

2020-10-16

Till SKR

NSPH om brukarmedverkan i vårdutvecklingen

Att hälso- och sjukvården blir bättre och mer effektiv om vi involverar patienter och brukare är numera en självklarhet när man diskuterar vårdutveckling. Patienters delaktighet och samverkan är honnörsorden i den sedan flera år pågående utredningen om framtidens goda och nära vård.

Att inkludera brukare, patienter och närstående redan i problemformuleringar och i val av prioriteringar är det allra viktigaste för utvecklingsarbetet inom området. Det skriver Kerstin Evelius, tidigare nationell samordnare för *Uppdrag psykisk hälsa*, i sitt slutbetänkande *För att börja något nytt måste man sluta med något gammalt*. Att involvera denna röst i ett tidigt skede i utvecklingsarbete är, också enligt forskning, en hjälp i att träffa mer rätt i förbättringsarbeten.

I en nyligen utkommen rapport om spetspatienter¹ förklaras att en spetspatient är *”En öppet egnerfaren patient eller närstående som använder sina spetskompetenser för att förbättra sin egen/närståendes vårdssituation.”* I rapporten noteras att *”patienter och närstående i allt högre grad efterfrågas på alla nivåer i hälso- och sjukvårdssystemet”*. Enligt rapportförfattarna är det utmärkande för de personer som identifierar sig som spetspatienter *”att de alla på olika sätt agerar självständigt”*.

I flera regioner samlar man särskilt intresserade patienter och närstående i ”Levande bibliotek”. Olika verksamheter kan kontakta Levande bibliotek, som matchar behovet med lämplig medlem och erbjuder deltagande i utbildnings- och utvecklingsdagar, föreläsningar med mera.

Det är förstås positivt att patienter och brukare själva kommer till tals. Men vem är det som talar i egenskap av spetspatient eller i de levande biblioteken? Vilka representerar de, och vilka slutsatser kan dras? Och vem är det som valt ut denna röst? Om det är regionen själva som matchar, så är det inte en oberoende röst, och den har inte de mandat som en föreningsrepresentant har. Så vem representerar den mer än sig själv? Och vem kvalificerar sig till *särskilt intresserad och kunnig*, och vem exkluderar det? Kommer personer med exempelvis neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, bipolaritet eller psykosjukdomar som orsakar kognitiva problem, självstigma, ångest och depressioner verkligen till tals i dessa forum?

NSPH menar att för att rätt strategiska beslut ska kunna fattas måste civilsamhället involveras. En viktig utgångspunkt för oss är att de som har känt den psykiska smärtan in på bara kroppen ska bli hörda. Detta oavsett om de kan formulera sig väl sig väl eller inte. Hos patient- och brukarorganisationer finns ett helhetsperspektiv som alltför ofta saknas hos professionen eller enskilda. Vi menar att det är inte upp till regionerna att handplocka lämpliga kandidater bland spetspatienter eller levande bibliotek för att medverka i utvecklingsarbeten. Om så sker ställs civilsamhället åt sidan och demokrati och representativitet urholkas.

Man kan jämföra med den svenska arbetsmarknaden. Där är det sedan många årtionden en etablerad ordning att arbetsgivarorganisationer för diskussioner och förhandlar med arbetstagarorganisationer. Ingen skulle komma på tanken att arbetsgivarorganisationerna skulle få välja ut vilka enskilda ”spetsarbetare” bland arbetstagarna de ska diskutera med.

Principen om rätten att få företräda sina medlemmar speglar också internationell rätt och fastställs i FN:s funktionshinderkonvention.

¹ ”Spetspatienter En ny resurs för systemförbättring”, Sara Riggare, Anna Krohwinkel, Hans Lindqvist & Helena Conning

Våra medlemsorganisationer representerar många

Våra medlemsorganisationer lyssnar till och samlar in röster från såväl medlemmar som icke-medlemmar. Detta både genom traditionell medlemskontakt men också genom exempelvis patientforum eller brukarrevisorer av verksamheter där man får möjlighet att prata med en egenerfaren person som man inte är i beroendeställning till eller i maktobalans inför. Detta ger enligt de utvärderingar som gjorts, mer djuplodande och ärliga svar. En demokratisk brukarrörelse kan framföra samlad systematiserad och analyserad erfarenhet och kunskap om hur vården kan utvecklas. Sådana skrivningar finns både i NAG och i hur arbetet med de nationella kvalitetsregistren ska gå till.

Patientmedverkan i NAG och Nationella kvalitetsregister

Enligt NAG ska patientmedverkan i första hand patient- och brukarmedverkan rekryteras via brukarorganisationer. Även enligt Nationella kvalitetsregister ska patient- och brukarrepresentanter i första hand rekryteras via patient- och brukar och närståendeorganisationer, se bilagor och text nedan.

”Patientperspektivet i praktiken

Patientorganisationer finns inom de flesta områden avseende långvariga sjukdomar, och bör vara den primära källan för patientrepresentation. Register för akuta eller kortvariga sjukdomar och tillstånd, interventions/operationsregister eller register för allmänna befolkningsgrupper, kan behöva använda andra metoder. Exempel på sådana metoder kan vara referensgrupper och fokusgrupper eller andra systematiska intervjumetoder.”

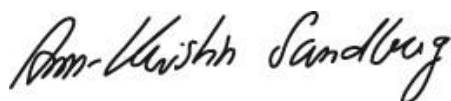
Rollbeskrivning

Patientföreträdarnas roll och ansvar: Patientföreträdarna ska representera hela diagnos/områdesgruppen. Det är viktigt att patientföreträdarna inhämtar synpunkter från och förankrar beslut hos sin patientorganisation och andra patienter.”

Det finns goda exempel på hur en region kan stärka samverkan med patient-, brukar- och närståendeföreningar, se bilaga ”Handlingsplan för överenskommelsen mellan Västra Götalandsregionen och det civila samhället 2020–2022”.

På individnivå kan Levande bibliotek, liksom Spetspatienter, vara ett komplement till civilsamhället. Men när det gäller utvecklingsarbete på verksamhets- och systemnivå så behövs samverkan med demokratiska föreningar. Vi förutsätter att Sveriges Kommuner och regioner delar detta synsätt, och att man tydligare än i dag står upp för detta.

För NSPH



Anki Sandberg

Ordförande