

Patient- och brukarorganisationers delaktighet i den statliga styrningen med kunskap

Slutredovisning till Rådet för styrning med kunskap

Innehåll

Inledning.....	5
Utgångspunkter	6
Metod och genomförande.....	6
Patient- och brukarmedverkan i myndigheters arbete (mål 1)	9
Goda exempel på patient- och brukardelaktighet (mål 1).....	10
Samordningsvinster för myndigheterna & hur de kan uppnås (mål 2 och 3)	14
Rekommendationer till myndigheterna i RSK (mål 3 och 4)	17
Nätverk för ökat erfarenhetsutbyte mellan myndigheter	18
Referenser	19
Bilagor	20

Inledning

Det övergripande målet med brukardelaktighet i myndigheternas arbete är att öka kvaliteten, relevansen och tillgängligheten av underlag, rapporter och kunskapsstöd för att långsiktigt förbättra vård och omsorg för patienten/brukaren. Myndigheterna inom Rådet för styrning med kunskap (RSK) arbetar ofta med liknande uppdrag men utifrån olika fokus. En ökad samordning av myndigheternas samverkan med brukare kan ge ett större helhetsperspektiv av brukarnas situation, minska arbetsbelastningen för patient- och brukarorganisationerna, öka erfarenhetsutbyte mellan myndigheterna samt större samstämmighet i spridning av resultat.

De demografiska utmaningar som samhället står inför med exempelvis en ökad andel äldre och kroniskt sjuka kräver att hälso- och sjukvården kan använda digitaliseringens möjligheter för att skapa bättre förutsättningar för patienter och brukare som kan och vill bli mer delaktiga i sin behandling. Digital uppföljning av hälsan och vården är en förutsättning för tidig och jämlik tillgång till vård och för att erhålla en samhällsekonomiskt hållbar vård. Den ökade digitaliseringen i samhället är också viktig att nyttja för att hitta effektiva och nya former för samverkan mellan myndigheter och brukare.

SBU fick i slutet av 2016 i uppdrag av RSK att tillsätta en myndighetsgemensam arbetsgrupp med fokus på stärkt patient- och brukarinflytande samt brukarsamverkan. Gruppen sammankallades och hade sitt första möte i december 2016. Arbetet har genomförts under våren 2017 och slutredovisas till de ingående myndigheterna i oktober. Ett återkopplingsmöte med de externa aktörer som bidragit till arbetet är planerat under november 2017.

Arbetsgruppen har haft i uppdrag att ta fram förslag på hur samverkan mellan myndigheterna leder till ökad behovsanpassning av myndigheternas kunskapsstyrning och effektiv användning av både patient-/brukarföreträdarnas och myndigheternas resurser. Samverkan ska även leda till att brukare involveras på ett strukturerat sätt i de ingående myndigheternas arbete. Denna rapport är slutredovisningen av detta uppdrag.

Rapporten riktar sig främst till de ingående myndigheterna men förslagen har även bäring på respektive myndighet. Rekommendationerna i rapporten utgör underlag för myndigheternas ställningstagande och beslut för vidare arbete.

I rapporten används genomgående begreppet patient- och brukarorganisationer. Anledningen till detta är att direktivet använder begreppet patient- och brukarorganisationer, men rekommendationerna i denna rapport även är applicerbara på andra aktörer inom civila samhället som till exempel intresseorganisationer samt andra företrädare.

Utgångspunkter

En viktig utgångspunkt för samverkan med brukar - och patientorganisationer är propositionen ”En politik för det civila samhället” (1, 2). I politiken för civila samhället har man identifierat sex principer som ska vara vägledande för hur det offentliga och det civila samhället ska relatera till varandra (3, 4):

- *Självständighet och oberoende* - det civila samhällets organisationer formulerar självständigt sina uppdrag utifrån sin egen värdegrund. De ska kunna vara röstbärare utan att riskera samverkan med eller stöd från offentliga aktörer. Obefogad kontroll från myndigheter ska inte förekomma.
- *Dialog* - det ska vara möjligt för det civila samhällets organisationer att i dialog med offentliga aktörer hävda sina intressen och bidra med synpunkter och därmed förbättra beslutsunderlagen. Dialogen bör vara ömsesidig, öppen, återkommande och inkluderande.
- *Kvalitet* - all offentlig verksamhet, oavsett vem som utför den, ska vara av god kvalitet och gå att följa upp. Samtidigt bör det civila samhällets särskilda förutsättningar och specifika syfte beaktas. Idéburen verksamhet kan i sig ha ett särskilt värde.
- *Långsiktighet* - det civila samhället ska ha goda, stabila och långsiktiga förutsättningar för sin existens och utveckling när det gäller bidragssystem, rättsliga villkor och övriga förutsättningar.
- *Öppenhet och insyn* - principen är en utgångspunkt för att det civila samhället och det offentliga ska kunna samverka på ett öppet och förtroendefullt sätt. I synnerhet är det angeläget att värna myndigheternas öppenhet och det civila samhällets insyn i beslutsprocesser. Verksamhet inom det civila samhället med offentliga medel bör också redovisas öppet för att ge myndigheterna tillräcklig insyn.
- *Mångfald* - regelverk bör ge goda förutsättningar för olika organisationsformer, olika typer av utförare inom välfärden samt olika former av relationer och samverkan mellan det offentliga och civilsamhället. Civilsamhället bör dessutom avspegla och omfatta människor från olika delar av befolkningen.

Metod och genomförande

Syfte

Samverkan mellan myndigheterna ska leda till ökad behovsanpassning av myndigheternas kunskapsstyrning och effektiv användning av både patient/brukarföreträdarnas och myndigheternas resurser. Genom denna samver-

kan kommer brukarna involveras på ett strukturerat sätt i det myndighetsgemensamma arbetet. Denna arbetsgrupp ska lämna förslag på hur detta kan uppnås.

Mål

I direktivet definierades effekt och projektmål. Dessa var:

Effektmål

- Förbättra möjligheterna till att beakta patienters och brukares synpunkter och erfarenheter i myndigheternas styrning med kunskap.
- Ökad samordning mellan myndigheterna för de mer övergripande samråd/dialoger myndigheterna har gemensamt med patient- och brukarföreträdare.

Projektmål

- Identifiera bra exempel på patient-brukardelaktighet (mål 1).
- Identifiering av samordningsvinster för myndigheterna (mål 2).
- Ta fram förslag på hur myndigheterna kan arbeta för att stärka det myndighetsgemensamma arbetet med patient/brukardelaktighet (mål 3).
- Utifrån förslagen ta ställning till om rådet bör anta en policy/avsiktsförklaring avseende brukarsamverkan i det gemensamma arbetet mellan rådets myndigheter (mål 4).

Arbetsgrupperna

Myndighetsgruppen har haft fem egna möten. Gruppens arbete har lett av SBU och samtliga myndigheter i rådet har deltagit. Vid första mötet togs beslut att tillsätta en brukargrupp som kunde arbeta parallellt med samverkan utifrån sina perspektiv. Vid respektive arbetsgruppsmöte har två personer från den andra gruppen deltagit som observatörer. Två gemensamma möten för samtliga deltagare har också ägt rum.

Till brukargruppen inbjöds drygt tio olika organisationer som på olika sätt¹ representerar patient-, brukar- och anhörigrörelsen i Sverige. Nio organisationer tackade ja men under arbetets gång har fyra² organisationer inte haft möjlighet att delta eftersom man inte bedömer att man inte har tillräckligt

¹ Innan vi bjöd in organisationerna försökte vi hitta dem vars verksamheter fokuserade på frågor om respektive funktionshinder, vårdmetoder, barn och unga, psykisk ohälsa, social omsorg, medicinsk och somatisk vård, äldre, socialt utsatta grupper, rättighetsfrågor, invandrare.

² Barnrättsbyrån, Maskrosbarn, FUB - intresseorganisation för barn, ungdomar och vuxna med utvecklingsstörning och Ung cancer.

med tid att bidra på ett bra sätt. Vid projektets slut i september 2017 består brukargruppen av:

- NSPH – Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa
- RFSL - Riksförbundet för homosexuella, bisexuella, transpersoners och queeras rättigheter
- Diabetesförbundet
- Funktionsrätt Sverige
- PRO – Pensionärernas Riksorganisation

Patient- och brukarmedverkan i myndigheters arbete (mål 1)

Myndigheter och brukarrepresentanter kan ha olika förväntningar på brukarinflytande innebär i olika sammanhang. Därför är det särskilt viktigt att enas om syftet för medverkan mellan myndigheten och brukarrepresentationen. Myndighetens behov av medverkan från brukarrepresentanter varierar dessutom beroende på sammanhang och därmed varierar även representanternas roller. Från myndigheternas sida är det därför viktigt att man inför varje tillfälle identifiera rätt målgrupp för samverkan och de organisationer som bäst representerar målgruppen. Nedanstående tabell beskriver olika former av patient- och brukarmedverkan beroende på syfte.

Tabell 1: Olika former av brukarmedverkan utifrån myndigheters varierande behov.

	Brucarrepresentanten har fått en personlig inbjudan att medverka i ett myndighetssammanhang	Brucarorganisation har fått välja en representant att representera dem i ett myndighetssammanhang
Myndigheten vill ta del av en organisations samlade kunskap om hur personer i målgruppen upplever sin situation och sina behov och/eller organisationens synpunkter på myndighetens uppdrag och verksamhet	-	Typ av sammanhang: Dialog, samråd eller samverkan Medverkan: Representanten företräder sin organisations samlade kunskap och gemensamma ståndpunkter. Representanten återkopplar till sin organisation och medverkar så länge som hen har organisationens förtroende.
Myndigheten vill ta del av representantens personliga erfarenheter	Typ av sammanhang: Tjänstedesign, användaranpassning, enkäter eller djupintervjuer. Medverkan: Representanten medverkar under den tid som hen och myndigheten kommit överens om.	-
Myndigheten vill ta del av representantens personliga erfarenheter och/eller hans kunskap om	Medverkan: Representanten medverkar som expert med egen erfarenhet men företräder sina egna åsikter och har inget krav på sig att återkoppla till någon organisation. Representanten medverkar under den tid som hen och	Typ av sammanhang: Dialog, samråd eller samverkan Medverkan: Representanten medverkar som expert med egna erfarenheter men företräder också sin

andra med liknande erfarenheter	myndigheten kommit överens om.	organisations samlade kunskap och gemensamma ståndpunkter. Representanten återkopplar till sin organisation och medverkar så länge hen har organisationens förtroende.
---------------------------------	--------------------------------	---

Regler för arvode, ersättning för resor och förlorad arbetsinkomst varierar mellan myndigheterna, ingen central reglering finns.

Nivåer för medverkan

Enligt den europeiska koden för idéburna organisationers medverkan i beslutsprocessen finns det olika sätt för idéburna organisationer att delta i en beslutsprocess (5). Det finns fyra nivåer för medverkan. De fyra nivåerna är inte enskilda processer utan hänger ihop och utgör ett stöd vid val av aktiviteter och strategier för att bäst nå uppsatta mål.

- Information – Information är den lägsta nivån av medverkan och består i regel av enkelriktad information från myndigheterna till organisationerna.
- Samråd – Genom samråd efterfrågar myndigheterna input i olika frågor från organisationerna. Initiativet till samråd och val av ämnen sker på initiativ från myndigheterna.
- Dialog – En dialog är en tvåvägskommunikation som bygger på gemensamma intressen för ett regelbundet utbyte av synpunkter.
- Partnerskap – Ett partnerskap förutsätter ett delat ansvar i varje steg av beslutsprocessen och är den högsta formen av deltagande.

Den fjärde nivån har inte tagits med i det aktuella projektet, då arbetsgruppen inte hanterat frågor om partnerskap.

Goda exempel på patient- och brukardelaktighet (mål 1)

Myndigheternas kvalitet ökar när brukarna kan bidra på ett bra sätt

Brukargruppen har identifierat flera positiva effekter av en bättre samordning mellan myndigheter när det gäller samverkan med patient- och brukarorganisationer:

- Myndigheterna får möjlighet att göra prioriteringar utifrån en bredare beskrivning av de faktiska behoven hos personer i olika målgrupper. Därmed ökar förutsättningarna för att myndigheters kunskapsstyrande insatser verkligen bidrar till förbättringar för medborgarna.

- Brukarna tycker att de får en större roll och inflytande när myndigheter samarbetar med varandra eftersom det man tillsammans kommer fram till får större tyngd både gentemot omvärlden och in i varje enskild myndighet.

Exempel som rör enskilda myndigheter

Samtliga myndigheter har delat med sig av tidigare exempel på brukarsamverkan och delaktighet i respektive myndighets arbete. Exempelen har varierat beroende på myndighet och uppdrag och därmed också i omfång och aktivitet. Syftet med brukarsamverkan är generellt att deltagandet/samverkan ska leda till förbättrat myndighetsarbete, både avseende relevans och kvalitet, men också utgöra en kanal för spridning av kunskap om myndighetens arbete samt kunskapsstöd. Det har handlat om:

- deltagande i nationella samverkansgrupper eller annan samrådsgrupp/rådgivande organ (till exempel expertgruppsmöten och olika regeringsuppdrag)
- deltagande i brukarråd eller patient- och konsumentråd där dialoger förs på en övergripande, principiell nivå (till exempel i frågor som rör läkemedel eller funktionshinder).
- enstaka möten med brukare eller användare för att identifiera behov och utveckla verksamheten (kan röra allt från utformning av nationella studier, formulera utlysningar av forskningsmedel, prioritera kunskapsluckor - till beslutsstöd och elektroniska tjänster)
- som granskare av myndighetens arbete (till exempel tillgänglighet)
- referensgrupper inom riktade områden (till exempel prevention och inför forskningsstudier)
- dialogforum där en programkommitté med brukarrepresentation sätter ihop en dagordning för mötet som inkluderar förslag från brukare.
- deltagit i intervjuer (grupp eller enskilt) eller andra former av kunskapsinsamling vid framtagande av kunskapsstöd med mera.
- deltagit i gemensamma dialogmöten för erfarenhetsutbyten, för utveckling av respektive verksamheter.

För en mer utförlig beskrivning av respektive myndighets erfarenheter, se bilaga 1³.

Exempel som involverar flera myndigheter

PRIO-satsning samt psykisk ohälsa hos äldre

Under 2013–2015 medverkade flera myndigheter (FOHM, SBU, LV samt inledningsvis även TLV) i regeringsuppdraget ”Samordnad nationell kunskapsstyrning psykisk ohälsa”. Arbetet leddes av Socialstyrelsen (6) och i arbetsgruppen deltog även en brukarrepresentant från NSPH. Arbetsgruppen tog

³ På flera av myndigheterna pågår ”piloter” på ett flertal områden för att testa former för brukarsamverkan i sitt arbete (t.ex. IVO, LV, SoS och SBU).

fram en modell för hur myndigheter kan arbeta med brukar- och intresseorganisationer. Modellen har testats vid två tillfällen: en workshop år 2015 med fokus på läkemedel och en workshop år 2016 då myndigheterna inom det då nybildade RSK fick möjlighet att testa modellen inom området *Äldre och psykisk ohälsa*. I detta senare arbetet ingick sju av de nio myndigheter som ingår i RSK. Arbetssättet gav goda resultat och de lärdomar som drogs är tillämpbara på utformandet och inriktningen av myndigheternas gemensamma fortsatta arbete samt några myndigheters eget arbete (7).

Modell för att lyssna på barn i familjehem

Regeringen gav 2013 Socialstyrelsen i uppdrag att ta fram en modell för att lyssna på barn i familjehem. I uppdraget ingick att samverka med Barnombudsmannen. Barnombudsmannen genomförde en förstudie i form av möten med barn med erfarenhet från familjehem. Barnombudsmannen träffade 28 barn, mellan 8–20 år, utifrån metoden Unga direkt. Denna förstudie låg till grund för Socialstyrelsens fortsatta arbete med regeringsuppdraget.

Handbok om att utreda barn och unga

Som en del i arbetet med handboken *Utreda barn och unga* (8) samarbetade Socialstyrelsen med Statens institutionsstyrelse (SiS). SiS valde ut två institutioner och Socialstyrelsen tog fram underlag till informations- och samtyckesbrev till ungdomar och föräldrar. SiS hanterade administrationen och gav information om vilka ungdomar som var aktuella för intervjuer. Intervjuerna genomfördes i grupp om tre till fem ungdomar på plats på institutionen. Två utredare från Socialstyrelsen genomförde intervjuerna och resultatet användes till ”pratbubblor” i handboken.

Identifierade framgångsfaktorer

Från myndigheterna:

Utifrån myndigheternas goda erfarenheter har ett flertal framgångsfaktorer identifierats. De fyra faktorer som identifierats av flest myndigheter är:

- en gemensam agenda
- ett tydligt syfte
- respekt för olikheter och olika roller – tydliga förväntningar
- en engagerad grupp, ett genuint intresse.

Från brukargruppen:

Framgångsfaktorer har även identifierats utifrån de goda exempel som patient- och brukarorganisationerna har lyft fram. Brukargruppen framhåller att de bästa exemplen huvudsakligen kommer från löpande, jämställda och inverterande idédialoger. De fyra faktorerna är:

- Ett genuint intresse, tydliga roller och förväntningar samt en hållbar struktur.
- Ett löpande och strukturerat arbete så att brukarna är med redan inledningsvis vid identifiering av behov och diskussion om vad som behöver göras. Syftet med produkten eller kunskapen man ska ta fram behöver växa fram i samarbete.

- Bra samarbetsformer; mer workshops och tid till förankring i de egna organisationerna.
- Representation: brukarna bör själva välja sina representanter, i de fall det är organisationens kompetens och målgruppskunnande som behövs. I projekt som mer handlar om tjänstedesign av produkter kan det se annorlunda ut.

Sammanfattningsvis kan arbetsgruppen och brukargruppen konstatera att samtliga inblandade är i stort eniga om vilka framgångsfaktorerna är för både brukarnas och myndigheternas goda exempel.

Samordningsvinster för myndigheterna & hur de kan uppnås (mål 2 och 3)

I uppdraget ingick att identifiera samordningsvinster och hur dessa kan uppnås. Dessa redovisas i tabell 2. Flera av samordningsvinsterna kräver ett aktivt arbete och en viktig förutsättning är därför inrättandet av ett nätverk där samtliga myndigheter i RSK finns representerade. Ett sådant nätverk skulle aktivt verka för erfarenhetsutbyte och erfarenhetsspridning, konkreta samarbeten mellan två eller flera myndigheter samt omvärldsbevakning (till exempel liknande myndighetsnätverket för civilsamhällesfrågor). Vad gäller strukturer för samverkan, kan vi dra lärdomar av erfarenheterna från både Vårdanalys (7, 8) och PRIO-samarbetet (6).

Tabell 2. Samordningsvinster och förslag på hur dessa ska uppnås

Samordningsvinst	Hur/uppgift
Erfarenhetsutbyte mellan myndigheter	Bilda ett nätverk som utgör kontakt/ingång till myndigheterna inom RSK och de som arbetar med brukarsamverkan och patient- och brukardelaktighet. Nätverket utgör en förutsättning för förslagen nedan.
Uppdaterad information om vilka organisationer respektive myndighet samverkar med	Nätverket tar fram och upprätthåller information över organisationer som myndigheterna för närvarande samarbetar med.
Minskat dubbelarbete	En stående punkt på det föreslagna nätverkets agenda. Informationsutbyte kring tidigare och pågående brukarsamråd.
Effektivt nyttjande av brukarresurser Gemensam bild av olika målgruppers behov vid uppdrag från regeringen eller andra uppdragsgivare som berör flera myndigheter	Ha ett gemensamt proaktivt arbetssätt med fokus på angelägna frågor ur både ett brukar- och myndighetsperspektiv. Enas om ett strukturerat arbetssätt för att ta in och identifiera myndigheternas behov av gemensam brukarsamverkan och/eller samverkansbehov från patient- och brukarorganisationerna, baserat på tidigare erfarenheter och den europeiska koden inför samverkan (5, 6).
Bättre underlag till myndigheterna inom RSK för planering, prioritering och beslut för att identifiera och genomföra gemensamma satsningar	Ta fram ett strukturerat arbetssätt för att samla in underlag både från myndigheternas enskilda och gemensamma dialoger med patient- och brukarorganisationer, för att uppnå en gemensam omvärlds-, problem- och behovsanalys.
Minskad risk för begreppsförvirring och ökad tydlighet och samstämmighet i kommunikationen mellan myndigheterna och med patient- och brukarorganisationer.	Enas kring en gemensam terminologi som utgår från den europeiska koden för idéburna organisationers medverkan i beslutsprocessen (5).
Ökad gemensam kunskap hos brukarrepresentanterna och myndigheterna samt ökade förutsättningar för rätt förväntningar. Kunskap om t ex: myndigheternas uppdrag, brukarnas uppdrag och perspektiv/förutsättningar/erfarenheter samt former för samverkan.	Gemensam återkommande utbildning för både representanter från myndigheter och patient- och brukarorganisationer. Gemensamt använda den europeiska koden för idéburna organisationers medverkan i beslutsprocessen. Utbildningen bör även kunna erbjudas digitalt.
Ökade förutsättningar för alla att delta vid brukarsamråd, oavsett funktionsförmåga.	Implementera befintliga rekommendationer och riktlinjerna för ökad tillgänglighet i kontakter, kommunikation, mötesformer med mera (9).
Gemensamma verktyg	Se över befintliga gemensamma dokument och principer, till exempel jävsblankett och instruktioner kring tolkning av denna som sedan bör stämmas av med brukare. De gemensamma verktygen bör erbjudas digitalt.

Rekommendationer till myndigheterna i RSK (mål 3 och 4)

I detta avsnitt presenterar arbetsgruppen rekommendationer för ett stärkt patient- och brukarinflytande i det myndighetsgemensamma arbetet. Rekommendationerna utgår från de samordningsvinster som redovisades i föregående avsnitt.

En policy slår fast vissa utgångspunkter

Arbetsgruppen rekommenderar att myndigheterna i RSK antar en policy avseende brukarsamverkan i det gemensamma arbetet mellan rådets myndigheter. En policy på området tjänar som ett ramverk som tydliggör de olika krav på delaktighet och samverkan som finns, ger tyngd åt myndigheternas åtagande samt ger möjlighet till uppföljning av arbetet.

Arbetsgruppen rekommenderar att RSK antar en policy som slår fast att:

- De vägledande principerna i politiken för det civila samhället, FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (10) och den europeiska koden för idéburna organisationers medverkan i beslutsprocessen (5) ligger till grund för myndigheternas dialog, samråd och samverkan med patient- och brukarorganisationer. Den europeiska koden utgör ett metodstöd och användningen av den bidrar till en minskad begreppsförvirring.
- Dialoger, samråd och samverkan mellan såväl myndigheterna gemensamt och brukar- och patientorganisationer, som mellan de enskilda myndigheterna och organisationerna, präglas av god tillgänglighet. Genom att stärka tillgängligheten ökar förutsättningarna för att alla, oavsett funktionsförmåga, ska kunna delta i dialoger, samråd och samverkan.
- De myndigheter som ingår i RSK bör sträva efter att ersätta patienter och brukare samt deras organisationer för det arbete som de utför.

Gemensam utbildning för myndigheter och patient- och brukarorganisationer eller andra företrädare

Arbetsgruppen rekommenderar att myndigheterna i RSK beslutar om en gemensam, återkommande utbildning som riktar sig till representanter för myndigheter och patient- och brukarorganisationer eller andra företrädare. På så sätt ökar förutsättningarna för en gemensam kunskap och förväntan på dialoger, samråd och samverkan. Möjliga inslag i en utbildning kan vara:

- myndigheternas uppdrag, verksamhet och arbetssätt,
- patient- och brukarorganisationernas uppdrag och förutsättningar att bidra i kunskapsutvecklingen,

- former för samverkan, till exempel utifrån den europeiska koden för idéburna organisationers medverkan i beslutsprocesser (5).

Nätverk för ökat erfarenhetsutbyte mellan myndigheter

Arbetsgruppen rekommenderar att myndigheterna i RSK bildar ett nätverk med representanter från samtliga myndigheter. Nätverkets uppgifter föreslås vara att:

- Verka för erfarenhets- och informationsutbyte kring tidigare och pågående brukarsamråd hos respektive myndighet. På så sätt minskar risken för dubbelarbete och möjligheterna att ta del av varandras erfarenheter ökar och eventuellt genomföra gemensamma samråd.
- Utgöra ett stöd för RSK i frågor som rör stärkt patient- och brukarinflytande, till exempel framtida utvecklingsarbete som att ta fram verktyg och arbetssätt.
- Ansvara för att ta fram och upprätthålla aktuell information över vilka organisationer eller andra företrädare som myndigheterna samråder och samverkar med.
- Ta fram ett förslag på gemensam utbildning.

Nätverket ska också sammanställa underlag från myndigheters dialoger med civilsamhället

Arbetsgruppen rekommenderar att RSK tar fram ett strukturerat arbetssätt för att samla in och sammanställa underlag från respektive myndighets dialoger med civilsamhällets organisationer (exempelvis råd för äldre frågor, funktionshindersråd, patientråd), med fokus på identifierade behov. En gemensam omvärlds-, problem- och behovsanalys medför bättre underlag för myndigheterna i RSK:s planering och beslut om gemensamma satsningar.

Referenser

1. Regeringens proposition 2009/10:55. En politik för det civila samhället. Tillgänglig från <http://www.regeringen.se/49b70c/contentassets/626c071c353f4f1d8d0d46927f73fe9c/en-politik-for-det-civila-samhallet-prop.-20091055>. Nedladdad 2017-09-05.
2. Ungdomsstyrelsen. Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällesfrågor. Dialog, självständighet och långsiktiga förutsättningar - En uppföljning med ideella föreningar i fokus. ISSN 1651-2855. ISBN 978-91-85933-66-2. 2013.
3. Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällesfrågor. Samla kraft, En vägledning för kommuner och civilsamhället om samverkan kring insatser för nyanlända. ISBN: 978-91-85933-96-9 2016.
4. SOU2016:13. Palett för ett stärkt civilsamhälle. Betänkande av Utredningen för ett stärkt civilsamhälle. Kulturdepartementet. Stockholm.
5. Europeisk kod för idéburna organisationers medverkan i beslutsprocessen. Antagen vid Europarådets ING O-konferens CONF /PLE(2009)CODE 1. Tillgänglig från https://www.mucof.se/sites/default/files/publikationer_uploads/europeisk-kod-ideburna-organisationers-medverkan-i-beslutsprocessen.pdf. Nedladdad 2017-09-05.
6. Regeringen. Socialdepartementet. PRIO psykisk ohälsa – plan för riktade insatser inom området psykisk ohälsa 2012–2016. Tillgänglig från <http://www.regeringen.se/49bbd2/contentassets/214bb76a9b0a4b50a9d6d73534a0f7a4/prio-psykisk-ohalsa---plan-for-riktade-insatser-inom-området-psykisk-ohalsa-2012-2016-s2012.006>. Nedladdad 2017-09-06.
7. Socialstyrelsen. Samordnad statlig kunskapsstyrning inom området psykisk ohälsa. Delrapport av ett regeringsuppdrag. Tillgänglig från <http://www.kunskapsguiden.se/missbruk/kunskapsstod/lagesrapporter/Sidor/Fem-myndigheter-samordnar-flera-stod-inom-psykisk-ohalsa.aspx>. Nedladdad 2017-09-20.
8. Socialstyrelsen. Utreda barn och unga – Handbok för socialtjänstens arbete enligt socialtjänstlagen. ISBN 978-91-7555-259-02015.
9. MUCF. Att samråda med funktionshindersrörelsen - en vägledning för din myndighet. ISBN: 978-91-980064-6-9.2013.
10. Ds 2008:23. FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Artikel 4.3. Socialdepartementet.

Bilagor

Bilaga 1. Myndigheternas egna exempel

Bilaga 2. Presentation Europeiska koden

Bilaga 3. Medverkande i arbetsgruppen

Bilaga 1 Goda exempel på brukarsamverkan

Datum
2017-01-24

Goda exempel på brukarsamverkan

E-hälsomyndigheten

- eHälsomyndigheten tillhandahåller beslutsstödet Elektroniskt expertstöd (EES) till Sveriges apotek. EES stödjer farmaceuten vid den farmakologiska kontrollen i samband med receptexpedition. EES innehåller data kring hur olika läkemedel fungerar enskilt och hur de kan påverka varandra, med speciellt stöd för barn och äldre. eHälsomyndigheten har regelbundna avstämningar med användarna (=farmaceut på apotek=brukare av tjänsten) för att stämma av behov och utveckling av tjänsten.
- När det gäller äldre utgörs ett av underlagen av dokumentet "Socialstyrelsens kvalitetsindikatorer för god läkemedelsterapi hos äldre". Innehållet i dokumentet tillgängliggörs via EES till nytta för både farmaceut och slutanvändare. På barnsidan utgör och tillgängliggörs på liknande sätt Läkemedelsverkets olika behandlingsrekommendationer till barn.
- Utifrån de internationella riktlinjerna för tillgänglighet, Web Content Accessibility Guidelines 2.0 (WCAG 2.0) har FUNKA på uppdrag av eHälsomyndigheten genomfört en expertgranskning av olika pdf.-dokument som produceras på myndighetens hemsida, såsom till exempel "Läkemedelsförteckningen" och "Mina sparade recept".
- För att nå nyttan med Hälsa för mig behövs det ett samarbete mellan apputvecklare, användare och myndigheten. Patienter/brukare har utifrån sin grundsjukdom olika behov av datadriva lösningar som apputvecklare behöver ta hänsyn till i utvecklingen av tjänster. En Vinnova-ansökan har resulterat i medel för att genomföra en förstudie i detta syfte.

Folkhälsomyndigheten

Hivprevention

Inom ramen för den nationella strategin för hiv finns en utvecklad struktur för samverkan med det civila samhällets organisationer. Organisationerna är allt från patientorganisationer till organisationer med fokus på utbildning, information och opinionsbildning:

- Organisationsforum som är ett råd för samverkan med de organisationer som beviljats statsbidrag för hiv-prevention. Träffas två ggr per år ibland tillsammans med representanter från landsting och kommuner. Frågor som diskuteras är

Besöksadress S:t Eriksgatan 117, Stockholm • Postadress Box 6183, 102 33 Stockholm

behov av prevention, hur olika aktörer kan komplettera varandra, utveckling av prevention och stöd, spridning av ny kunskap.

- Samverkansgruppen för hiv/sti-prevention (tidigare hivrådet) som består av representanter från myndigheter, landsting, kommuner och det civila samhällets organisationer. Rådet har haft olika roller från mer implementerande till att vara ett forum för informations – och kunskapsspridning.
- Utöver det samverkar vi med brukarorganisationer när vi t.ex. ska genomföra nationella studier och de deltar då i referensgrupper kring t.ex. enkätutformning så att den gagnar målgruppen, diskussioner kring resultaten samt i spridningen av resultaten.

Suicidprevention

Inom ramen för myndighetens nationella samordningsuppdrag inom området suicidprevention samverkar vi med en rad intresse-, brukar- och anhörigorganisationer (ex. RFSL, NSPH, SPES, Suicide Zero) i en nationell samverkansgrupp: Nationell intressentgrupp suicidprevention. Vi träffas 3-4 gånger per år för att ha dialog kring behov (ex. kunskapsluckor), gemensamma utmaningar och tänkbara lösningar. Medlemmar i den nationella intressentgruppen är även delaktiga i referensgrupper för olika arbeten som myndigheten genomför och utgör en kanal för spridning av våra kunskapsstöd.

Hbt-strategisk myndighet

Inom ramen för arbetet som hbt-strategisk myndighet ingår i uppdraget samverkan med övriga strategiska myndigheter och även med organisationer som t.ex. RFSL, RFSL ungdom och transföreningen FPES. 2-3 ggr per år. Främst kunskaps - och erfarenhetsutbyte.

Äldre och psykisk ohälsa

Under 2013-2015 medverkade vi i ett Regeringsuppdrag som hette ”Samordnad nationell kunskapsstyrning psykisk ohälsa” som leddes av Socialstyrelsen och där FOHM tillsammans med fyra andra myndigheter bidrog. Inom det regeringsuppdraget tog vi fram en modell för hur man bättre kunde jobba med brukar- och intresseföreningar. Utifrån det arbetet fick vi under 2016 chansen att inom det nybildade ”Rådet för styrning med kunskap” testa den modellen inom området Äldre och psykisk ohälsa. Det har letts av Socialstyrelsen men vi är totalt 7 myndigheter under Rådet som jobbat med detta under förra året vilket vi har sett goda resultat av.

FORTE

Generellt kan man säga brukarsamverkan framför allt är relevant för Forte när det gäller att identifiera forskningsbehov, formulera utlysningar, bedöma relevans i ansökningar, kunskapsspridning och mer indirekt genom att uppmuntra till och i vissa fall ställa krav på brukarmedverkan i forskningsprocesser i de projekt som söker forskningsmedel.

- Forte har i utlysningen ”Psykosociala insatser för personer med omfattande och komplex psykiatrisk problematik” 2014 samverkat med företrädare för organisationen MIND, både i utformningen av utlysningen och som granskare av ansökningar.

- Regeringen gav i juni 2014 Forte i uppdrag att utveckla former för kommunikation och samverkan inom folkhälsoområdet med relevanta målgrupper om behov och nyttiggörande av forskningsresultat. Inom ramen för uppdraget genomfördes en undersökning bland patient- och brukarorganisationer för att hitta goda exempel samt få en bild av deras behov av forskning. Att gå från det traditionella sättet att sprida forskningsresultat till att djupare undersöka hur forskningen kan nyttiggöras och utvecklas med hjälp av starkare samarbeten mellan forskare och de som är berörda av forskningen och dess resultat, är en viktig slutsats i rapporten.
- I Fortes inspel till den forskningspolitiska propositionen 2015 gjordes ett omfattande arbete för att inhämta synpunkter och att analysera angelägna forskningsområden. Forte genomförde två rundabordssamtal om framtidens arbetslivsforskning med bred representation från forskare, myndigheter, samhällsaktörer profession och brukare. Material har även samlats in genom framtidsverkstad, intervjuer och enkäter, med en rad olika aktörer: företrädare för departement och myndigheter, brukar- och intresseorganisationer, fackliga organisationer, Sveriges Kommuner och Landsting, för att nämna några.

IVO

Dialogforum

IVO bjuder in patient- och brukarorganisationer till dialog vid s.k. dialogforum. 2014/2015 arrangerades två dialogforum per år. 2016 arrangerades ett dialogforum. Sändlistan till dialogforumen omfattar i dagsläget drygt åttio organisationer. Samtliga organisationer får möjlighet att inför varje dialogforum skicka in förslag på frågeställningar som de skulle vilja diskutera med IVO. Sedan sätter en programkommitté ihop en dagordning för mötet utifrån dessa förslag och IVOs önskemål. Programkommittén består av en person från IVO och 2-3 patient- och brukarföreträdare. Vi bildar en ny programkommitté inför varje dialogforum, så att alla organisationer som vill får möjlighet att engagera sig.

Dialogforumen innehåller en blandning av strategiska frågor och mer operativa frågor där vi fördjupar oss i en viss sakfråga. IVO:s GD deltar alltid liksom chefer och inspektörer från kärnverksamheten i de frågor som är aktuella. Varje dialogforum avslutas med en gemensam utvärdering. Generellt sett är patient- och brukarföreträdarna väldigt nöjda med mötesformen.

Planering av tillsyn

IVO har tagit fram en tillsynspolicy och en policy för tillståndsprovning, som båda har ett tydligt patient- och brukarperspektiv. En del i att ha ett patient- och brukarperspektiv är patient- och brukarmedverkan. Vi har därför flera ”piloter” där vi testar detta på olika sätt. Ett exempel är ett riskbaserat tillsynsprojekt inom LSS och äldreområdet, där vi träffade brukarorganisationerna i planeringen av tillsynsinsatsen. Erfarenheterna från det var att det hjälpte IVO att ringa in rätt frågeställningar och vad som var mest väsentligt för brukarna.

Läkemedelsverket

- Läkemedelsverkets vision är att vara en ledande kraft i samverkan för bättre hälsa. Läkemedelsverket har idag flera kontaktytor gentemot patienter- och konsumenter såsom exempelvis via Läkemedelsupplysningen, Giftinformationscentralen, expertgruppsmöten för behandlingsriktlinjer, den elektroniska biverkningsrapporteringen. Andra exempel är kommunikation från enheten ”kontroll av läkemedelsprodukter och narkotika” för att öka kunskapen hos allmänheten om hur man använder läkemedel på ett säkert sätt, samt de olika regeringsuppdragen.
- Läkemedelsverkets tidigare interaktioner har fungerat bra. I samband med olika regeringsuppdrag har myndigheten till exempel haft kontakt med olika patient- och konsumentorganisationer och då bland annat bjudit in ett urval representanter, både patienter, konsumenter samt från professionen för att delta i fokusgrupper eller via utskick av enkäter, för datainsamling i olika projekt. Läkemedelsverket kommer även att fortsätta ha kontakt med olika patient- och konsumentorganisationer i samband med projekt och aktiviteter som om möjligt kommer att stämmas av med det nya Patient- och konsumentrådet.
- Patient- och konsumentrådet har två möten per år för avstämning och återkoppling av pågående regeringsuppdrag. Förutom att diskutera pågående projekt och aktiviteter, ska patient- och konsumentrådet också tillsammans med Läkemedelsverket utveckla former för samverkan och involvering samt informationsutbyte. Här hämtar Läkemedelsverket information om patienters upplevelse och erfarenheter, eller informerar (traditionellt via fokusgrupper eller enkäter), samt öppnar upp för att diskutera hur myndigheten hämtar denna kunskap och sprider informationen vidare.
- Läkemedelsverket ser att det finns ett stort behov av att samverka kring patienters egenrapportering av biverkningar. Organisationerna har också möjlighet att ta upp egna frågor eftersom de är med och sätter agendan.

Myndigheten för delaktighet

Samråd i Myndigheten för delaktighet (MFD)

Att samråda med funktionshindersorganisationerna ska vara en naturlig del av och ett integrerat arbetssätt i MFD. I enlighet med FN:s konvention för personer med funktionsnedsättning så vill MFD samråda med och aktivt involvera personer med funktionsnedsättning, genom de organisationer som företräder dem, i processer och frågor som berör dem. Funktionshindersorganisationerna är en central del av utvecklingen inom funktionshinderspolitiken.

Myndigheten för delaktighet har mot denna bakgrund haft en nära samverkan med funktionshindersorganisationerna under 2016. Samverkan tar sin utgångspunkt i en överenskommelse mellan dåvarande Handisam och Handikappförbunden, Lika Unika och Nätverket unga för tillgänglighet (NUFT). I den gemensamma överenskommelsen dras ramarna upp för ett funktionshindersråd för information, samråd och dialog. Överenskommelsen utgår från Europarådets kod ”Europeisk kod för idéburna organisationers medverkan i beslutsprocessen”.

Under 2016 möttes funktionshindersrådet vid tre tillfällen. Dagordningen för varje möte tas fram i en gemensam process mellan förbunden och myndigheten för att säkerställa att rätt frågor uppmärksammas och behandlas inom ramen för rådet. Rådet har bland annat behandlat strategiska frågor kring myndighetens pågående projekt och regeringsuppdrag, och har bidragit med synpunkter och kommentarer som har utgjort ett värdefullt bidrag till att utveckla verksamheten. Minnesanteckningar från Funktionshindersrådets möten publiceras på myndighetens webbplats.

Under 2016 inleder Myndigheten för delaktighet ett arbete med att se över både den gemensamma överenskommelsen och myndighetens samverkan med funktionshindersrörelsen och det civila samhället generellt. Syftet är att ta fram former för en modern, innovativ och strategisk samverkan.

Myndigheten har, utöver samverkan inom ramen för funktionshindersrådet, i flera uppdrag, bildat strategiska samrådsgrupper bestående av representanter från Handikappförbunden, Lika Unika och NUFT. Detta i syfte att ses med tätare intervaller och med fokus på särskilda frågeställningar inom ramen för de olika specifika uppdragen.

SBU

Under PRIO-tiden ingick SBU, tillsammans med Socialstyrelsen, LV, FHM och till en början TLV, i en gemensam grupp där också NSPH ingick vars syfte var att ta fram en modell för förstärkt brukarsamverkan vid psykisk ohälsa i det myndighetsgemensamma arbetet. Arbetet resulterade i en modell som har testats vid två olika tillfällen i workshops, ett under 2015 med fokus på läkemedel och ett under 2016 med fokus på äldre och psykisk ohälsa. Information har vid dessa workshops kommit fram som skulle kunna påverka både utformandet och inriktningen av myndigheternas gemensamma fortsatta arbete samt några myndigheters eget arbete.

SBU har arbetat med brukarsamverkan på olika sätt i olika utvärderingsprojekt, det kan t.ex. handla om deltagande i referensgrupp, som projektmedlem, som extern granskare eller som inbjuden vid särskild hearing/möte. För närvarande pågår ett internt projekt som syftar till att utveckla verktyg och processer för en förstärkt och systematisk brukarsamverkan i SBU:s arbete. SBU arbetar både med vad som internationellt kallas för Patient-based evidence (baserat på forskning) samt Patient Input (baserat på deltagande).

Prioritering av Kunskapsluckor

I adhd-projektet på SBU så gjorde vi en prioritering av de kunskapsluckor som identifierades i SBU:s rapport om behandling vid adhd. En grupp om 14 personer med hälften personer med adhd eller närstående och hälften personer från skola, vård och kriminalvård arbetade tillsammans fram en topp 10 lista på de viktigaste forskningsfrågorna utifrån deras perspektiv. Processen var en konsensusprocess i två steg, en individuell prioritering som sammanställdes inför en gemensam prioritering vid en endags-workshop.

Socialstyrelsen

Exempel med fokus barns och ungdomars delaktighet.

1. Regeringen gav 2013 Socialstyrelsen i uppdrag att ta fram en modell för att lyssna på barn i familjehem. I uppdraget framgick det att samverkan skulle ske med Barnombudsmannen. Barnombudsmannen genomförde en förstudie i form av möten med barn med erfarenhet från familjehem. Barnombudsmannen träffade 28 barn, mellan 8-20 år – utifrån metoden Unga direkt. Denna förstudie låg sedan till grund för Socialstyrelsens fortsatta arbete med regeringsuppdraget.
2. Som en del i arbetet med handboken *Utreda barn och unga* (2015) hade Socialstyrelsen ett samarbete med SiS (Statens institutionsstyrelse). SiS valde ut två institutioner att fokusera på. Socialstyrelsen tog fram underlag till informations- och samtyckesbrev till ungdomarna och föräldrarna. SiS skötte sedan all administration kring detta, och gav info vilka ungdomar som var aktuella för intervjuer. Intervjuerna genomfördes i grupp om 3-5 ungdomar, på plats på institutionen. Två utredare från Socialstyrelsen genomförde intervjuerna. Materialet användes till ”pratbubblor” i handboken.
3. I Socialstyrelsens nuvarande arbete med att utveckla barns delaktighet internt på myndigheten planeras två dialogmöten, varav det ena mötet är tänkt att vara med representanter från relevanta myndigheter. Vid dialogmötet är tanken att, myndigheterna emellan, dela på erfarenheter kring att använda barn och ungdomar som informanter och kunskapsgivare i det interna arbetet inom respektive myndighet.

Socialstyrelsens rådgivande organ för brukarinflytande/samråd

- Nämnden för funktionshinderfrågor
- Äldrerådet
- Brukarrådet för missbruksfrågor

Dagordningar fastställs gemensamt och rådets arbete följs kontinuerligt upp.

Varje råd har ett eget styrande dokument, en handläggningsordning, som reglerar rådet eller nämndens verksamhet. Dokumentet upprättas som ett policydokument enligt ledningssystemet. Verksamhetsberättelsen tas fram årligen om där redogörs bl. a för rådets huvudsakliga verksamhet och hur de har bidragit till att stödja myndighetens uppdrag.

Exempel på de rådgivande organens uppgifter: nämnden för funktionshindersfrågor har bland annat har till uppgift att:

- bevaka hur Socialstyrelsen prioriterar frågor på funktionshindersområdet i relation till andra verksamheter – detta kan t.ex. ske genom deltagande i diskussioner om planering och uppföljning av Socialstyrelsens verksamhet
- identifiera områden inom Socialstyrelsens verksamhetsområde där Socialstyrelsen behöver vidta åtgärder
- bevaka hur Socialstyrelsen generellt utövar sitt ansvar att som sektorsmyndighet vara stödjande och pådrivande för att genomföra de funktionshinderspolitiska målen inom socialtjänst och hälso- och sjukvård

De övriga har råden har liknande uppgifter. Utöver att ge synpunkter på myndighetens uppdrag så bidrar råden även med underlag till myndighetens verksamhetsplanering.

TLV

- TLV vill få så många perspektiv som möjligt och patientdialogen är väldigt viktig. Komplexa frågor kräver bred delaktighet från många olika aktörer och kunniga och välinformerade patienter och anhöriga bidrar till bättre läkemedelsanvändning.
- Patientrepresentanter finns i flera forum
 - TLV:s insynsråd (PRO, Diabetesförbundet)
 - Nämnden för läkemedelsförmåner (Riksförbundet Sällsynta diagnoser, Astma- och allergiförbundet)
 - Nämnden för statligt tandvårdsstöd (Sveriges Konsumenter)
- Dialogforum - för dialog och utbyte av information
 - två gånger per år
 - kommitté bestående av representanter från olika organisationer och TLV tar fram programmet.
 - Bjuder regelmässigt in andra myndigheter och organisationer för att få ett bredare perspektiv på frågorna
 - cirka 20 organisationer brukar delta
- Samverkan sker även i vissa enskilda läkemedelsärenden med syfte att lyssna i patientperspektivet kring olika läkemedel och att förklara TLV:s uppdrag och roll
 - Fördjupade kontakter med patientorganisationer har under 2016 skett inom bland annat hjärta/kärl, psoriasis, reumatism, malignt melanom och hepatit C.

TLV vill gärna utveckla och fördjupa samarbetet ytterligare med patient- och brukarföreträdare

På vilken *nivå* kan samverkan ske?

Partnerskap	<ul style="list-style-type: none">• Nära samarbete, gemensamt ansvar
Dialog	<ul style="list-style-type: none">• Gemensamma intressen. Initiativ av båda parter. Regelbundna möten. <i>Bred</i> eller <i>samverkande</i> dialog.
Samråd	<ul style="list-style-type: none">• Det offentliga efterfrågar input i särskilda frågor.
Information	<ul style="list-style-type: none">• Grunden för samverkan. Enkelriktat från myndigheter.
Nivåer av samverkan	

Matris för samverkan

Partnerskap				4. Samarbete med RK kring träffar		
Dialog				5. Dialogträffar om genomförande och resultat		
Samråd		2. Hur ska vi bäst genomföra uppdraget?	4. Hur ska ni redovisa resultat?		8. Feedback på resultat och tolkning	
Information	1. Vi har fått ett uppdrag		3. Utlysning av bidrag	6. Fortlöpande information	7. Informera om utvärderingens resultat	9. Informera om rapporten.
Nivåer av medverkan	Fastställa agenda	Formulera	Besluta	Genomföra	Granska	Omformulera
Steg i processen						

Bilaga 3 Medverkande i arbetsgruppen

Myndigheter	
SBU (ledande myndighet)	Sophie Werkö, Elisabeth Gustafsson
FORTE	Stella Jacobsson (till juli 2017) Staffan Arvidsson (från augusti 2017)
LV	Lena Ring (till april 2017) Brita Sjöström (från augusti 2017)
TLV	Sophia Brodin
Myndigheten för delaktighet	Maria Melin
Socialstyrelsen	Karin Flyckt, Thomas Jonsland
eHälsomyndigheten	Maria Wanrud
IVO	Åsa Hultén
Folkhälsomyndigheten	Malin Wallin
Patient- och brukarorganisationer	
RFSL	Mikael Jonsson
Diabetesförbundet	Carina Benjaminsson
NSPH	Mårten Jansson
Funktionsrätt Sverige	Martina Bergström (till juni 2017) Sofia Karlsson (från augusti 2017)
PRO - Pensionärernas Riksorganisation	Janette Bäckman

