Rutin för patientmedverkan i Nationellt system för kunskapsstyrning

Nationell samverkansgrupp (NSG) metoder för kunskapsstöd

Rutin för patientmedverkan

Innehållsansvarig: NSG metoder för kunskapsstöd

# Rutin för patientmedverkan i Nationellt system för kunskapsstyrning

Innehållsförteckning

[Rutin för patientmedverkan i Nationellt system för kunskapsstyrning - 2 -](#_Toc123031637)

[1. Inledning - 4 -](#_Toc123031638)

[1.1 Syfte och mål - 4 -](#_Toc123031639)

[2. Strategisk ledning och styrning - 5 -](#_Toc123031640)

[3. Utgångspunkter för arbetet - 5 -](#_Toc123031641)

[3.1 Nationella programområden - 6 -](#_Toc123031642)

[3.2 Nationella arbetsgrupper och deras uppdrag - 6 -](#_Toc123031643)

[3.3 Nominerings- och rekryteringsprocess - 6 -](#_Toc123031644)

[4. Arbetsformer och ersättning - 6 -](#_Toc123031645)

[4.1 Arbetsformer - 6 -](#_Toc123031646)

[4.2 Överenskommelse - 7 -](#_Toc123031647)

[4.3 Jävsdeklaration - 7 -](#_Toc123031648)

[4.4 Ersättningsmodell vid patientmedverkan - 7 -](#_Toc123031649)

[4.4.1 Grunder för ersättning - 8 -](#_Toc123031650)

[4.4.2 Ersättning för möte/aktivitet - 8 -](#_Toc123031651)

[4.4.3 Ersättning för restid - 8 -](#_Toc123031652)

[4.4.4 Resor och logi - 9 -](#_Toc123031653)

[4.5 Hantera ersättning i nationella grupper - 9 -](#_Toc123031654)

[4.6 Hantera ersättning i sjukvårdsregionala och regionala grupper - 9 -](#_Toc123031655)

[5. Stöd till patientföreträdare - 9 -](#_Toc123031656)

[5.1 Utbildning och introduktion - 9 -](#_Toc123031657)

[5.2 Utmaning för patientmedverkan - 10 -](#_Toc123031658)

[6. Referenser - 11 -](#_Toc123031659)

# 1. Inledning

Visionen för arbetet i Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård är ”Vår framgång räknas i liv och jämlik hälsa. Tillsammans gör vi varandra framgångsrika!”. Det är viktigt att belysa att visionens ”Tillsammans” inkluderar såväl patienter, närstående som vårdpersonal. När utveckling av hälso- och sjukvården integrerar patienters och närståendes perspektiv ökar förutsättningarna för god kvalitet i vården. Därför bör dessa perspektiv företrädas av personer som har erfarenhetsbaserad kunskap, gärna i kombination med bred kompetens inom relevanta områden, samt med möjlighet till att eftersöka uppfattningar och synpunkter hos en bredare patientgrupp med erfarenhet av det aktuella sjukdomsförloppet. Närståendes och patienters beprövade erfarenheter är tillsammans med forskning och professionernas kunskap och kompetens en viktig kunskapskälla som tillsammans skapar förutsättningar för en personcentrerad, jämlik, tillgänglig, effektiv och säker vård (1,2).

Begreppen som används för att beskriva patientmedverkan är många och definieras inte av alla på samma sätt men gemensamt är strävan att hälso- och sjukvård går från något som inte bara görs till eller för patienter till något som görs tillsammans med dem (3). Fortsättningsvis används begreppet ”patientmedverkan” som ett övergripande begrepp för att beskriva patienters och närståendes medverkan i förbättringsarbete och i ledning och styrning av hälso- och sjukvården. Med ”patientföreträdare” avses fortsättningsvis patient-, brukar- och närståendeföreträdare.

## 1.1 Syfte och mål

Patientmedverkan på systemnivå kan både ses som ett mål i sig och som ett sätt att bättre tillvarata patienters och närståendes erfarenhetsbaserade kunskaper och perspektiv i ledning och styrning av hälso- och sjukvården. När patienternas erfarenheter, kunskaper och perspektiv finns med i utvecklingen bidrar det till att göra hälso- och sjukvården mer kunskapsbaserad, jämlik och resurseffektiv vård vilket i förlängningen leder till bättre hälsa för patienterna. Ett av målen med kunskapsstyrning är att patienters och närståendes perspektiv finns med när förbättringsområden identifieras, prioriteras och åtgärdas. Arbetet med patientmedverkan i kunskapsstyrningssystemet utgår från att:

* Patient- och närståendemedverkan bidrar till att anpassa ledningssystemet för God vård (kunskapsbaserad, säker, individanpassad, effektiv, jämlik, tillgänglig) utifrån patienters och närståendes perspektiv
* Patient- och närståendemedverkan bidrar till att problematisera vissa antaganden, identifiera problem, förbättringsområden och åtgärder utifrån egen erfarenhet och utifrån den grupp som representeras.

# 2. Strategisk ledning och styrning

Patientmedverkan behöver finnas på alla nivåer i hälso- och sjukvårdssystemet. I den modell (se nedan) som kunskapsstyrningen arbetar från, och i den vision som ska driva arbetet framåt, framgår att patienters och närståendes perspektiv och behov ska tas till vara och vara utgångspunkt för arbetet på alla nivåer i systemet. Ett uttryck för detta är att nationella programområden (NPO) säkerställer att patienters behov beaktas, tex genom samarbete med patientföreningar inför framtagande av verksamhetsplaner eller liknande.



Det finns frågor och utmaningar som är systemövergripande och som patienter och närstående uttrycker är viktiga, till exempel delaktighet, information, samordning, tillgänglighet och integritet (5).

Arbetet med att utforska och pröva hur patientperspektivet ska säkerställas på ledningsnivå och i strategiska frågor behöver fortsätta. Det finns en rad exempel runt om i landet, hos såväl patientorganisationer som i verksamheter inom kommuner och regioner, som kan vara till hjälp i ett sådant fortsatt utvecklingsarbete, se tex [Patienters röst om patientråd](https://www.vinnova.se/globalassets/mikrosajter/regeringens-samverkansprogram/patientens-rost-om-patientrad--ett-verktyg-for-okad-patientdelaktighet.pdf?fbclid=IwAR2qcwhtA4MhnKHiNyPiD5_tY5QcpHd7ifLfUjUXsTt5FFlouOAl-Ir8KQQ).

# 3. Utgångspunkter för arbetet

Inom systemet för kunskapsstyrning finns styrande dokument, fastställda riktlinjer och rutiner. Arbetet ska ske i enlighet med dessa. Nedan följer en beskrivning av kunskapsstyrningssystemet på nationell nivå.

## 3.1 Nationella programområden

De nationella programområdena (NPO) och ett nationellt primärvårdsråd, leder kunskapsstyrningen inom sitt respektive område. Ett NPO består av experter med bred kompetens inom fältet och representation från samtliga sjukvårdsregioner. Ledamöternas uppdrag är att leda och samordna kunskapsstyrningen inom aktuellt fält för att uppnå vision och målbild. För att minska skillnader och förbättra vården i Sverige ingår i uppdraget att följa upp och analysera sitt område, samt att göra behovsanalyser. Mer information om NPO finns på [kunskapsstyrning.se](https://kunskapsstyrningvard.se/kunskapsstyrningvard/omkunskapsstyrning/organisation/nationellaarbetsgruppernag.56237.html).

## 3.2 Nationella arbetsgrupper och deras uppdrag

NPO och nationella samverkansgrupper (NSG) tillsätter nationella arbetsgrupper (NAG) inom olika områden och vid behov för specifika frågor. NAG bistår NPO i att utföra dess uppdrag. I de nationella arbetsgrupperna finns respektive sjukvårdsregion representerad av experter inom primär- och specialistvård. Jämn könsfördelning ska eftersträvas och grupperna ska ha en multiprofessionell sammansättning. Patientföreträdare och även representanter för kvalitetsregister och vårdprogram finns med i arbetsgrupperna. Sammansättningen av gruppens medlemmar är viktig för att patientperspektiv och vårdkedjan i största möjliga mån ska speglas i arbetssätt och prioriteringar som görs både i NAG och NPO.

Läs mer om uppdrag för NAG på [kunskapsstyrning.se](https://kunskapsstyrningvard.se/kunskapsstyrningvard/omkunskapsstyrning/organisation/nationellaarbetsgruppernag.56237.html).

## 3.3 Nominerings- och rekryteringsprocess

Rekrytering av patientföreträdare startas samtidigt som övriga ledamöters, se [Patientföreträdare i arbetsgrupper](https://kunskapsstyrningvard.se/kunskapsstyrningvard/omkunskapsstyrning/organisation/nationellaarbetsgruppernag/patientforetradareiarbetsgrupper.56249.html). Det är viktigt att patientföreningar får adekvat tid att hitta en lämplig person som både har nödvändig förståelse för ämnet för att kunna ta plats i arbetsgrupperna och för att kunna representera den aktuella patientgruppen. Det ska helst vara mer än en medverkande patient- och/eller närståendeföreträdare i varje aktuell arbetsgrupp. I de fall en arbetsgrupp redan har påbörjat sitt arbete ska rekrytering påbörjas så snart som möjligt. Rekrytering sker i första hand via patient- och närståendeorganisation. För de patientgrupper som saknar patientförening kan annat lämpligt alternativ för rekrytering användas. I dessa fall bör andra former för förankring tillämpas.

# 4. Arbetsformer och ersättning

## 4.1 Arbetsformer

Avgörande för en väl fungerande patient- och närståendemedverkan i arbetsgrupperna är att det finns en struktur och principer där samtliga inblandade är överens om på vilket sätt medverkan sker, samsyn kring uppdraget för gruppen samt i vilken roll respektive ledamot medverkar i arbetet. Det är viktigt att patientföreträdare ges goda förutsättningar för ett aktivt deltagande i arbetsgruppen och för att kunna bidra till att identifiera och prioritera förbättringsområden för den aktuella patientgruppen. Gruppen kan gärna utse en “fadder”, “mentor” eller liknande. Förutsättningar för att patientföreträdare ska kunna bidra till att identifiera och prioritera förbättringsområden för den aktuella patientgruppen är ett inkluderande klimat i gruppen.

Det är viktigt att alla får tillgång till aktuell och relevant information. Beslutsprocesserna ska vara öppna och tillgängliga för alla medverkande. Det är viktigt att bygga upp en ömsesidig respekt för den kunskap som var och en bidrar med.

För Information om uppdraget som patientföreträdare, länk till introduktionsutbildning och till överenskommelse, hänvisning till jävsblankett m.m., se [kunskapsstyrning.se.](https://kunskapsstyrningvard.se/kunskapsstyrningvard/omkunskapsstyrning/organisation/nationellaarbetsgruppernag/patientforetradareiarbetsgrupper.56249.html)

## 4.2 Överenskommelse

[Överenskommelse](https://service.projectplace.com/#project/1437651305/documents/496948391/259146799) med beskrivning av uppdrag, tidsåtgång, ersättning, upphovsrätt samt informationsansvar upprättas med patientföreträdare eller patientförening samt i enlighet med fastslagen uppdragsbeskrivning för respektive nationell arbetsgrupp.

Överenskommelsen kan arbetas fram av patientföreträdare/patientförening och ordförande och/eller processledare för den aktuella arbetsgruppen. Det är viktigt att i överenskommelsen sträva efter att estimera tidsåtgång både för möten och för eventuellt arbete utanför mötestid eftersom det ligger till grund för ersättningen. Ange om möjligt även ett tak för uppdragets omfattning för att tydliggöra vilka förväntningarna som finns på patientföreträdaren och uppdragets begränsningar.

## 4.3 Jävsdeklaration

En jävsdeklaration ska upprättas för företrädaren. Jävsdeklarationen för patientföreträdare hanteras och godkänns av den sjukvårdsregion som ansvarar för den aktuella arbetsgruppen. Diarieföringsrutiner följer den aktuella värdregionens rutiner.

## 4.4 Ersättningsmodell vid patientmedverkan

Ersättning vid patient- och närståendemedverkan bygger på skattepliktig ersättning och reseersättning.

För att förenkla administrationen av ersättningen kan utbetalning ske månadsvis alternativt kvartalsvis efter att patientföreträdaren har redovisat den sammanlagda tiden och resekostnaderna. Detta gör att administrationen inte ökar oavsett längd på och antal möten. I ett fortsatt arbete kan förslag på en nationell blankett för ersättning att tas fram. För frågor när det gäller ersättning vid patientmedverkan går det bra att vända sig till funktionsbrevlådan på [kunskapsstyrningvard.se](http://kunskapsstyrningvard.se/)

### 4.4.1 Grunder för ersättning

Ersättning utbetalas när programområde, samverkansgrupp eller arbetsgrupp formulerar ett uppdrag och efterfrågar patienters eller närståendes kunskap och erfarenhet i de arbeten de bedriver.

Barn och unga ska ha möjlighet till någon form av ersättning för sitt deltagande. Det förstärker uppfattningen att deras deltagande är värdefullt och kan vara en kompensation för att eventuellt behöva ta ledigt från skolan eller avstå fritidsintressen. Ekonomisk ersättning enligt nedan kan ges till barn och unga över 13 år. Ersättning ges även till vårdnadshavare, i de fall då barn eller ungas medverkan erfordrar att vårdnadshavare medföljer eller medverkar. Vid behov av tolk ersätts även tolk (om inte annan ersättning för tolktjänst ges). Patientföreträdare som uppbär arvode från patientförening ersätts enligt nedanstående patientersättning. Ersättning betalas ut som skattepliktigt arvode till privatperson, dock ej till företag. Om patientföreträdare är anställd (och uppbär lön av föreningen) vid en patientförening utgår ingen ersättning.

### 4.4.2 Ersättning för möte/aktivitet

Ersättning utgår enligt fastställd uppdragsbeskrivning för arbetet som patientföreträdare medverkar i. För ersättning av möte/aktivitet inkluderas i normalfallet även för- och efterarbete enligt uppdragsbeskrivningen i den överenskommelse som gjorts. För medverkan i möten/aktiviteter utgår ersättning med:

* 3,6 procent av prisbasbelopp för heldag (mer än fyra timmar)
* 1,8 procent av prisbasbelopp för halvdag (mellan två och fyra timmar)
* 0,5 procent av prisbasbelopp/timma.

Prisbasbeloppet för 2023 är 52 500 kronor, vilket motsvarar:

* 1 890 kronor för heldag
* 945 kronor för halvdag
* 263 kronor/timme.

Inkomstbortfall ersätts inte utöver ersättning enligt ovan.

Vid samtidig ersättning från Försäkringskassan bör patienten/närstående kontakta Försäkringskassans handläggare för aktuella regler.

### 4.4.3 Ersättning för restid

Vid ersättning för restid inkluderas tid för resa med bästa tillgängliga färdmedel till och från möte/aktivitet (se vidare 4.4.4 Resor och logi). Restid ≥ 1 timma tur och retur per möte/aktivitet ersätts. Restid ersätts från varje påbörjad timma oavsett tid på dygnet. Vid osäkerhet kan beräkning av restid göras med hjälp av reseplanerare. Ersättningen ges enligt ovanstående belopp.

### 4.4.4 Resor och logi

Reseersättning ges för egna utlägg i samband med mötet/aktiviteten. Ersättning ges också för utgifter för biltullar och parkeringsavgifter. Resor ska bokas med god framhållning och i möjligaste mån ska billiga och miljövänliga alternativ nyttjas. Bilersättning utbetalas enligt Skatteverkets regler. Bokning av resor och eventuell logi sker enligt rutinen inom värdregionen.

Exempel:

1. Om en patientföreträdare har ett heldagsmöte som är mer än fyra timmar och reser två timmar tur och retur bör vederbörande ha ersättning för möte, dvs ersättning för heldag (3,6 %), samt ersättning för restid per timma (0,5 % x 2).
2. Om en patientföreträdare har ett halvdagsmöte som är max fyra timmar och reser två timmar tur och retur bör vederbörande ha ersättning för möte, dvs ersättning för halvdag (1,8 %), samt ersättning för restid per timma (0,5 % x 2).

## 4.5 Hantera ersättning i nationella grupper

Ersättning gällande uppdrag och resor i nationella grupper – NPO, NSG och NAG – hanteras av den sjukvårdsregion som är värd för NPO, i enlighet med respektive sjukvårdsregions rutiner, alternativt av SKR i fallet med NSG och deras NAG.

## 4.6 Hantera ersättning i sjukvårdsregionala och regionala grupper

Ersättning för sjukvårdsregionala och regionala grupper såsom sjukvårdsregionala programområden och sjukvårdsregionala arbetsgrupper eller regionala processteam hanteras av respektive sjukvårdsregion och innefattas inte av denna ersättningsmodell.

# 5. Stöd till patientföreträdare

## 5.1 Utbildning och introduktion

Alla deltagare som ingår i arbetsgrupperna (patienter och/eller närstående, vårdprofessioner och övriga) är fullvärdiga medlemmar och erbjuds introduktion i syfte att öka gruppens kompetens och för att förbereda deltagarna inför gruppens uppdrag och sina respektive roller. Introduktion till arbetet ska innehålla information om arbetsgruppens syfte och uppdrag, roller och kunskapsstyrningens organisation. Introduktionen ska skapa möjlighet till diskussion, reflektion och samförstånd kring gruppens uppdrag och syfte.

För att underlätta för patientföreträdare att anta uppdraget som deltagare i en arbetsgrupp finns en specifik [introduktionsutbildning](https://kunskapsstyrningvard.se/kunskapsstyrningvard/omkunskapsstyrning/organisation/nationellaarbetsgruppernag/patientforetradareiarbetsgrupper.56249.html) med en introduktion till kunskapsstyrningssystemet, rollen som patientföreträdare, rutin för ersättning och en kortare ordlista, se [uppdraget som patientföreträdare i en nationell arbetsgrupp](https://kunskapsstyrningvard.se/kunskapsstyrningvard/omkunskapsstyrning/organisation/nationellaarbetsgruppernag/patientforetradareiarbetsgrupper.56249.html). Introduktionen kan förslagsvis ges av ordförande och/eller processledare.

## 5.2 Utmaning för patientmedverkan

Arbetet som patientföreträdare är på flera sätt mycket utmanande. Det saknas i nuläget ofta tillräckligt underlag för att fånga patienternas perspektiv och som kan ligga till grund för arbetet som patientföreträdare i de nationella arbetsgrupperna. Ibland finns det välfungerande demokratiska strukturer, men ibland måste dessa helt eller delvis kompletteras med andra kunskapsunderlag för att säkerställa att arbetet blir representativt för den aktuella patientgruppen.

Förutom representativitet är sjukvårdens komplexitet en stor utmaning för att patientföreträdare ska kunna ta patienters och närståendes perspektiv i olika sakfrågor då samtliga perspektiv (inte bara patientperspektiv) kräver god sakkunskap i ämnet. Det är därför en stor fördel om den/de som ska företräda patienternas perspektiv har förståelse för det område som är relevant för arbetet i de nationella arbetsgrupperna

Det är ett utmanande uppdrag för en ensam person att företräda en heterogen grupp. Därför kan det vara fördelaktigt om NAG tidigt i arbetet beslutar att bredda underlaget för att fånga patienters och närståendes synpunkter och uppfattningar (4). Detta kan exempelvis ske genom enskilda intervjuer, fokusgrupper och workshops för att på så sätt fånga ett bredare patientperspektiv. Det finns dessutom ofta andra kunskapsunderlag som med fördel kan användas för att säkerställa att arbetet blir så representativt för patientgruppen som möjligt. Exempel på underlag som kan användas i arbetet är:

* Hälso- och sjukvårdslagen (2017:30)
* Patientlagen (2014:821)
* FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning[[1]](#footnote-2)
* Barnkonventionen.

Kunskapsunderlag som är relevanta för arbetet som patientföreträdare i grupperna

* Myndigheten för vård- och omsorgsanalys
	+ [Från mottagare till medskapare](https://www.vardanalys.se/rapporter/fran-mottagare-till-medskapare/)
	+ [Möten med mening](https://www.vardanalys.se/rapporter/moten-med-mening/)
* NICE
	+ [Shared decision making](https://www.nice.org.uk/guidance/ng197)
	+ [Patient experience in adult NHS-Service](https://www.nice.org.uk/guidance/cg138)
* SBU
	+ [Patientdelaktighet i hälso- och sjukvården](https://www.sbu.se/sv/publikationer/sbu-bereder/patientdelaktighet-i-halso--och-sjukvarden/)

Många gånger har även patientföreningar olika typer av medlemsundersökningar där medlemmarnas perspektiv samlas in i syfte att driva förändring i hälso- och sjukvården. Dessa underlag kan med fördel kompletteras med ovanstående för att få ett så representativt perspektiv som möjligt. Flera patientföreningar har också arbetat med, eller har ett pågående arbete med att ta fram, patientföreträdarutbildningar som kan vara ett stöd.

# 6. Referenser

1. Batalden, M., Batalden, P., Margolis, P., Seid, M., Armstrong, G., Opipari-Arrigan, L. & Hartung, H. (2016). Coproduction of healthcare service. BMJ Quality & Safety, 0, 1-9. <https://doi.org/10.1136/bmjqs-2015-004315>.

2. Elwyn, G., Nelson, E., Hager, A., & Price, A. (2019). Coproduction: when users define quality. BMJ Quality and Safety, 0, 1-6. <https://doi.org/10.1136/bmjqs-2019-00983.0>.

3. Bergerum, C., Thor, J., Josefsson, K., & Wolmesjö, M. (2019). How might patient involvement in healthcare quality improvement effort work – A realist literature review. Health Expectations, 22:5, 952–964.

4. Ledas lika, ledas rätt. Kunskapsunderlag om standardiserade vårdförlopp. Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, 2021:9.

5. Från mottagare till medskapare. Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, 2018:8.

1. För fördjupning, se [General Comment No 7](https://www.ohchr.org/en/hrbodies/crpd/pages/gc.aspx), om artikel 4.3 och 33.3 som handlar om delaktighet. [↑](#footnote-ref-2)