, skapas en grund för gemensam förståelse, olika perspektiv och hur de relaterar till varandra.

Patientrepresentanterna lyfter dock utmaningar och möjligheter både vad gäller patientperspektivet och verksamhetsperspektivet för att ett gemensamt värdeskapande ska bli så stort som möjligt. Dessa framgår i figur tre. Exempelvis att tolkningsföreträdare ligger hos verksamheterna, att

patientorganisationer ofta har en svag ställning och att mandat är väldigt viktigt.

Figur 3. Utmaningar och möjligheter ur patient- och verksamhetsperspektiv



4.2.2. Det finns flera gynnande och utmanade faktorer för patientråd

När patientrepresentanternas ges utrymme att blicka framåt och reflektera kring patientrådets roll i framtiden lyfts både faktorer som gynnar ökad involvering, och utmaningar som behöver hanteras.

Figur 4. Patientrepresentanternas syn på framtidens patientråd

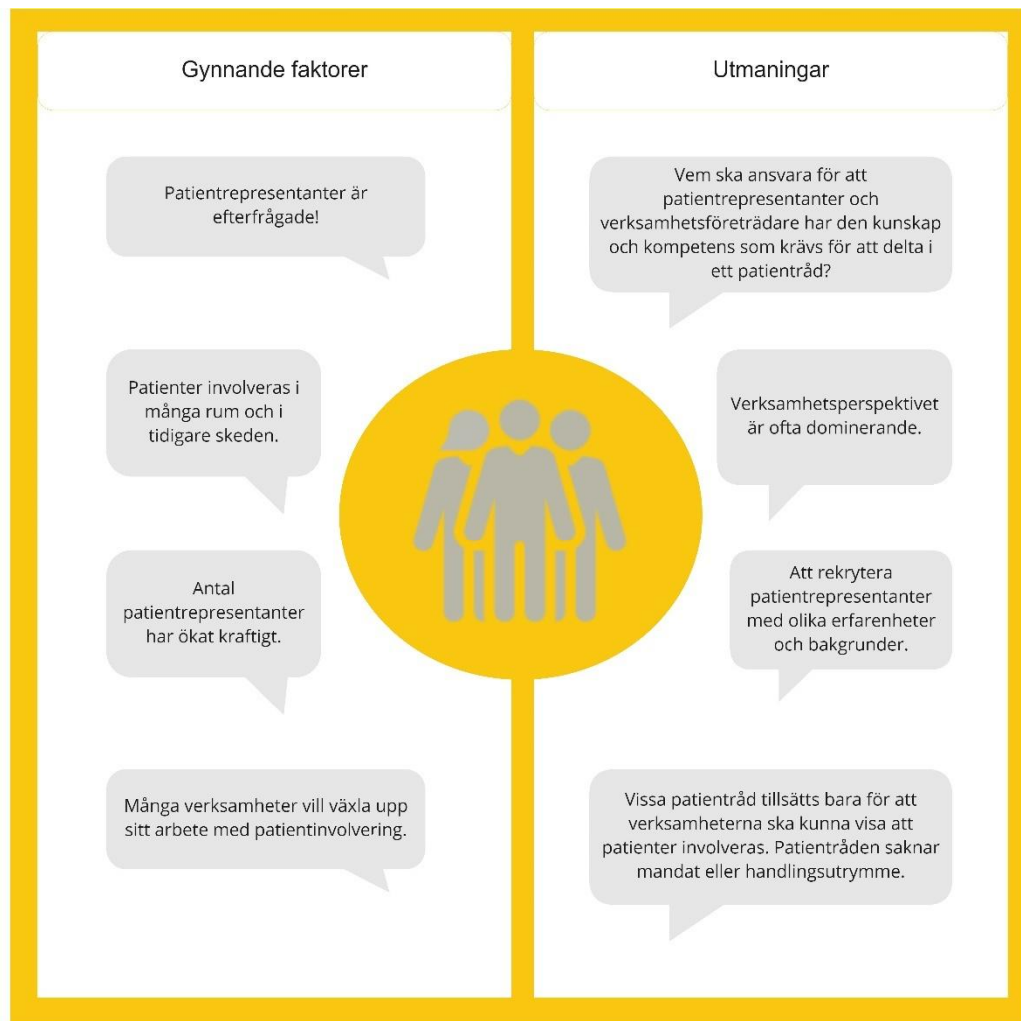


I figur fyra ovan framgår hur patientrepresentanter ser på framtidens patientråd. Exempelvis att patientrådet har en tydlig koppling till pågående arbeten och aktuella frågor i verksamheten, eller frågor som initierats av rådet. Att patientrådet är en självklar del i organisationerna och att de har samma villkor och respekt som andra grupper som jobbar med frågan eller

området. Det ska vara ett sammanhang där patientorganisationernas ståndpunkter leder till förändring och påverkan.

Det finns flera faktorer som både gynnar och hindrar arbetet med patientråd nu, och i framtiden, enligt patientrepresentanter. I figur fem nedan framgår ett par av dessa. Exempelvis gynnas patientråd av att antalet patientrepresentanter ökat kraftigt, att patientrepresentanter är efterfrågade och att många verksamheter vill växla upp sitt arbete med patientinvolvering.

Figur 5. Faktorer som gynnar och som utmanar arbetet med patientråd



Samtidigt finns också utmaningar som behöver hanteras.

Patientrepresentanterna upplever att verksamhetsperspektivet ofta är det dominerande och att vissa patientråd fortfarande tillsätts för att kunna visa att patienter har involverats, utan att de har verkligt mandat eller handlingsutrymme.

Det är också utmanande med den kunskap och kompetens som krävs för att delta i ett patientråd, både från patientens och verksamhetens håll. Det är också utmanande att rekrytera patientrepresentanter med olika erfarenheter och bakgrund. Rekryteringen behöver breddas så att personer med olika bakgrunder, perspektiv och erfarenheter kommer till tals.

5. Slutsatser, analys och förslag framåt

Utifrån de insikter som kommit under arbetet med rapporten har vi formulerat ett antal sammanvägda slutsatser om hur arbetet med patientråd ser ut. Underlaget för dessa slutsatser finns presenterat i kapitel tre och fyra samt i bilaga två och tre sist i rapporten. De förslag som ges är framtagna baserat på samma underlag, samt slutsatserna, och är formulerade av samverkansgruppens representanter Sara Riggare och Peter Carstedt, i samarbete med företrädare för patientrörelsen¹.

5.1 Slutsatser av kartläggningen

1

Slutsats 1: Det saknas en entydig definition av patientråd

Det saknas en entydig definition av begreppet patientråd och det finns olika förståelser för hur patientråd ser ut i praktiken. Detta har flera implikationer: utan en tydlig, konkret och användbar definition så omöjliggörs såväl diskussioner om kvalitet, som diskussioner om framtida utveckling. Utvärderingar och jämförelser kan inte göras, kommunikation och spridning försvåras och likvärdig, ändamålsenlig och jämlik rekrytering omöjliggörs.

2

Slutsats 2: Patientrådets syfte, form och funktion varierar

Patientrådets form, syfte och funktion varierar också mellan verksamheter. I avsnitt 5.2.1 presenterar vi tre potentiella typer av patientråd som framträtt under arbetet. I bilaga två återges viktiga lärdomar och framgångsfaktorer som företrädarna för de tre patientråden som lyfts som goda exempel i avsnitt 4.1 identifierat och som kan vara till nytta för andra i arbetet med patientråd. I bilaga tre återges patientrepresentanters erfarenheter av patientråd, vad de ser är viktigt och hur de skulle utforma ett patientråd om de gavs möjligheten.

¹ Med patientrörelsen avses såväl paraplyorganisationer, såsom Funktionsrätt Sverige eller NSPH, deras medlemsorganisationer, patient-, brukar- och närståendeorganisationer som av något skäl valt att inte vara medlemmar i paraplyorganisationerna, samt även andra nätverk av och för patienter, brukare och närstående



Slutsats 3: Kunskap om patientråd är generellt låg såväl nationellt som regionalt och lokalt

Under arbetet har det även framgått att många verksamheter generellt sett har låg kunskap om arbetet med patientråd och att det finns ett behov av att höja kunskapen kring patientråd och patientdelaktighet. Det pågår exempelvis flera initiativ på regional nivå för ökad patientdelaktighet, men utan att de känner till varandra. Denna bild har också bekräftats i intervjuer med patientrepresentanter och företrädare för patientråd. Som exempel uppger företrädare att de ibland blir kontaktade av anställda i andra verksamheter som inte känner till att deras egna organisationer har patientråd.

5.2 Analys och sammanvägd bedömning

Utgående från bakgrundsbeskrivningen i kapitel två konstaterar vi att staten avsåg att stärka patientens ställning i vården och därmed instiftades patientlagen år 2015. Vidare, som Vård- och omsorgsanalys utvärderingar visar, att önskad effekt inte nåtts. En bidragande orsak till bristande effekter av patientlagen kan möjligen vara att de använda begreppen, såsom delaktighet, kan ha olika betydelse i olika sammanhang.

En sammanvägd bedömning av de rapporter från SBU och NICE som nämns i kapitel två, visar att patientdelaktighet och delat beslutsfattande är sammankopplade. Rekommendationerna om delat beslutsfattande från [NICE](#) kan därför ses som aktiviteter för att stärka patientdelaktigheten. Därmed kan vår svenska modell med patientråd ses som ett (av flera) verktyg för att öka patientdelaktigheten.

Nedan följer en analys och sammanvägd bedömning utifrån vårt arbete med denna rapport.

5.2.1. Tre potentiella typer av patientråd

Det framträder tre potentiella typer av patientråd i kartläggningen. De tre typerna ska ses som exempel på hur typer av patientråd kan kategoriseras. Dessa är:



Patientråd som integrerad del av verksamheten

Ett mindre antal verksamheter beskriver patientrådet som en integrerad del av sin ordinarie verksamhet. Det innebär att patientrådet finns med i exempelvis styrdokument för verksamheten och att rådet används kontinuerligt och formellt som rådgivande organ. Det kan också uttryckas som att patientmedverkan är en permanent del av verksamheten. Ett typexempel är Myndigheten för vård- och omsorgsanalys Patient- och brukarråd som finns inskrivet i myndighetens instruktion och

där rådet också deltar aktivt i utformningen av myndighetens årliga analysplan.



Patientråd som återkommande aktivitet

En mer vanligt förekommande beskrivning av verksamheternas patientråd är att de utgör en återkommande aktivitet i verksamheten. Det kan antingen vara genom återkommande möten och träffar, men också i mer oregelbunden form som exempelvis att rådet nyttjas som referensgrupp vid behov. Rådet är inte en formell del av verksamheten och arbetet är mer eller mindre systematiserat i olika verksamheter. Ett typexempel är patientråd hos regioner där exempelvis funktionshinderråd involveras när behov uppstår från verksamheternas sida.



Patientråd som enskild aktivitet

Den tredje typen som framträder i kartläggningen är patientråd som en enskild aktivitet som sker i exempelvis projektform, att det startas upp ett råd under en begränsad tid eller att involvering sker sporadiskt eller osystematiskt. Patientinvolvering sker i första hand genom att kontakt tas vid enstaka tillfällen exempelvis i seminarieform, genom workshops eller intervjuer. Ett typexempel är Statens beredning för medicinsk- och social utvärdering (SBU) som uppgett att de arbetar med patienter i projektform. Dessa exempel på patientinvolvering har exkluderats i vår kartläggning eftersom de inte har uppfyllt urvalskriterierna.

5.2.2. Framgångsfaktorer att ta fasta på

Det finns många lärdomar och framgångsfaktorer som patientrepresentanter och företrädare för de goda exemplen identifierat och som är värdefulla att ta fasta på. Samtliga presenteras i bilaga två och tre och en sammanställning av de viktigaste återges nedan.

Styrning och ledning prioriterar patientrådet

Flera företrädare för de goda exemplen lyfter särskilt fram att deras arbete med patientråd har utvecklats och förbättrats över tid och att det har möjliggjorts av att styrning och ledning prioriterat patientrådet. Det betonas vara mycket viktigt att ledningen går in med engagemang och att det finns ett tydligt stöd för patientrådet. Detta är också något som patientrepresentanter frekvent lyfter fram som en mycket viktig kvalitetsaspekt för patientråd.

Rådet behöver vara resurssatt med tydlig ansvarsfördelning

Utöver god styrning och ledning är det också viktigt att rådet är resurssatt och att det finns en tydlig ansvarsfördelning och struktur. Det lyfts fram som en klar framgångsfaktor att det finns utsedda personer i verksamheten som

är ansvariga för form och innehåll och att de har resurser avsatta för arbetet. Det gör arbetet med patientrådet mer strukturerat och mer tydligt för såväl verksamheten som patientrepresentanterna vad som förväntas. Även patientrepresentanter ser att detta utgör viktiga förutsättningar för att patientrådet ska kunna delta på jämlika villkor.

Mjuka värden behöver få ta plats

Mjuka värden är också viktiga för att patientrådet ska kunna vara framgångsrikt och skapa värde. Det handlar både om att skapa en trevlig psykisk och fysisk miljö, att använda ett begripligt språk och om att facilitera patientrådets möten på ett bra sätt. Exempelvis genom att uppmuntra till diskussion, säkerställa att alla som vill får komma till tals och att mötena också rymmer annat än rena sakfrågor. Det är nyttigt att också träffas mer informellt för att sänka trösklarna. Det gäller både mellan representanter i rådet och mellan rådet och de anställda i verksamheterna.

Patientperspektivet ska vara en integrerad del i verksamheten och patientrådet utgöra en viktig resurs i arbetet

Det är skillnad mellan att vara patient och att tänka ur ett patientperspektiv. Det är viktigt att aktivt jobba för en kulturförändring inom vården. Varje anställd behöver förstå att vården är till för patienter och att kunskap kan förvärvas på många fler sätt än genom teoretisk utbildning. Här utgör patienternas egna erfarenheter en kunskapskälla som behöver tas till vara i organisationerna. Patientrepresentanter ser också att integrering av patientperspektivet och patientrådet är en central del för att de ska ges goda förutsättningar att kunna bidra till förbättring och förändring.

Uppföljning och återkoppling är viktigt för att synliggöra patientrådets bidrag

Uppföljning och återkoppling är viktigt. Det anses av flera företrädare vara respektlöst att ta patientrepresentanternas tid i besittande och begära att de ska bidra till verksamheten utan att också återkoppla vad som faktiskt sker. Företrädarna för de goda exemplen är också överens om att verksamheten inte kan agera på alla förslag som rådet ger. Oavsett, lyfter samtliga att återkoppling är centralt för att främja god kommunikation, transparens och synliggörande av patientrådets bidrag. Detta är också något som patientrepresentanter ser som centralt för att patientråd ska kunna vara samskapande.

5.3 Förslag för fortsatt arbete

I detta avsnitt presenteras förslag som bygger på insikterna från rapporten, kartläggningar, workshoppar och intervjuer. Utifrån insikterna har förslag tagits fram av samverkansgruppens representanter Sara Riggare och Peter

Carstedt, i samarbete med företrädare för patientrörelsen. Förslagen ska ses som ett första inlägg i en diskussion om hur patientråden kan och bör utvecklas i framtiden och vilka aktörer som har viktiga roller i detta utvecklingsarbete.

5.3.1. Patientråd - förslag till definition

Baserat på arbetet som presenteras i föreliggande rapport föreslår vi här en definition och beskrivning av patientråd. Denna ska ses som en första version som kommer att behöva uppdateras med tiden.

Ett patientråd är en formellt sammansatt grupp av personer med patient-, brukar- och/eller närståendeperspektiv som är tillsatta av en organisation inom hälsa, hälso- och sjukvård eller omsorg. Rådet ska tillsammans med företrädare för verksamheten diskutera och påverka frågor som rör den aktuella verksamhetens arbete. Patientrådets arbete ska i förlängningen bidra till att förbättra hälso- och sjukvården samt omsorgen, t ex genom att öka förutsättningarna för personcentrerad vård, delat beslutsfattande och/eller stöd till egenvård.

- *Patientrådet ska bestå av minst två (helst flera) namngivna och individuellt utsedda personer med för uppgiften relevanta perspektiv, erfarenheter, kunskaper och expertis. Personerna ska ha förmåga att växla mellan individ- och systemperspektiv.*
- *Patientrådet ska ha regelbundet återkommande möten med tydlig struktur (inkl. bland annat agenda, protokoll eller minnesanteckningar och uppföljning).*
- *Patientrådets arbete ska vara förankrat på högsta ledningsnivå och helst ska rådets medlemmar utses av verksamhetens högsta ledning.*
- *Patientrådets arbete ska vara integrerat i ordinarie verksamhet*
- *Patientrådets medlemmar ska erbjudas rimlig ersättning för utfört arbete (med hänsyn tagen till arbetets omfattning, karaktär och komplexitet) samt ev. övriga uppkomna kostnader.*

5.3.2. Förslag framåt

Vi är just nu i början av ett enormt omställningsarbete där systemet för hälsa ska gå från ett fokus på leverans av enskilda vårdinsatser till ett fokus på individuell hälsa. Detta kommer att kräva långsiktigt arbete av samtliga intressenter mot ett gemensamt mål. Det är mycket glädjande att se de tydliga steg som hittills tagits, där det senaste är de förändringar i hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) som trädde i kraft första juli 2021. Dock kvarstår mycket arbete under lång tid innan vi har det nya systemet på plats, till exempel så är patientdatalagen (2008:355) för närvarande utformad baserat

på en reaktiv vård med en passiv patient, vilket ju inte är förenligt med omställningen till en god och nära vård.

Vård- och omsorgsanalys pekar på de tre förflyttningarna för att patienten ska gå från mottagare till medskapare, att fragmentering bör övergå till helhetsperspektiv, och att färdiga lösningar bör övergå till individanpassning. För att patienten ska kunna bli en jämbördig medskapare inom vård krävs att man ges rimliga förutsättningar i form av bland annat full tillgång till egna hälsodata samt utbildningsinsatser. Det är även viktigt att tänka på att de metoder för samskapande tillsammans med patienter och närstående som utvecklats för användning i vårt befintliga system inte automatiskt är användbara när vi ska samskapa i ett system i förändring.

Vi ser frågan om patientråd som en del i en större helhet där patientråd är ett av flera möjliga verktyg som kan användas för att öka patientdelaktigheten. Egentligen så har ett patientråd i sig inte något egenvärde utan det viktiga är vad ett patientråd kan åstadkomma i form av förändring. I grunden handlar omställningen till god och nära vård om en kulturförändring och för att stimulera och stötta kulturförändringar krävs aktivt arbete inom tre områden: struktur, kunskap och förståelse samt attityder och beteenden. Våra förslag är därför inte begränsade till patientrådsfrågan utan baserade på vad som enligt vår mening krävs för att omställningen till god och nära vård ska kunna bli verklighet.

Som ett resultat av denna kartläggning och den analys och diskussion som följt vill vi ge följande förslag på framtida aktiviteter för att fortsätta driva frågan om patientdelaktighet framåt. Aktiviteterna kommer att behöva involvera samtliga intressenter, det vill säga såväl beslutsfattare på nationell, regional och lokal nivå, som vårdgivare, vård- och omsorgsorganisationer, samt patientrörelsen. Dock, för att få framdrift i frågorna så har vi i förslagen pekat ut ansvariga för genomförandet.



Fortsatt arbete med kartläggning och analys av patientråd

Denna rapport utgör ett första steg i att systematiskt utvärdera patientrådets arbete. För att detta ska kunna leda till nya insikter och konkreta resultat behövs ytterligare insatser. Vi föreslår att Myndigheten för vård- och omsorgsanalys ges mandat att, baserat på denna rapport, fortsätta arbetet med definition och beskrivning av patientråd samt ytterligare kartläggning och analys.



Kartlägga patientens röst om hälsodata

I samråd med [arbetsgruppen för hälsodata inom regeringens samverkansprogram för Hälsa och life science](#) konstaterar vi att en kartläggning även av patientens röst om hälsodata skulle vara gynnsamt för samverkansprogrammets arbete framåt. Vi föreslår att en sådan kartläggning görs på liknande sätt som arbetet som redovisas i föreliggande rapport, det vill säga genom intervjuer med patientråd och patientföreträdare, och att samverkansgruppens representanter för patientperspektivet ges mandat att genomföra arbetet i samskapande med arbetsgrupperna, med stöd av Vinnova.



Genomlysning av life sciencestrategin ur ett patientperspektiv

För att omställningen av systemet för Hälsa och life science ska få maximalt genomslag så är det även angeläget att göra en genomlysning av life sciencestrategin ur ett patientperspektiv. Vi föreslår att en sammanställning görs av den tidigare rapporten "Patientens röst i pandemin", denna rapport samt rapporten om hälsodata som föreslås ovan. Detta kommer att ge insikter angående behov av kunskapshöjande åtgärder, både för profession och patientrörelsen. Det kommer även att ge insikter om andra möjliga verktyg och metoder för att öka patientdelaktigheten, inklusive struktur, kunskap och förståelse samt attityder och beteenden. Vi föreslår att en sådan genomlysning görs på liknande sätt som arbetet som redovisas i föreliggande rapport, det vill säga att samverkansgruppens representanter för patientperspektivet ges mandat att genomföra arbetet i samskapande med arbetsgrupperna, med stöd av Vinnova.

Bilaga 1: Organisationer som sitter med i råd på nationell nivå

I kartläggningen av patientråd har det framkommit att det finns ett antal organisationer som förekommer mer ofta som representanter i de nationella patientråden. Vi har därför undersökt vilka organisationer som sitter med i råden på nationell nivå för att se hur många patientorganisationer som finns representerade och vilka organisationer som sitter med i flera råd.

Totalt 85 patientorganisationer är representerade i 15 patientråd på nationell nivå. Det är oklart hur många patientorganisationer som faktiskt finns i Sverige, varför det inte är möjligt att göra någon värdering av denna siffra. 14 av dessa 85 patientorganisationer är representerade i tre eller fler patientråd. Dessa organisationer framgår i tabellen nedan.

Patientorganisation

Råd

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

Myndigheten för delaktighet,
Funktionshinderråd
Specialpedagogiska skolmyndigheten, Nationella intresserådet
Specialpedagogiska skolmyndigheten,
Ungdomsnätverk

Sveriges Dövas Riksförbund (SDR)

Myndigheten för delaktighet,
Funktionshinderråd
Myndigheten för tillgängliga medier, Brukarråd
Specialpedagogiska skolmyndigheten, Nationella intresserådet

Autism- och
Aspergerförbundet

Vård- och omsorgsanalys,
Patient- och brukarrådet
SiS, Brukarråd
Socialstyrelsen,
Funktionshindersnämnden
**Specialpedagogiska
skolmyndigheten,** Nationella
intresserådet

Demensförbundet

Läkemedelsverket, Patient- och
konsumentråd
Vård- och omsorgsanalys,
Patient- och brukarrådet
Socialdepartementet, Patientråd

Riksorganisationen Unga
reumatiker

Myndigheten för delaktighet,
Funktionshinderråd
Vård och omsorgsanalys,
Patient- och brukarrådet
Socialdepartementet, Patientråd
Skolverket, Samråd med
funktionshindersrörelsen
**Specialpedagogiska
skolmyndigheten,**
Ungdomsnätverk

Reumatikerförbundet

Försäkringskassan,
Funktionshinderråd
Läkemedelsverket, Patient- och
konsumentråd
Myndigheten för delaktighet,
Funktionshinderråd
Socialdepartementet, Patientråd

Funktionsrätt Sverige

Försäkringskassan,
Funktionshinderråd
Myndigheten för delaktighet,
Funktionshinderråd,
Kunskapsråd
Vård- och omsorgsanalys,
Patient- och brukarrådet
Socialdepartementet,
Funktionshindersdelegationen
Socialdepartementet, Patientråd
Socialstyrelsen,
Funktionshindersnämnden

Neuroförbundet

Myndigheten för delaktighet,
Funktionshinderråd
Läkemedelsverket, Patient- och
konsumentråd
Socialstyrelsen,
Funktionshindersnämnden

Riksförbundet Attention

Försäkringskassan,
Funktionshinderråd
Läkemedelsverket, Patient- och
konsumentråd
SiS, Brukarråd
Socialstyrelsen,
Funktionshindersnämnden
Specialpedagogiska
skolmyndigheten, Nationella
intresserådet

Synskadades riksförbund

Myndigheten för tillgängliga
medier, Brukarråd
Socialstyrelsen,
Funktionshindersnämnden
Specialpedagogiska
skolmyndigheten, Nationella
intresserådet

Afasiförbundet

Myndigheten för delaktighet,
Funktionshinderråd
Myndigheten för tillgängliga medier, Funktionshinderråd
Socialstyrelsen,
Funktionshindersnämnden
Specialpedagogiska skolmyndigheten, Nationella intresserådet

Riksförbundet FUB

Försäkringskassan,
Funktionshinderråd
Socialstyrelsen,
Funktionshindersnämnden
Specialpedagogiska skolmyndigheten,
Ungdomsnätverk, Nationella intresserådet

Astma- och Allergiförbundet

Försäkringskassan,
Funktionshinderråd
Myndigheten för delaktighet,
Funktionshinderråd
Vård- och omsorgsanalys,
Patient- och brukarrådet
Socialdepartementet, Patientråd
Socialstyrelsen,
Funktionshindersnämnden

Riksförbundet för sällsynta diagnoser

Läkemedelsverket, Patient- och konsumentråd
Vård- och omsorgsanalys,
Patient- och brukarrådet
Socialdepartementet, Patientråd
Socialstyrelsen,
Funktionshindersnämnden

Bilaga 2: Centrala lärdomar och framgångsfaktorer från de goda exemplen

Företrädare för de tre patientråden, Myndigheten för vård- och omsorgsanalys patientråd, Unga experter på Akademiska barnsjukhuset och Patientrådet hos Akademiskt specialistcentrum, har identifierat flera viktiga lärdomar och framgångsfaktorer från det egna arbetet som kan vara till nytta för andra verksamheter som etablerar eller redan har etablerat patientråd. Dessa centrala faktorer presenteras nedan.

2.1 Styrning och ledning prioriterar patientrådet

Flera företrädare lyfter särskilt fram att deras arbete med patientråd har utvecklats och förbättrats över tid och att det har möjliggjorts av att styrning och ledning prioriterat patientrådet. Det betonas vara mycket viktigt att ledningen går in med engagemang och att det finns ett tydligt stöd för patientrådet. Det gäller både praktiska frågor som att tillräckligt med tid och personal får avsättas för arbetet, men också att representanter för ledningen aktivt deltar i patientrådet och tar del av deras arbete.

”Styrelsen ser också värdet som patientrådet skapar – de efterfrågar hur patientrådet involverats vilket såklart också sänder viktiga signaler till hela verksamheten om de värden som rådet medför.”

”Vår generaldirektör prioriterar patientrådet och deltar i hela genomförandet av patientrådets träffar. Det sänder också ett tydligt budskap att rådet är viktigt för verksamheten.”

”Det har varit en klar framgångsfaktor att i utformningen av rådet kunna kombinera min egen erfarenhet som patient och patientrepresentant med ledningens starka vilja och engagemang att utveckla ett välfungerande patientråd.”

Rådet behöver vara resurssatt med tydlig ansvarsfördelning och struktur

Företrädare framhåller även att det utöver god styrning och ledning också är viktigt att rådet är resurssatt och att det finns en tydlig ansvarsfördelning och struktur. Det lyfts fram som en klar framgångsfaktor att det finns utsedda personer i verksamheten som är ansvariga för form och innehåll och att de har resurser avsatta för arbetet. Det gör arbetet med patientrådet mer strukturerat och tydligt för såväl verksamheten som

patientrepresentanterna. Exempelvis vad gäller agenda, inläsningsmaterial och andra praktiska frågor. Företrädarna ser också att det är en framgång att involvera flera medarbetare i patientrådet för att rådet ska bli en mer integrerad och naturlig del av verksamheten.

”Förutsättningarna för att patientrådet ska vara välfungerande finns absolut hos oss. Vi avsätter tid och resurser och det är uttalat i min arbetsbeskrivning att jag ska arbeta med rådet. Enhetschefer och andra involveras också aktivt och vet att rådet är en strategiskt viktig resurs.”

”Det spelar ingen roll om individuella personer har mandat - om strukturer för arbetet saknas. Vi har lyckats utveckla strukturer för hantering av frågor med tydliga tidsintervall som gör att det som finns på bordet också hanteras. För oss har det varit viktigt att få arbetet med deadlines på plats.”

”Jag tror också att det är en framgång att så många medarbetare hos oss engageras innan, under och efter patientrådets möten. Det gör också att jag kan fokusera på formen för ett lyckat rådsmöte, medan mina kollegor kan fokusera på att skapa ett så bra innehåll som möjligt. Och självklart gör det också att hela verksamheten blir engagerade i rådet istället för enskilda personer.”

Mjuka värden behöver få ta plats

Företrädarna är överens om att mjuka värden också är viktiga för att patientrådet ska kunna vara framgångsrikt och skapa värde. Det handlar både om att skapa en trevlig psykisk och fysisk miljö, att använda ett begripligt språk och om att facilitera patientrådets möten på ett bra sätt. Exempelvis genom att uppmuntra till diskussion, säkerställa att alla som vill får komma till tals och att mötena också rymmer annat än rena sakfrågor. Flera företrädare menar att det är viktigt att inte underskatta den sociala aspekten och att det är nyttigt att också träffas mer informellt för att sänka trösklarna. Det gäller både mellan representanter i rådet och mellan rådet och verksamhetens anställda.

”Vårt patientråd är också en del av trygghetsskapande. Det är ett jättestort värde att känna att man kan påverka och i sig också värdefullt att bli lyssnad på. Även om det är så att man ger 100% och bara 30% kommer tillbaka som svar eller förändring så är ändå upplevelsen av att bli lyssnad på och tagen på allvar väldigt viktig.”

”Vi är väldigt flexibla och agila. De mjuka bitarna är framgångar i vårt koncept. Vi arbetar aktivt för att skapa en prestigelös miljö i patientrådet där man ska ha respekt för varandras kunskaper och erfarenheter. Det är så viktigt att ha en bra miljö där alla vågar lyfta sina frågor.”

”Det är viktigt att inte underskatta den sociala biten. Vi har ett positivt klimat i rådet. Vi äter lunch, fikar och har det trevligt. Det är inte bara sakfrågor utan vi nätverkar i bra miljö och sammanhang - man ska känna sig välkommen!”



Patientperspektivet är en integrerad del i verksamheten och patientrådet utgör en viktig resurs i arbetet

Det framhålls som en klar framgång att patientperspektivet genomsyrar det egna arbetet. En företrädare beskriver oerhörda skillnader mellan att vara patient och att tänka ur ett patientperspektiv och att det är viktigt att aktivt jobba för en kulturförändring inom vården. Varje anställd behöver förstå att vården är till för patienter och att kunskap kan förvärvas på många fler sätt än genom teoretisk utbildning. Här utgör patienternas egna erfarenheter en enorm kunskapskälla som behöver tas till vara i organisationerna. Patientrådet blir en viktig formell resurs som bidrar med kunskap, trovärdighet och legitimitet för den egna verksamheten.

”Patienterna är integrerade i hela verksamheten. De finns med både högt och lågt. Vi har ofta med patienter i ledningsgrupp och på planeringsdagar. Vi har också en pool av patienter att ta hjälp av som vi har fått genom patientrådet. Patientrådet utgör en viktig formell resurs för oss men vi jobbar också fortsatt aktivt med att föra ut patientperspektivet i vår operativa verksamhet.”

”Det är viktigt att inkludera patientrådet när man arbetar med sin verksamhets identitet och externa kommunikation. För oss blir det väldigt naturligt att göra det eftersom vi har fått till en integrering och kan vara autentiska kring vårt patientråd. Vår trovärdighet bygger ju på att vi har tagit tag i de rätta frågorna med patientperspektivet i fokus – där är vårt patientråd en oerhört viktig resurs.”



Uppföljning och återkoppling är viktigt för att synliggöra patientrådets bidrag

Det råder också enighet bland företrädarna att uppföljning och återkoppling är viktigt. Flera företrädare beskriver att det är respektlöst att ta patientrepresentanternas tid i besittande och begära att de ska bidra till verksamheten utan att också återkoppla vad som faktiskt sker. Företrädarna är också överens om att verksamheten inte kan agera på alla förslag som rådet ger. Exempelvis kan en del förslag ligga utanför verksamhetens eget ansvarsområde eller på andra sätt vara svåra att möta. Oavsett, lyfter samtliga att återkoppling är centralt för att främja god kommunikation, transparens och synliggörande av patientrådets bidrag.

”Vårt råd har inget beslutande mandat utan har en rådgivande roll. Det är därför viktigt att återkoppla till de som lämnat synpunkter. Att man ger besked om hur det har gått och att återkoppling sker systematiskt. Det visar ju också att man tar deras åsikter på allvar!”

”De behöver veta att frågorna kommer hanteras och att de blir hanterade. Det behöver inte vara samma månad men det måste ske. Här blir etablerade strukturer för hantering, återkoppling och uppföljning väldigt viktigt!”

2.2 Det finns utmaningar i arbetet

Företrädarna för de goda exemplen lyfter också utmaningar i det egna arbetet. Nedan presenteras några utmaningar.

Det är utmanande att bygga och bibehålla strukturer och förutsättningar för att ta vidare patientrådets arbete

Att det finns välfungerande strukturer som möjliggör för och tillvaratar patientrådets arbete är viktigt. Många patientrepresentanter som Ramboll talat med vittnar dock om att verksamheter har svårt att få sådana strukturer på plats. Det tar tid att bygga strukturer, och företrädarna menar att det är viktigt att det också ges tid och utrymme för att patientrådet ska få en naturlig ingång i ordinarie verksamhet. Att patientrådets arbete knyter an till strukturer i verksamheten minskar också risken för att patientrådet blir bundet till en enskild person.

Utmanade att rekrytera representanter med olika kompetenser och bakgrunder

Det kan vara utmanande att rekrytera representanter och att hitta personer som har relevanta kompetenser och kunskaper. Företrädarna menar att representanterna behöver ha god kunskap om de områden som verksamheten berör. Annars finns en överhängande risk att patientrådets tid går åt till att informera, snarare än att aktivt involvera och föra gemensamma diskussioner som leder till konkreta åtgärder. Vidare finns en utmaning i att rekrytera representanter med olika kompetenser, erfarenheter och bakgrunder, så att patientrådet representerar patienterna på ett bra sätt. En företrädare beskriver särskilda utmaningar med mångfald och att man önskar bli bättre på att rekrytera patientrepresentanter med olika bakgrund. Det gäller både faktorer som exempelvis kön, etnicitet och var i landet man bor.

Det är ofta ont om tid och risk för att fokus hamnar fel

En annan utmaning är att hålla diskussionerna till relevanta ämnen och på rätt nivå under den begränsade tid som råden träffas. Om rådets agenda eller uppdrag är otydligt, så kan risken öka för att situationer uppstår där tid går åt till att diskutera frågor som ligger utanför patientrådets uppdrag eller mandat. En företrädare menar att det kan handla om att patienterna vill diskutera frågor som är på nationell nivå, medan verksamhetens uppdrag är knutet till regional nivå. Här kan ett tydligt uppdrag, som både verksamhet och patientråd är väl införstådda med, bidra till att undvika att patientrepresentanternas tid och engagemang går åt till frågor som verksamheten inte kan agera på.

2.3. Det finns också utvecklingspotential

Företrädarna för patientråden ser också att det finns utvecklingspotential för det egna arbetet. Flera beskriver att det är en ständig utvecklingsresa att bedriva patientråd och att arbeta med patientinvolvering. Det allra viktigaste är att inte glömma patienten i det arbetet. Några av de tankar och idéer som framkommit i intervjuerna presenteras nedan.

” Jag blir inspirerad av Kings College London. Att det på samma sätt som det finns platser avsatta för studenter också finns det för patienter. Exempelvis att de kan komma till oss och göra sitt patientarbete. Co-working med patienter vore fantastiskt bra och viktigt! Kan också ha med patientrepresentanter vid rekrytering av chefer. Jag vet att man gör det i vissa länder.”

”Vi har möten tre gånger per termin men det finns frågor vi tappar mellan träffarna. Vi kanske ska ha mer digitalt häng – att man kopplar upp sig på en digital kaffe en gång i veckan? Vi behöver få till mer närvaro fysiskt och digitalt för att få till ett ännu mer öppet forum med fler patienter. Det vi samlar in där skulle vi kunna ta tillbaka till rådet för att verifiera och kvalitetssäkra.”

”Mer interaktivt! Att det är mer nätverksform där man kan anlita personer efter behov. Det ger mycket att ses i grupp men ibland finns det särskilt intresserade och kunniga inom vissa områden – skulle vara bra att då vända sig till de personerna som kanske inte är med i rådet.”

”En förbättringspotential jag ser är att definiera patient- och närstående-representant, ibland blir det bara närståendeperspektiv. De har olika erfarenheter och förtjänar separata råd. Då blir det också tydligare för oss om vi saknar någon röst från vissa patientgrupper.”

”Vi behöver bli bättre där vi inte lyckats - mångfaldsperspektivet! Måste hitta företrädare för mångfald. Det har blivit ännu tydligare nu under pandemin att man inte når viktiga grupper. De är inte organiserade på samma sätt. Det gäller exempelvis både etnicitet och personer från glesbygdsområden. Det krävs ett mer aktivt arbete för att lyfta de grupper som inte syns och hörs men som har ett stort vårdbehov. Här har ju patientorganisationerna också ett viktigt ansvar.”



Bilaga 3: Patientens röst om patientråd

Det har varit tydligt i Rambolls kontakt med patientrepresentanter att graden av medverkan och involvering skiljer sig åt mellan olika patientråd. Representanterna har också gett flera exempel på egna erfarenheter av råd som varit mer eller mindre involverande. I detta kapitel presenteras patientrepresentanters erfarenheter av patientråd, vad de ser är viktigt och hur de skulle utforma ett patientråd om de gavs möjligheten.

3.1. Patienters erfarenheter av brister i involvering

Patienter som ett alibi eller gisslan

En vanligt återkommande beskrivning är att patientrepresentanter upplever att de hålls som alibi eller gisslan av verksamheterna. Att patienter endast bjuds in att delta i ett patientråd för att det ser bra ut för verksamheterna, men att patientråd inte tillåts delta på riktigt. Flera upplever att patientinvolvering blir något som verksamheterna "checkar av" och att de inte tar vara på den kunskap och erfarenhet som patienterna kan bidra med. Det finns en stor frustration kring att bjudas in till att delta utan att ses som jämbördig och utan möjlighet till faktiskt inflytande. Det kan också göra att det skapas en illusion och känsla av att patientrepresentanterna har deltagit, utan att det lett till något konkret överhuvudtaget. Det stärker problematiken ytterligare.



"Vi blir inbjudna som alibi! Att vi ska fungera som en slags stämpel "att nu har vi involverat patienter".

"Hög igenkänning på känslan av att hållas gisslan - vi kan inte neka deltagande för det är fel - men man kan inte heller delta fullt ut för det tillåts inte. Det är ett systemfel."

"Man kan och får inte delta som jämbördig. Hur ska det då kunna bli ett framgångsrikt samarbete?"



Envägskommunikation med verksamheten i fokus

En annan återkommande kritik mot patientråd är att de fokuserar på envägskommunikation. Det innebär att patientrepresentanter bjuds in till att delta, men att verksamheten inte lyssnar på rådet. Kommunikationen går åt ett håll, från verksamheten till rådet, och inte tillbaka. Det blir ofta informationsdelning med verksamhetsfokus. En del patientrepresentanter ser

att det beror på att verksamheterna är ovana att involvera patienter och att arbeta utifrån ett patientperspektiv.

”Man är inte riktigt van i vården att släppa patienterna så nära in på sin verksamhet. Det blir väldigt sjukhusinriktat ofta med kommunikation åt ett håll.” ”Man måste förstå varför vi är med för att få besluten att fungera och då måste det förankras på alla nivåer.”

”Det är nästan komiskt att vi blev ombedda att vara med och prioritera på det första mötet i patientrådet. Vi alla sa personcentrerad vård, men det har inte varit uppe på agendan en enda gång sedan dess utan det är bara ren informationsdelning från deras sida. Vad är det för involvering?”

Patienter involveras för sent eller inte alls

En tredje faktor som patientrepresentanter ser som mycket problematiskt är att patientrådet involveras för sent, eller inte alls. Det gör att patientrådet inte kan vara med och skapa nytta. Som resultat blir vården lidande. Det uttrycks en stark önskan att patientrådet involveras tidigt, och att man ges möjlighet att vara med att påverka innan förändring har skett eller beslut har fattats.

”Det är viktigt med rätt beställning till patientrådet - så att man kan agera på bästa sätt. Men ofta vet verksamheten inte vad som behövs och då vet de inte heller vad de ska fråga efter. Om de hade involverat oss tidigare hade de nog inte haft det problemet.”

”Vi är efterfrågade, och har absolut blivit mer efterfrågade om man ser tillbaka över tid, men det är fortfarande så att vi tillfrågas sent eller inte alls. Det är inte bra. Vi behöver vara med från början till slut.”

”Vård produceras av ansvariga vårdgivare och brukas av allmänhet och patienter. Det finns enorma vinster i att föra in användarnas perspektiv tidigt i beslutsunderlagen men det brister i många fall idag.”

3.2. Om patientrepresentanter får bestämma

I den enkät Ramboll genomfört ombads patientrepresentanter dela med sig av sina erfarenheter av involvering utifrån ett antal aspekter. De flesta uppger att patienter involveras sent för att ge feedback på redan tagna beslut. Många upplever också att patienter involveras för att få information om genomförda förändringar eller som en passiv mottagare av information från verksamheten. Väldigt få upplever att patientråd drivs som en

integrerad del av verksamheten, utan snarare som en avgränsad del som ibland också isoleras från övrig verksamhet.

Vi har frågat patientrepresentanter om hur de skulle önska att ett patientråd såg ut om de fick vara med och utforma det. De flesta uppger att de framförallt vill att patientrådet ska drivas som en integrerad del av verksamheten och att patienterna ska få vara med och sätta strategin för patientrådets syfte. Därtill uppger många att patienterna bör vara delaktiga i patientrådets utformning och arbetssätt. Det skulle också vara viktigt att patientrådet fyller en tydlig funktion och skapar nytta.

Väldigt få vill att patienter ska involveras för att ge feedback på redan tagna beslut eller involveras för att få information om genomförda förändringar. Ingen av respondenterna anser att patienter ska involveras som passiv mottagare av information.

I de intervjuer vi genomfört med patientrepresentanter har det också framkommit flera tankar och förslag om vad de skulle prioritera i utformningen av ett patientråd. Ett par av dessa framgår nedan.

”Ersättningen är viktig för att få en bredare representation. Jag skulle prioritera att få till en bra modell. Patienter är eftertraktade men ges man inte ersättning har man inte förutsättningar att vara med på samma nivå. Man räknas inte på samma sätt.”

”Jag skulle tvinga verksamheten att besvara frågan – varför patientråd? Att motivera det från verksamheten - vad ska detta patientråd göra, hur och varför. Patientrådet måste också kunna beskriva vad de ska göra.”

”Jag vet av erfarenhet att det värsta missförståndet man kan ha när man bildar ledningsgrupper är olika avdelningar som representeras med en person. De bevakar bara sitt eget såklart. Jag skulle prioritera att leta brett efter duktiga personer med kompetens, istället för diagnos. Och involvera dem ännu mer i verksamheten utöver patientrådet!”

3.3. Patientens röst om förutsättningar

För att patientråd ska vara framgångsrika och värdeskapande behöver vissa förutsättningar finnas på plats. Det är dock vanligt att goda förutsättningar saknas och patientrepresentanter lyfter flera exempel på patientråd vars organisering och resurssättning brister. I detta avsnitt presenteras förutsättningar som patienter ser som centrala.

Patientrådet ska ha ett tydligt syfte och mandat

Patientrepresentanter framhåller att patientråden ska ha tydligt syfte, uppdrag och mandat. Verksamheterna bör ha tänkt igenom vad patientrådets uppdrag är och varför man vill tillsätta ett råd, medan patientrådet bör ha sett över vad det kan bidra med till verksamheten eller den sakfråga som berörs. Förväntningarna bör vara transparenta från båda sidor. Verksamheterna bör också säkerställa att de har en tydlig beställning från patientrådet, som också visar på dess syfte och mål. Ett tydligt uppdrag skapar goda förutsättningar för att patientrådets arbete ska vara relevant, skapa värde och bidra till positiv utveckling av vården. En del patientråd tar exempelvis fram styrdokument eller specificerar uppdrag tillsammans med verksamheterna.

Att patientrådet är en integrerad del i verksamheten kan också bidra till att patientperspektivet får genomsyra verksamhetens samtliga områden, avdelningar och processer. Med andra ord, också bidra i den operativa verksamheten. Patientrådet och den eller de som ansvarar för patientrådet från verksamhetens sida bör också ha mandat att ta patientrådets arbete vidare inom verksamheten. Utan mandat menar patientrepresentanterna att möjlighet att påverka eller bidra till förändring är väldigt begränsad och att genomslag sällan sker.

”Det är viktigt att verksamheterna gör en tydlig beställning från patientrådet. Ofta vet inte verksamheterna vad som behövs eller vad de ska efterfråga från oss.”

”Den eller de som ansvarar för patientrådet eller mötet måste ha makten att också påverka sin organisation - annars händer det inget. Att ledningen är med aktivt i rådet underlättar detta enormt.”

”Jag tror att patientråd kan göra skillnad om de får ett mandat och ett tydligt syfte. Men att tillsätta ett patientråd bara för att visa att man har patientföreträdare för syns skull, då slänger vi bort både tid och engagemang.”

Involvering och samverkan

Patientrådet ska involveras som en likvärdig samverkanspartner, vars kunskap och expertis ges samma tyngd som andra aktörers. Samverkan med patientrådet bör finnas så brett som möjligt inom verksamheten och patientrådet bör involveras i alla steg av beslutande och utvecklingsprocesser. Viljan att skapa en välfungerande samverkan bör finnas både hos verksamheten och patientrådet.

Många patientrepresentanter upplever att patientråd ofta involveras när verksamheten vill berätta om förändringar, eller efterfrågar feedback på redan tagna beslut. I dessa fall blir patientrådet ett forum för information, snarare än involvering. Om patientrepresentanterna själva skulle utforma patientråd skulle sådana funktioner inte prioriteras.

” *Prioritera bred samverkan med organisationen och att alla i patientrådet ska kunna delta i samverkan på olika sätt och i olika roller. De borde prioritera att man både ska känna sig som, och vara en, samarbetspartner med verksamheten.*”

”Vården har all teoretisk kunskap om sjukdomar, men har inte levt 24 timmar per dygn med sjukdomen. Man kan växla kunskaper i ett patientråd – patienter får mer teoretisk kunskap om sjukdomen och vården kan ta till sig hur det faktiskt är att leva med den. Det blir en form av kompetensutveckling för vårdens personal!”

”Jag tror att Vård- och omsorgsanalys råd har lyckats så bra för att det har utformats av en patient. Hen är egnerfaren och tidigare patientrepresentant och kunde använda sina erfarenheter i designen.”

Patienterna bör ha tolkningsföretråde

Det är av stor vikt att patienterna har tolkningsföreträdare när det handlar om deras kunskap och erfarenheter av vården. Verksamhetsperspektivet får inte dominera i kommunikationen eller i samverkan med patientrådet, eller i rådets arbete och sammanträden. Om verksamhetsperspektivet dominerar kommer inte patienternas kunskap att tas tillvara och kunna skapa det värde som behövs för att bidra till en mer jämlik och personcentrerad vård. Patientrepresentanter lyfter att det handlar om att förändra normer och maktförhållanden, där den dominerande synen länge varit att vårdprofessionen alltid vet vad som är bäst för patienten. Patientrådet måste också ha tolkningsföretråde i bedömningen av hur väl samverkan och involvering av rådet fungerar. Det kan inte ligga på verksamheten att betygsätta sin egen involvering av patientrådet.

” *Vi måste bryta väggen - att vårdprofessionen tycker att de vet vad som är bäst för patienten!”*

”Det är lite mode att ha ett patientråd, att i skrivelser och planer nämna att man arbetar patientnära och samarbetar. Jag varnar ofta för det - skriver man att man arbetar patientnära så måste man tala om hur. Det är ju

patienter som ska ha tolkningsföreträdare att bedöma hur bra samarbetet är, verksamheterna kan inte själva recensera eller bedöma det.”



Arbeta för att förändra makthierarki mellan profession och patient

Patientrepresentanter lyfter att det finns en makthierarki mellan patienter, verksamheter och vårdprofessionen. Det utgör ett gap som måste överbryggas för att samverkan och involvering ska ske på riktigt. Det hör ihop med att verksamhetsperspektivet dominerat över lång tid. För att det ska förändras behövs en kulturförändring, där patienternas perspektiv och kunskap beskrivs utgöra en förändrande kraft.

Patientrepresentanterna har flera förslag för att förändra makthierarkin. Exempelvis att utbilda anställda i de verksamheter som håller i och ansvarar för ett patientråd, så att de är införstådda med situationen och aktivt kan arbeta för förändring. En del verksamheter tillsätter personer som tidigare själva varit patientrepresentant som ansvarig, vilket beskrivs som en framgångsfaktor eftersom denna inte sitter i samma maktposition och har goda förutsättningar att både förstå patientrådets och verksamhetens perspektiv. Ett annat sätt att minska gapet mellan verksamhet och patientråd är att skapa förutsättningarna för rådets medlemmar att kunna förbereda sig ordentligt, genom att delge information, dagordning och handlingar i god tid innan möten.

”Jag tror att sjukvården behöver få in ännu mer tänk om att vården tjänar patienterna – det är vårdens syfte. Patientrådet är ett sätt att hålla ögonen på det. Kulturförändring är A och O och varje person måste göra den resan, det handlar om att lyssna på andras berättelser.”

”Utbildning måste vara åt båda hållen. Jag tror att det viktigaste är att utbilda de som har ett patientråd. De måste förstå att vi är i ett underläge, vi är ju inbjudna. Det finns alltid en hierarki, de är kanske generaldirektörer eller pålästa analytiker - vi är patienter. Gapet mellan oss måste minska. Om man är i överläge tänker man sällan på det, så utbildning och medvetandegörande kring det är väldigt viktigt.”



Ersättning för arbete och tid

Ersättning är en viktig förutsättning för att patientrepresentanterna ska kunna lägga tid och engagemang på sitt arbete i patientrådet. Att delta i ett patientråd tar både tid, resurser och kraft. Därför anser många patientrepresentanter att det är rimligt att det får ersättning för sitt arbete. Många patientråd har möten på dagtid, vilket innebär att personer som arbetar måste ta tjänstledigt för att delta. Om ersättning utgår ger det viss

kompensation för förlorad arbetstid. Det kan i sin tur göra det lättare att rekrytera nya representanter som inte är professionella patientrepresentanter, pensionärer eller av andra anledningar inte arbetar. Om representanterna får ersättning för sin tid kan också verksamheterna ställa andra eller högre krav på patientrådets arbete, än om uppdraget är helt ideellt.

”Utgår det ingen ersättning - då blir det pensionärer eller de som av olika anledningar inte kan arbeta som deltar i patientråden.”

”Jag jobbar ideellt och tar tjänstledigt för patientrådsarbetet. Får jag så kan jag lägga ner mer tid och förberedelser på uppdraget.”

”Råden som finns i regering och riksdag och myndighetsnivå - allting är på dagtid – är jättesvårt att få loss personer som arbetar på dagarna - den förutsättningen måste finnas för att det ska bli bra patientråd.”

Kompetens och kunskap

Ytterligare en förutsättning som är viktig för att patientrådets arbete ska bli framgångsrikt, är att patientrådets representanter har tillräckliga kunskaper och relevanta kompetenser för sitt uppdrag. Det handlar också om att patientrepresentanterna behöver kunna ställa sig utanför sina egna erfarenheter och situationer, för att tänka strategisk kring förbättringsmöjligheter inom vården. Patientrådet får inte bli en enskild persons forum. Det bidrar också till risken att arbetet fastnar i diskussioner om frågor som inte hör hemma i patientrådet, eller i informationsutbyte som inte bidrar till utvecklingsarbete. Det finns olika uppfattningar om vems ansvar det är att utbilda och säkerställa att patientrepresentanterna har tillräckliga kunskaper och kompetens (se avsnitt 3.5).

”Vi måste lyfta att det behövs utbildningar för att få fram bra patientföreträdare. Vi kan inte förvänta oss att patienter ska förstå sjukvårdssystemet.”

”En stor del av tiden i möten går åt till att besvara funderingar. Många frågor handlar om saker som man bör kunna om man sitter i ett patientråd.”

3.4. Patientens röst om processer och strukturer

Ramboll har frågat patientrepresentanter om betydelsefulla delar och kvalitetsaspekter i de processer och strukturer som finns inom och som

omger patientråden. Ett antal aspekter har återkommit under workshop, i intervjuer och i en enkät. Dessa återges nedan.

Integrerad del av verksamheten

Ett patientråd ska vara en integrerad och respekterad del av verksamheten, inte en avskild del. Det är dels viktigt för att samverkan ska fungera väl, dels bidrar det till patientrådets arbete och förslag blir så relevanta för verksamheterna som möjligt. Att patientrådet är en integrerad del kan också bidra till att patientperspektivet får genomsyra verksamhetens samtliga områden, avdelningar och processer, vilket patientrepresentanter lyfter fram som centralt i strävan mot en mer jämlik och personcentrerad vård.

”En central förutsättning är att patientrådet ses som en respekterad och självklar del av verksamheten.”

”Det är centralt att patientrådet är integrerat i verksamheten, att verksamheten lyssnar och förstår patientperspektivet och att patientperspektivet utvecklar verksamheten så att den drivs personcentrerat.”

”Det ska vara ett patientperspektiv på organisationens alla områden och frågor, inte bara en avgränsad del av verksamheten.”



Ledarskap och styrning

En ledning och styrning som har vilja och engagemang att involvera patientrepresentanter och som förstår värdet av detta beskrivs vara en viktig kvalitetsaspekt. Personer med ledande befattning har stor möjlighet att påverka vilket mandat patientrådet har och i vilken utsträckning patientrådet involveras i frågor och beslut. Därför är ledningens och styrningens aktiva stöd och förtroende av stor betydelse för patientrådets framgång. Många patientrepresentanter framhåller även att det är viktigt att generaldirektörer, verksamhetschefer eller andra personer i ledande positioner deltar i patientrådets möten. Dels för att dessa ska få förståelse för patientrådets arbete och perspektiv, dels för att det signalerar om att patientrådets roll och uppdrag är betydelsefullt och tas på allvar.

Ledningens vilja och engagemang bör däremot inte ersätta fungerande strukturer som tillvaratar patientrådets arbete, eftersom samverkan mellan verksamhet och patientråd inte bör vara alltför personbundet.

”Det är viktigt att ledningen för verksamheten har förtroende för patientrådet och dess medlemmar, och kommunicerar ett tydligt

stöd för patientrådet. Verksamhetsledningens engagemang är väldigt viktigt.”

”Man kan påverka på helt annat sätt när man är med i ledningen. Mycket beror också på verksamhetschefen - den personen kan involvera patientrådet i allt den gör!”

”I Vård- och omsorgsanalys råd är generaldirektören alltid med. Hen är där, lyssnar och antecknar, men tar inte all plats. Det är jätteviktigt!”



En tydlig agenda och central roll

Att det finns strukturer för patientrådets roll och en tydlig agenda för arbetet framhålls som viktiga faktorer som ökar möjligheterna för att patientrådet ska kunna arbeta effektivt med relevanta frågor. En del verksamheter och patientråd tar fram agendan för möten tillsammans, eller har ett styrdokument som visar på patientrådets roll och vad som ska diskuteras och inte. Att det finns en röd tråd och plan för patientrådets sammanträden, samt att information inför mötena går ut i god tid, förbättrar patientrepresentanternas möjligheter att förbereda sig. En tydlig dagordning gör det också lättare för deltagarna att avgöra vilka diskussioner som hör hemma i rådet, och vilka som kan behöva tas i annat forum.

Vidare är det viktigt att patientrepresentanter har centrala roller i möten eller sammankomster. Flera patientrepresentanter beskriver situationer där man bjudits in att delta som ett perspektiv ”på sidan av” ordinarie verksamhet, att man fått tala allra sist eller fått tala i pauser. Hur man involverar patientperspektivet har stor betydelse för huruvida kulturförändring inom vården kan bli verklighet.

I patientråd jag deltagit i får man en dagordning eller är med och beslutar om en, för att sedan få minnesanteckningar. Dagordning och minnesanteckningar måste finnas för att man ska komma ihåg och kunna titta tillbaka, annars saknas en tydlig strategi och arbetsgång.

”Om jag ska göra en aktivitet där chefer är med, och de lägger mig sist i dagordningen, då säger jag blankt nej. Jag vill vara med tidigt eller mitt i! Inte bara inkluderas i slutet för att visa att patienter varit närvarande.”

”Vid utbildningsdagar brukar vi tillfrågas om vi ska vara med. Då säger vi att vi inte är med om det inte är patienter med i varje panel, det gjorde vi inte tidigare. På cancerdagen ville de att vi skulle vara med som en pausfågel - då sa vi nej.”



God kommunikation är av stor betydelse

Kommunikationen mellan verksamheten och patientrådet är enligt patientrepresentanterna av stor betydelse. Relationerna mellan verksamhetens personal och patientrådets representanter bör präglas av ömsesidig lyhördhet och respekt. Det skapar bra förutsättningar för samskapande och lärandeprocesser som för arbetet kring patientrådet framåt. Det också viktigt att inte verksamhetsperspektivet får dominera i kommunikationen och samverkan med patientrådet, eller i rådets möten.

”Att bli lyssnad på, tagen på allvar och att känna att en kan påverka, kan i sig vara ett väldigt viktigt värde.”

”God kommunikation handlar också om respekt. Respekt för varandra och för varandras tid.”



Uppföljning för att visa på resultat och påverkan

En annan viktig aspekt är att verksamheterna måste följa upp patientrådets arbete och återkoppla till patientrepresentanterna. Patientråden vill veta vad som händer med deras arbete och förslag. Verksamheterna bör därför visa på att, när och hur de hanterat eller tagit patientrådets förslag vidare, samt vad det resulterat i. Det blir både ett sätt för verksamheten att visa på hur de tillvaratar patientrådets förslag och kunskap, samt för patientrådet att se vilken påverkan deras expertis och engagemang har. En framgångsfaktor är att verksamheterna har fasta tidsintervaller och tydliga kontaktvägar så att både de och patientrådet vet när förslag hanteras och när återkoppling kommer att ske.

”Att patienten involveras som vem som helst. I dagsläget vet vi inte vilka resultat vår medverkan har – hur många av våra förslag blir verklighet? Det måste vi kunna visa, för att se att vi gör skillnad på riktigt.”

”Vi brukar ofta prata om det. Vad gör dom egentligen med våra förslag? Det är det nog ingen som vet.”



3.5. Patientrepresentanter har flera förslag för att stärka patientrådets förutsättningar

Ramboll har frågat patientrepresentanter och företrädare för de goda exemplen vad de ser att nationell nivå, patientrörelsen och enskilda verksamheter kan göra för att stärka patientrådets förutsättningar. De synpunkter och förslag som lämnats framkommer nedan.

Nationell nivå

Företrädare för de goda exemplen lyfter fram att bör finnas någon form av rekommendation från nationell nivå om att verksamheter bör ha patientråd. Nationell nivå behöver visa på att patientinvolvering är en integrerad del av vården, vilket kan bidra till att det bättre förankras i verksamheternas ledning och styrning. En sådan rekommendation skulle med fördel kunna innehålla några enklare förhållningsregler kring patientrådets roll och struktur, som till exempel att generaldirektörer eller verksamhetschefer ska delta i patientrådets möten. Det skulle också sända viktiga signaler om att patientråd ska prioriteras.

Det finns kunskapsluckor kring metoder om patientinvolvering och patienter som medskapare i utveckling av vården. Det behövs därför mer stöd och initiativ till forskning på området. Nationell nivå spelar en viktig roll i att stärka forskning, skapa miljöer och främja strukturer för kunskapsutbyten mellan patientråd. Ett ytterligare förslag är därför att nationell nivå bör rekommendera att verksamheter som har patientråd ska ansvara för kunskapsutveckling, bidra till forskning om råden samt utvärdera dem. Kunskapsutbyte skulle också kunna främjas ännu mer på internationell nivå med länder som exempelvis kommit längre i arbetet med patientinvolvering.

Vidare framhåller patientrepresentanterna att det ekonomiska stödet till patientföreningar och patientråd bör ses över. Patientföreningar har väldigt olika förutsättningar att driva frågor om patientinvolvering och att stötta och engagera sina medlemmar, beroende på om de får statligt stöd eller inte. Med en annan form av ekonomiskt stöd skulle fler patientråd kunna bildas ute i landet, vilket också skulle stärka den lokala representationen.

”*”Det första som man kan göra på nationell är att ge en slags rekommendation om att man bör ha patientråd! Det bör också ingå några enkla förhållningsregler som till exempel att högsta chefen alltid ska vara med för att markera vikten av det.”*

”*Jag tror att man skulle kunna ställa krav på verksamheter från nationellt håll att man har samverkan på något sätt med patienter! Det behöver ställas krav, och man behöver tydligt få in det i verksamheterna.”*

”*Bättre stödja forskning, skapa miljöer och forma kunskapsutbyten mellan patientråd. Vi vill gärna dela med oss av det som vi gjort - vi delar vårt patientråd när vi kan med andra aktörer.”*

”*Det är enorm skillnad på förutsättningar. Vi har flera väldigt små lokala föreningar, med färre än 250 personer. Då får man inte statsbidrag. Det blir helt ideellt. Det är en stor skillnad mot en förening med lika många*

medlemmar men som får 1 miljon i statsbidrag eftersom de har större lokala föreningar. Sådana föreningar kan utträta mycket mer.”

”Socialstyrelsen fick i uppdrag att titta på detta inför förra valet men det har fortfarande inte kommit någon rapport.”



Patientrörelsen

Patientrörelsen bör arbeta aktivt för att patientråd inrättas hos olika verksamheter. Patientrepresentanter framhåller att föreningarna också bör arbeta för att öka engagemanget hos sina medlemmar och få dem att förstå vikten av patientinvolvering. En del medlemmar upplever att ett uppdrag som patientrepresentant är för stort, tar för mycket tid eller är för svårt.

Patientföreningarna kan även bidra till att fler medlemmars erfarenheter representeras i patientråden. Enligt patient- och verksamhetsrepresentanter kräver detta dock att föreningarna från sin sida har tydliga ingångar till patientråden eller har tät kontakt med rådets representanter. Det är viktigt att kunskap sprids vidare inom den egna organisationen. Vidare behöver mångfalden bland patientrepresentanter öka och fler personer och erfarenheter lyftas fram inom föreningarna. Den mångfald som finns bland patienter behöver lysa igenom i föreningarnas representation. Därför behöver patientföreningarna se över hur man kan nå ut till underrepresenterade och säkerställa att de också syns och hörs.

Enligt patientrepresentanterna har föreningarna också en roll i att stötta patienter med kompetens, samt att öka vårdprofessionens kunskap om patientperspektiv och involvering. En del föreningar har enligt representanter haft egna utbildningar, vilket anses viktigt för engagemang på systemnivå. Representanter behöver förse med kunskap, kunna se bortom sin upplevelse och prata med verksamheterna på deras språk. Samtidigt måste verksamheterna utbildas för att kunna ta vara på patienternas kunskap och erfarenhet. Det finns flera olika initiativ kring utbildningar för patientrepresentanter, pågående och kommande.

Ett ytterligare förslag är att genomföra introduktionsutbildningar för nya medlemmar i organisationerna, exempelvis genom att fram processer och strukturer för att skola in dem i patientrådsarbete. Däremot finns skilda åsikter kring vem som borde ansvara över att förse patientrepresentanter med kunskap - om det bör vara patientföreningar, enskilda verksamheter eller nationell nivå

Det finns också stora skillnader mellan patientföreningars ekonomiska resurser. Antalet medlemmar är avgörande för om och i vilken utsträckning patientföreningarna får statsbidrag. Många små föreningar får inget statsbidrag och allt arbete är ideellt, vilket i hög grad påverkar deras

möjligheter till engagemang och arbete med patientinvolvering. Många ser därför att det statliga stödet bör ses. Ett ytterligare förslag är att stora föreningar bör stötta mindre föreningar på olika sätt.

”Se till de grupper som inte har så starka röster. Så som dementa, multisjuka, psykiatriska sjukdomar eller sjukdomar där man dör snabbt. Man måste komma ihåg dem, inte bara gå på de sjukdomar där man lever länge med sin sjukdom. Ställa krav, man behöver se till att de svaga rösterna beaktas på ett bättre sätt.”

”Större patientorganisationer bör ta bättre hand om de mindre så de snabbt blir så professionella som de ska vara. Stötta dem i detta! Att man ska kunna prata om det generella och inte driva sin egen linje. Finns många små patientföreningar som kämpar.”

”Viktigt att lyfta flera personer inom organisationerna - inte bara ordföranden som är ute och syns. Ha en större grupp av personer från spridda delar av landet - för att på så vis bidra till ökad mångfald! Patientrörelsen kan bli bättre på att lyfta sina egna medlemmar.”

”Personcentrerad vård innebär att man ska se människan! Vården måste ha dubbelseende - både se människan och diagnosen samtidigt. Patientorganisationerna har ibland enkelseende - de jobbar med diagnos - och människan i den diagnosen. Det är enkelt att man gärna fokuserar på sitt eget men det är så viktigt att se till helheten.”

Enskilda verksamheter

Verksamheternas intresse och vilja att utöka arbetet med patientinvolvering blir allt större. Samtidigt kan det vara utmanande att rekrytera patientrepresentanter med den tid, möjlighet och kompetens som krävs för att delta i råden. Därför menar en del patientrepresentanter att patientråd i nuläget kan behöva prioriteras till de nivåer eller frågor där råden kan påverka mest. Annars finns risken att vissa patientråd tillsätts utan handlingsutrymme, vilket beskrivs som ett slöseri med patienternas kraft, tid och resurser. Det kan till exempel handla om att man istället för att ha flera patientråd på lokal nivå som inte fungerar så bra, skapar ett regionalt patientråd med större handlingsutrymme och mandat.

Vidare behöver strukturer, förutsättningar och uppdrag ses över hos de verksamheter som har patientråd, med utgångspunkt i de centrala aspekter som presenterats i denna rapport. Verksamheternas personal behöver också utbildas i frågor om patientperspektiv och personcentrerad vård, för att kunna tillvarata patienternas kunskap och erfarenheter. Därtill, krävs också aktivt arbete för att överbygga det maktförhållande som finns mellan profession och patient, att inkludera patienter i centrala roller och

säkerställa att patientrepresentanter deltar i samverkan på likvärdiga villkor som andra aktörer. Ersättning har genomgående framhållits som en avgörande förutsättning för representanternas arbete och engagemang i patientråden.

”*”Finns stor potential att se över hur man jobbar i de olika myndigheterna - skulle man kunna jobba gemensamt bättre? Finns en del samarbete inom rådet för styrning med kunskap men det kan nog utvecklas mer. Vi behöver kunna dra i gemensamma krafter på bättre sätt.”*

”*Det är så tydligt att kunskapsluckorna kring metoder för involvering är flytande. En anledning är att det är svårt att beforska. Vi har ett utvecklingsarbete med patientrådet som handlar om detta - vilka metoder fungerar och inte. Men fler verksamheter behöver stimulera denna typ av forskning! Vi har alla ett ansvar, och ett egenintresse, att uppmuntra och driva i den riktningen.”*“