

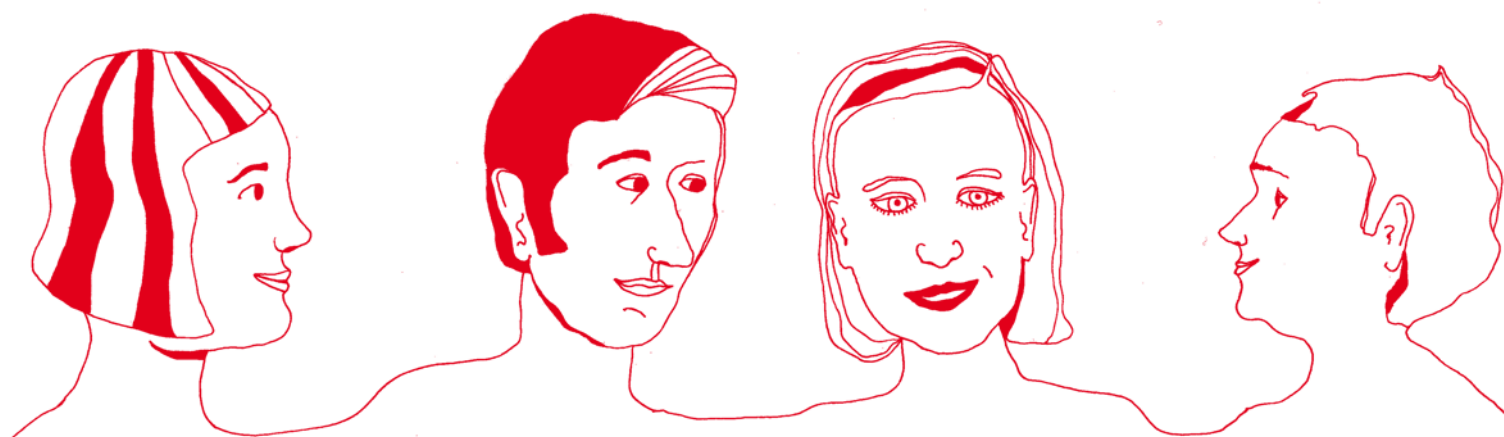
Brukarsamverkan inom hälso- och sjukvård i
Sverige och Storbritannien
Handikapporganisationernas delaktighet i
planering och utveckling av vård

Christina Fleetwood

Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap

Master of Public Health

MPH 2005:41





Master of Public Health

– Uppsats –

Uppsatsens titel och undertitel				
Brukarsamverkan inom hälso- och sjukvård i Sverige och Storbritannien Handikapporganisationernas delaktighet i planering och utveckling av vård				
Författare Christina Fleetwood				
Författarens befattning och adress Högomsvägen 37, S-183 50 Täby				
Datum då uppsatsen godkändes 6 december 2005			Handledare NHV/extern Professor Runo Axelsson	
Antal sidor 59	Språk – uppsats svenska	Språk – sammanfattning svenska/engelska	ISSN-nummer 1104-5701	ISBN-nummer 91-797-130-X

Sammanfattning

Begreppet brukarsamverkan lyftes fram i Sverige i samband med WHO's Sundsvalls-konferens 1991 som "essensen i det demokratiska folkhälsoarbetet". Samverkan, där handikapp- och patientorganisationer är delaktiga i planering av hälso- och sjukvård har varit aktuellt i mer än 35 år, man utvecklade former för handikappråd redan 1970. Ändå finns det mycket lite empirisk forskning på området.

Syftet med uppsatsen är att få en fördjupad kunskap om brukarsamverkan samt att erhålla ett vidare perspektiv genom att jämföra utvecklingen i Sverige med Storbritannien utifrån frågeställningarna: Vilka motiv finns för samverkan, vilka faktorer påverkar och vilka former finns för samverkan och hur stämmer dessa med existerande teorier? Arbetet är upplagt i tre delar, en litteraturstudie med material från Storbritannien, en dokumentanalys av material från Stockholms läns landsting och en intervjuundersökning som gjordes 1999 med representanter för förvaltning, sjukhus och handikapporganisationer inom SLL.

Resultatet visar att brukarsamverkan anses som något önskvärt i bägge länderna. Motiven beskrivs som fördjupad demokrati, en förbättring av vårdkvalité genom överföring av kunskap och erfarenhet från brukare till de som planerar och beslutar om vård. Ett tredje motiv skulle kunna vara att "förankra" neddragningar och ge underlag till prioriteringar, något organisationerna inte vill delta i. Trots att samverkan i Sverige underlättas av folkrörelsetraditionen med många erkända organisationer, hindras effektiv samverkan av oklara definitioner, diffusa mål och orealistiska krav på organisationernas representanter. Aktiviteten stannar på en nivå som stämmer med begreppen "konsultation" eller "samråd".

Nyckelord

Brukarsamverkan, patientdelaktighet, user involvement, planering av hälso- och sjukvård, samverkansmodeller, handikapporganisationer

Master of Public Health

– Essay –

Title and subtitle of the essay User involvement in health care in Sweden and the United Kingdom Handicap and patient organizations' participation in health care planning and development				
Author Christina Fleetwood				
Author's position and address Högomsvägen 37, S-183 50 Täby				
Date of approval December 6, 2005			Supervisor NHV/External Professor Rune Axelsson	
No of pages 59	Language – essay Swedish	Language – abstract Swedish/English	ISSN-no 1104-5701	ISBN-no 91-7997-130-X

The concept of “user involvement”/collaboration in Sweden was described at WHO:s conference in Sundsvall 1991 as “the essence of a democratic health promotion approach”. User involvement in the form of handicap or patients’ organizations participating in the planning of health care has been of interest for more than 35 years. Work had begun with user groups in Sweden as early as 1970, but there is very little empirical research in the area. The purpose of this dissertation is to further knowledge in the area of user involvement/patient collaboration and to gain a wider perspective by comparing developments in Sweden with the United Kingdom. What are the motives behind user involvement? What factors influence user involvement? What forms exist and how do they compare with existing theory on collaboration?

The dissertation is in 3 parts: A literature study based on material from the United Kingdom, an analysis of official documents from the Stockholm County Council and an interview study from 1999 with representatives from health care administration and patient organizations.

Motives for user involvement/collaboration are improved democracy as well as improved quality by making use of the knowledge and experience of health care users. User involvement may also be a method for legitimizing reductions of resources and prioritizations, a practice which the handicap movement doesn't wish to be part of. Despite the extensive Swedish tradition of participation in organizations and interest groups, effective collaboration is hindered by unclear definitions, diffuse goals and unrealistic demands on the organizations’ representatives. The resulting activity can most often be characterized as “consultation” rather than “collaboration”.

Key words

User involvement, patient participation, collaboration, health care planning, patient/handicap groups/organizations.

**BRUKARSAMVERKAN INOM
HÄLSO- OCH SJUKVÅRDEN I
SVERIGE OCH STORBRIANNIEN**

**HANDIKAPPORGANISATIONERS
DELAKTIGHET I
PLANERING OCH UTVECKLING AV
VÅRD**

Christina Fleetwood

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

BAKGRUND	5
Vård för och med folket	5
Förändring av patientens status i vårdprocessen	5
Patienten och dennes relation till samhället.....	6
Samverkan.....	7
Bristande forskning kring brukarsamverkan	8
SYFTE	9
FRÅGESTÄLLNINGAR	9
METOD	9
Litteraturstudie	9
Dokumentanalys.....	11
Intervjustudie	11
Personligt engagemang	12
RESULTAT	
Brukarmedverkan i Storbritannien	14
Historisk överblick av hälso- och sjukvården i Storbritannien.....	14
”User involvement” i Storbritannien	17
Begreppet ”User” i User involvement	17
Begreppet ”Involvement” i User involvement.....	17
Att representera ”samhället”.....	18
Motiveringar till ”User involvement”.....	19
En sund demokratiskt princip	19
Dela med sig av kunskap och erfarenhet	21
Strategi för att genomföra neddragningar och försämringar.....	25
Vidden av delaktighet i vårdstrukturen	27
Delaktighet i den egna behandlingen.....	29
Delaktighet i utförandet av vård	30
Delaktighet inom planering och utförande av vård.....	30
Respons till ”User involvement”	31
Vad säger sjukvårdsdirektörerna	31
Brukardelaktighet i Sverige	33
De funktionshindrade och deras relation till samhället	33
Handikapprådets tillkomst i Sveriges kommuner och län	34
Samverkansrådets tillkomst inom landstingen.....	35
Handikappsamverkan inom Stockholms läns landsting	36
Hälso- och sjukvårdsnämndens förslag till samverkansmodell	39
Justitieombudsmannens granskning av samverkansarbetet	39
Plattform för samverkan	41
Hemställan från organisationerna om nya förhandlingar.....	41
Intervjustudie - Samverkande parter i SLL	43
Förvaltningsdirektörernas syn på samverkan	43
Sjukhusdirektörernas syn på samverkan.....	45
Primärvårdschefens syn på samverkan	46
Handikapprörelsens syn på samverkan.....	47
DISKUSSION	50
SLUTSATSER	55
LITTERATURFÖRTECKNING	56

BAKGRUND

Vård för och med folket

I ansträngningarna efter andra världskriget att bygga upp länderna i den s.k. tredje världen behövde man aktivera och få med befolkningen både i beslutsprocessen och i själva arbetet, framförallt inom jordbruket. Denna erfarenhet spreds över till andra samhällsprocesser (Jewkes & Murcott 1998). Sjukvården följde inte med i denna process, inte förrän på 1960-talet blev man medveten om att utvecklingen stannat upp på grund av "the unrelenting way in which people had been left out of the development equation" (Oakley 1989). Ämnet togs upp till debatt inom och mellan olika världsorganisationer som WHO/UNICEF, Office för Health Economics och Världsbanken och WHO fick uppdraget att utveckla frågan. Processen gick via "Promotion of national health services" (1975), därefter "Promotion of national health services relating to primary health care" (1977) till det som idag kallas "the Alma Ata declaration on primary health care" (1978). Denna deklaration togs vid WHO's möte 1977 i Alma Ata i f.d. Sovjetunionen.

Alma Ata deklARATIONEN underströk bl.a. nödvändigheten av befolkningens delaktighet i vården. Argumentet var att man skulle få mer precisa bedömningar av behov och prioriteringar därför att människor känner sig själva och sina livsomständigheter bättre än de professionella. Och vård som erbjuds och överensstämmer med de behov som lokalt definierats tillsammans med medborgaren har större möjlighet att ge adekvata resultat (Oakley 1989). WHO ansåg att folkets delaktighet var av så stor dignitet att man beskriver det som en grundläggande rättighet för varje medborgare:

"The people have the right and duty to participate individually and collectively in the planning and implementation of their health care" (Alma Ata declaration, 1978).

Internationellt arbetade man vidare i form av världskonferenser med inriktning på hälsofrämjande insatser i västvärlden. En av dessa hölls i Ottawa, Canada år 1986 och resulterade i "Ottawa Charter for health promotion" (1987). Nästa konferens gav "Adelaide Recommendations: health public policy" (1988) och så "Supportive environments for health: "The Sundsvall statement" (1991). Här benämnde man samhällelig delaktighet som "the essence of a democratic health promotion approach". "The Ottawa Charter" kan idag ses som det mest betydelsefulla dokumentet för vårdstrategi i alla länder i västvärlden (Jewkes & Murcott 1998). Effekten av detta märks av hur många länder i väst som inkommerat innehållet i deklARATIONEN i sin lagstiftning.

Förändring av patientens status i vårdprocessen

Andra världskriget tvingade fram mycket stora insatser inom forskning och utveckling av den kliniskt medicinska kunskapen. Patienten deltog i denna utveckling, men snarare som "ämne" för forskningen än som medaktiv i själva behandlingen (Kennedy 2005). Forskningen ledde till stora förändringar inom diagnosmetoder, kirurgi, läkemedel och

även hjälpmedel. Nu kan man rädda många liv, behandling av hjärt-kärlkirurgi har fått många personer tillbaka i aktiv vardag, cancer hanteras idag som en behandlingsbar sjukdom, epilepsi, där man tidigare endast behandlade med sövande droger har idag en behandlingsprofil där 60% blir anfallsfria p.g.a. nya läkemedel etc. Patienter har i många fall gått från ett perspektiv där man lider av en sjukdom via ett perspektiv där man lever med en kronisk sjukdom, som i sin tur håller på att omvandlas till att man lever i ett tillstånd sett ur ett långtidsperspektiv. WHO presenterade 1980 en definition av handikappbegreppet, enligt vilken åtskillnad görs mellan termerna skada (impairment), funktionsnedsättning (disability) och handikapp (handicap) (SOU 1990:19). Denna förändring i ord och bild samspelar och påverkar i sin tur samhällets attityder (Bourdieu 1991).

Parallellt med detta har man sett en intensiv utveckling av tillgängligheten av information. Patienter kan idag själva använda sig av Internet där man kan hitta mängder av fakta, och även annan information, kring förväntat sjukdomsförlopp, behandlingsalternativ, vilka rättigheter och möjligheter att välja som finns, olika läkares medicinska resultat och särskiljande egenskaper hos olika sjukhus eller kliniker osv (Rosén 1997). Det man uppfattat som en avlägsen bild av en stressad allmänläkare, som inte har tid att följa den löpande diskussionen kring olika sakfrågor som möter en patient som har haft tid att sitta framför datorn och ta del av det pågående informationsflödet kring den egna diagnosen, den bilden är idag verklighet.

Patienten och dennes relation till samhället

Patienten står dock inte ensam i samhället. Det har oftast funnits något slags stödsystem runt personer med olika hälsoproblem. Först och främst tänker man då kanske på familjen. Men samhälleligt sett så har kyrkan historiskt och utifrån ett välgörenhetsperspektiv varit den huvudsakliga instans som drivit vård och omsorg. Utifrån detta utvecklades därefter från kyrkan fristående frivilligorganisationer, som ofta behövdes bland annat i samband med krig. Dessa organisationer bedrev också sjukvård, t.ex. Röda Korset. Inom många länder så är denna välgörenhetsbaserade sjukvård den enda sjukvård som finns, till skillnad från t.ex. Sverige och Storbritannien där samhället tagit över ansvaret och bedriver skattefinansierad vård, i vilket ingår medicinsk forskning. Men det finns uppenbarligen alltid behov av ekonomiskt stöd, t.ex. till forskning vilket påskyndat speciellt inriktade insamlingsorganisationer, t.ex. Cancer- eller Hjärnfonden, även dessa till dels baserade på enskilda personers villighet att bidra.

En annan typ av frivilligorganisation har också utvecklats de senaste åren, då ofta som klinikbaserade stödgrupper, bland annat inom cancer- och mentalvård. Det finns också ett stödsystem för anhöriga vid sidan av de samhällsbaserade insatserna. Här är man oftast inriktad på direkt stöd till individen i små enheter som till stor del baseras på enskilda personers direkta arbetsinsatser, inte via stora organisationer.

Samverkan

Begreppet ”samverkan” illustreras här med det engelska uttrycket ”collaboration” som kommer från latinska ”collaborare” och betyder ”att arbeta tillsammans”. I relation till utförande av sjukvård har det ansetts betyda ”en gemensam kommunikations- och beslutsfattandeprocess med det uttalade målet att tillfredsställa patientens välbefinnande och sjukdomsbehov med bibehållen respekt för den unika kvalitén och kompetensen hos respektive vårdgivare”, det vill säga man skall arbeta gemensamt för att skapa ett positivt tillstånd där samtliga inblandade respekteras utifrån sin speciella erfarenhetsgrund och där samtliga inblandade får uppskattning för sitt bidrag. Men i ursprungsdefinitionen ingår också ett ”samröre med fienden”. Utifrån detta diskuteras ibland begreppet samverkan tillsammans med begreppet konflikthantering (Henneman *et al.* 1995).

Enligt Westrin (1986) kan man dela in samverkan/samarbete i fyra olika kategorier:

- Kollaboration eller samverkan**, där samarbete sker i vissa former och kring specifika frågor som är klart avgränsade;
- Koordination eller samordning**, där olika insatser adderas till varandra för att uppnå bästa resultat;
- Konsultation eller samråd**, där någon från den ena organisationen går in i den andra tillfälligtvis för att delta i en specifik fråga
- Integration eller sammansmältning**, där två eller flera enheter slås samman.

Här nämns också de svårigheter som ofta uppstår, mest beroende på diffust formulerade syften. Detta kan i sin tur bero på kollisioner mellan olika kunskapsmönster, olika människouppfattningar, olika professionella mål och olika maktstrukturer (Danermark & Kullberg 1999; Westrin 1986).

Samma diskussion tas upp av Bång och Rudenstam (1984), som framför att svårigheter ofta kommer då man skall försöka översätta innebörden av samverkan till en subjektiv nivå. De subjektiva samverkansbetingelserna handlar om hur de olika berörda upplever samverkansbetingelserna i stort och vilka attityder de har inför denna. Man kan säga att den kompetens som var och en har för samverkansuppgiften är beroende av vilka kunskaper som överhuvudtaget finns och som man har tillägnat sig genom utbildning och erfarenheter, om mål, teorier och arbetsmetoder. Möjligheten att överhuvudtaget tillägna sig en kompetens för samverkansarbete förutsätter att samverkansuppgiftens natur är någorlunda klar.

Sett ur perspektivet samverkan mellan patienter och vårdsektor finns det många olika variabler som var för sig påverkar begreppet ”samverkan”. En är på vilken nivå som samverkan skall ske. Det kan vara på mikronivå, där den enskilda patienten deltar i beslutet av vilken typ av behandling som skall användas, vilket i Sverige regleras i Hälso- och sjukvårdslagens andra paragraf (HSL §2, 1998:1659, prop. 1984:1659). Det kan gälla midinivå, där brukare aktivt deltar i själva vårdutförandet, vilket i Sverige bygger på avtal eller andra överenskommelser. Det kan också vara på en makronivå, där representanter för patienter/funktionshindrade kan delta i utarbetandet av övergripande riktlinjer för vården i samhället, reglerat i Sverige i Hälso- och sjukvårdens åttonde paragraf

(HSL §8, 1995:835, prop.1994/95:195). I den senare lagparagrafen tar man också upp vilka parter det är som skall samverka och vem det är som fattar detta beslut samt hur själva processen skall utformas, de s.k. ”ändamålsenliga samarbetsformerna” som det benämns i lagtexten. Förutom denna rad av exempel finns också den ofta olösta frågan huruvida man kan utvärdera om samverkan alls genomförts och på vilket sätt man kan mäta huruvida samverkan har haft någon effekt.

Bristande forskning kring brukarsamverkan

Trots att begrepp såsom ”patientinflytande”, ”user involvement” och ”consumer participation” i betydelsen samverkan på en makronivå, där patient- eller handikapp-representanter deltar i hälso- och sjukvårdsmyndigheternas vårdplanering har varit aktuella i övergripande samhällsliga diskussioner i mer än 20 år (Rutter *et al.* 2004, Poulton 1999) och rekommenderats som ett sätt att förbättra vården så finns det mycket lite empirisk forskning på området. Beskrivningar av metoder för att involvera patienter finns. Det finns ett antal studier som visar på svårigheterna att genomföra samverkan men mycket få studier har utforskat effekterna av user involvement (Boote *et al.* 2002). I tre review-studier från Storbritannien, publicerade år 2002 respektive 2003 har man kunnat iaktta att ”user involvement” har resulterat i förändringar i vården, men inte hur detta i sin tur påverkat kvaliteten av vården. De få studier som finns är ”case stories”, inte empirisk forskning (Crawford *et al.* 2002). Många artiklar som publicerats handlar i stället om djupgående akademiska diskussioner kring ämnet (Langton *et al.* 2003). En del framför att mycket av det som skrivits i ämnet har färgats av påståenden och värderingar, varför dessa författare rekommenderar rigorösa bedömningskriterier (Boote *et al.* 2002). I en litteraturoversikt över patientinflytande av Per Rosén (1997) så beskrivs forskningsområdet som omoget.

Ett av skälen som framförts är avsaknaden av tydliga, klara definitioner av de olika variabler som ingår i samverkansbegreppet. Samtliga författare av de fyra översiktsartiklarna från Storbritannien använde de resultat man fått fram framförallt till att försöka definiera och sammanställa de olika begrepp som används. Utifrån detta har man sedan försökt att göra riktlinjer och rekommendationer för framtida forskning (Boote *et al.* 2002, Crawford *et al.* 2002, Langton *et al.* 2003, Simpson & House 2002).

I det material som hittills identifierats saknas nästan helt material framtaget utifrån användarperspektiv, det vill säga en diskussion och utvärdering av användarnas egenansvar för samverkansarbete vilket inkluderar inventering av förväntningar och attityder internt inom olika grupper av användare av vård. Man kan förvänta sig att där finns många perspektiv att belysa såsom hur handikapporganisationerna anser sig klara av de uppgifter de har tagit på sig m.m. Mycket information och diskussion går säkert att hitta i olika debattskrifter, det vore intressant att se mer av den sidan belyst utifrån ett vetenskapligt perspektiv.

SYFTE

Att få en fördjupad kunskap om de olika motiv, faktorer och former som påverkar brukarsamverkan. Att uppnå ett vidare perspektiv genom att jämföra motiv, faktorer och former i Sverige med ett land med liknande förutsättningar, i detta fall Storbritannien.

FRÅGESTÄLLNINGAR

1. Vilka motiv finns det för samverkan mellan patient/brukar/handikapporganisationer och hälso- och sjukvårdsmyndigheter?
2. Vilka faktorer påverkar möjligheterna att genomföra en meningsfull samverkan?
3. Vilka former finns för samverkan? Hur stämmer dessa med de teorier som finns om samverkan?

METOD

Litteraturstudie

Det visade sig vid starten av denna studie vara stor brist på svenskt forskningsmaterial inom området patientsamverkan inom hälso- och sjukvården, området har beskrivits som ”omoget” (Rosen 1997). Sökningar gjordes i referensbibliotek samt i olika databaser men utan framgång. För att skapa en kunskapsbas blev det därför nödvändigt att söka material utifrån.

Det blev naturligt att vända sig till den pågående forskningen inom Storbritannien, då Storbritannien liksom Sverige har en offentligt administrerad och finansierad sjukvård. Det skulle ha varit mycket intressant att också kunna använda material ifrån Holland, som är ett föregångarland när det gäller patienträttigheter, men där blev språket ett hinder. I USA förekommer mycket aktiviteter kring olika former av samarbete mellan handikapp/patientorganisationer och vårdgivare, men finansieringsformerna för hela hälso- och sjukvården är så olik det svenska systemet att det inte skulle ge underlag för en meningsfull jämförelse. Utifrån detta gjordes avgränsningen att studier och forskningsrapporter helt skulle baseras på förhållanden i Storbritannien.

Det material som nu använts hämtades huvudsakligen från referensbiblioteket på Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap (NHV) samt från databaserna PubMed och Medline. Sökorden har varit: patient participation, user involvement, collaboration, health care planning, patient/handicap groups/organizations. Vidare användes kursmaterial från NHV samt de listor med referenser som finns i utredningsmaterialet rörande

patienträttigheter som gjordes vid samma tid inom Stockholms läns landsting (SLL 2000).

Det blev snart tydligt att begreppet patient/brukarsamverkan i den övergripande mening som diskuterats i Stockholm inte var direkt överförbar till förhållandena i Storbritannien. Sökandet efter material började därför med stor öppenhet för liknande och jämförbara situationer. Efter genomläsning av ett flertal artiklar gjordes en avgränsning där själva kärnområdet för studien kunde ses som ”kommunikation/samarbete mellan brukare/patienter/vårdkonsumenter och representanter för profession och/eller administration inom hälso- och sjukvården i frågor som rör planering av vård”. Detta gällde i huvudsak makro- och midinivå, inte den direkta personliga kontakten mellan läkare och patient som snarast skulle kunna benämnas som patientdelaktighet. Avgränsningen gällde också direkt forskning om resultat av vård, t.ex. enkätundersökningar i samband med besök hos husläkare eller riktad verksamhet som t.ex. empowerment eller självhjälpgrupper.

Vid en överblick av själva nivån på materialet syntes den tydliga bristen på empirisk jämförande forskning inom området som påtalats tidigare. Som exempel så redovisar författarna i en översiktsstudie att utifrån ett utgångsmaterial av 337 studier så hittade de inte en enda jämförande studie (Crawford *et al.* 2002). Det huvudsakliga skälet för detta anses vara bristen på tydliga, klara definitioner av de faktorer som påverkar möjligheterna till samverkan (Boote *et al.* 2002, Crawford *et al.* 2002, Langton *et al.* 2003, Simpson & House 2002). Vad som finns är studier där man använt kvalitativa metoder eller fallstudier, det vill säga detaljerade djupbeskrivningar av enskilda situationer. Detta må förklaras av att området är ”omogt” eller bristen på tydliga, klara definitioner, men också av etiska överväganden. Går det att erbjuda satsningar på delaktighet i vårdplanering för en patientgrupp och hålla tillbaka den för en annan patientgrupp?

Det urval av artiklar som finns representerade i denna uppsats kan anses ge kunskap om ämnet och innehållet har bekräftats av ett flertal andra forskare. Ett fåtal ”editorials” och några debattartiklar finns med och redovisas som sådana i texten. Det bör påpekas att inga studier finns med som har sin utgångspunkt i vårdtagarnas/brukarnas egna uppfattningar om och erfarenheter av samverkansarbete.

Själva bearbetningen av materialet skedde genom en noggrann genomgång av varje artikel. I samband med detta fördes anteckningar där resultat och begrepp som kunde anses vara intressanta och väsentliga för ämnet sattes upp i punktform. En del av detta arbete skedde samtidigt som artiklar eller delar av artiklar översattes från engelska till svenska, ett arbete som tog lång tid då det kändes viktigt att försöka hitta rätta nyanser för ord och begrepp. Allteftersom denna första analys pågick fördes anteckningarna över och klassificerades i en tabell efter olika begreppsområden. Ur denna klassificering växte det fram en struktur av olika kategorier med specifika teman. Sökandet efter material med mer fokuserad information fortsatte tills det fanns tillräckligt många artiklar som bekräftade de olika begrepp och teman som redovisats i uppsatsen.

Inför arbetet med att presentera de olika avsnitten så gjordes ytterligare en sökning i materialet för att hitta exempel som på ett tydligt sätt kunde illustrera de olika teman som kommit fram. Då gällde det att hitta studier med mer detaljerade beskrivningar av

resultat som i sin tur kunde anses vara bekräftade av andra inte lika detaljerade studier. För att bättre förstå och sedan kunna jämföra materialet sammanställdes en kort historisk överblick av sjukvården inom Storbritannien.

Dokumentanalys

Samverkan mellan Hälso- och sjukvårdsnämnden i Stockholms läns landsting och patient/handikapporganisationerna har pågått sedan 1985. Målet, att överföra patientupplevd erfarenhet till de tjänstemän och politiker som beslutar om vården, tycks alla ha varit överens om. Hur detta skulle gå till har däremot inte varit självklart. Handikappråd inom kommunerna och länen i Sverige har funnits sedan 1970-talet. Dessa har dock definierats som samråd, inte samverkan.

För att skapa en begreppsbakgrund till den genomförda intervjustudien har här gjorts en genomgång av de viktigaste dokumenten som på olika sätt diskuterar former eller modeller för patient/handikappsamverkan inom Stockholms läns landsting i mitten och slutet av 1990-talet. Arbetsmaterialet har varit möjligt att hitta genom sökning inom landstingets referensbibliotek, genom litteraturförteckningar i materialet "Patienten har rätt", och genom sökningar i Svensk Författningssamling och Statens Offentliga Utredningar. Material har också varit tillgängligt genom eget personligt deltagande i samverkansarbetet inom landstinget. Se nedan.

Genom att belysa olika avsnitt i de dokument som var direkt aktuella i samband med intervjustudien skapas en bild av vad de olika parterna i skrift uttrycker att samverkan bör innehålla. Där finns också bakgrundsmaterial till en diskussion huruvida dessa modeller kan eller har fungerat i praktiken.

Intervjustudie

Hösten 1999 genomfördes en intervjustudie med representanter för de olika aktörer som då var aktiva inom pågående samverkansarbete inom Stockholms läns landsting. Den ursprungliga forskningsidén för själva intervjustudien var att få fram material för att jämföra om de olika aktörerna talade samma "språk" och verkligen menade detsamma när de använde samma benämning för de olika begrepp som används inom detta område.

De intervjuade var två sjukvårdsdirektörer utvalda från de sex sjukvårdsområdena, sjukhusdirektörer för två av de större sjukhusen samt en chef för en vårdcentral. Därtill kom ytterligare en kortare telefonintervju med en sjukhusdirektör samt material från ytterligare ett sjukvårdsområde innehållande skrivelser och minnesanteckningar från olika samverkansmöten. Vidare intervjuades åtta representanter från de olika handikapporganisationerna, varav två ingick i den grupp som sedan tidigare regelbundet hade haft kontakt med Hälso- och sjukvårdsnämnden och två som var medlemmar i Läns-

handikapprådet. Övriga ingick i olika samverkansgrupper ute på lokal nivå. Totalt genomfördes 13 intervjuer.

Insamlandet av materialet skedde genom halvstrukturerade intervjuer, 45 till 60 minuters kommunikation som spelades in på band. En intervjuguide hade tagits fram och fanns tillhands med huvudsakligen öppna frågor för att ge utrymme för kommentarer kring egna erfarenheter och personliga åsikter. Det formella förslaget till en samverkansmodell som just då var aktuellt och som diskuterats intensivt inom handikapporganisationerna påverkade högst sannolikt intervjuerna med representanterna från handikapporganisationerna. Detta gällde inte de olika direktörerna på olika enheter, då dessa inte hade kännedom om att det pågick en politisk diskussion.

Tolkningen började genom att intervjuerna skrevs ut ord för ord. Ansatsen var inspirerad av kvalitativ metodik, specifikt Grounded Theory (Strauss & Corbin 1990, Hallberg 1998). Sålunda granskades materialet stycke för stycke. Här identifierades olika segment, i Grounded Theory kallade substantiva koder. Dessa bearbetades i sin tur och sammanställdes i olika kategorier, som berörde vissa specifika områden, t.ex. att se sig själv som förhandlingspartner, samverkan som låtsasverksamhet. Syftet med detta var att ur materialet försöka fånga de kategorier som tillsammans beskrev den pågående process som kallas samverkan. Mitt eget engagemang och medföljande partiskhet vid denna tidpunkt gjorde det svårt att fullfölja tolkningen enligt denna metod.

Materialet presenteras här som en sammanställning av vissa av de olika parternas uppfattningar och synpunkter på samverkan. I arbetet med detta användes den tidigare utförda kategoriseringen, vilken hade gjorts mycket utförlig med listor av direkta citat ur intervjumaterialet. Mängden bakgrundsmaterial har tvingat fram en begränsning, framförallt beroende på det olika antalet av intervjuer. Det finns mer samlade uttryckta synpunkter från de åtta representanterna från patientorganisationerna än de två eller tre representanterna från olika tjänstemannafunktionerna.

Det urval av citat som gjorts har fått representera de kategorier som tagits fram. Detta material har uttryckts i beskrivande form. För att få bättre grepp om innehållet i dessa kategorier så illustreras de med direkta citat ur materialet.

Intervjumaterialet har inte använts i sin helhet. Det skulle vara mycket intressant att göra en liknande studie vid ett senare tillfälle för att sedan kunna jämföra materialet och se om uppfattningar och synpunkter förändrats under den tid som gått då olika försök till patientsamverkan varit aktuella.

Personligt engagemang

Under hela perioden då jag arbetat med denna uppsats har jag personligen varit aktiv i samverkansarbetet inom handikapprörelsen i Stockholms län. Under tiden själva intervjuarbetet gjordes var jag vice ordförande i en av handikappföreningarna och som sådan deltagare i ordförandestämman inom Handikappades Samarbetsorgan (HSO) i Stockholms län. År 2000 valdes jag in som ersättare i styrelsen av HSO för att efter två år bli

ordinarie ledamot. Där har jag varit aktiv i samverkansarbetet, bl.a. som medlem i förhandlingsdelegationen med landstinget efter valet 2002. Handikapporganisationerna, d.v.s. Handikappades Samarbetsorgan (HSO) med 40 olika organisationer som medlemmar (maj -05), De Handikappades Riksförbund (DHR) och Synskadades Riksförbund (SRF) har nu i slutet av 2004 fått ett formellt samverkansavtal med landstinget. Detta sjuksattes vid årsskiftet 2004-5 och befinner sig nu i ett första begynnelsestadium.

Arbetet med uppsatsen har tagit lång tid, mycket därför att jag själv varit för engagerad i processen och därmed kommit för nära data. Själva intervjumaterialet har fått ligga tills jag ansåg mig ha fått tillräckligt med distans för att ta upp det igen. Det har också varit en fördel att göra dokumentanalysen i ett backspegel-perspektiv fem år efter själva intervjustudien med egen erfarenhet av positiva och negativa resultat av samverkansarbetet. Att sedan sätta detta material i relation till det perspektiv jag fått genom litteraturstudien ifrån Storbritannien har gett en ny infallsvinkel som gjort det mer möjligt att arbeta samman materialet och få det klart.

Förförståelsen påverkar alltid det arbete man gör. Mitt engagemang kan ha medfört en partiskhet både gentemot intervjupersonerna och i min tolkning av materialet. Det kan också ha påverkat urvalet när jag sökt material inom den brittiska forskningsrepertoaren, något som jag varit medveten om och försökt motverka.

BRUKARMEDVERKAN I STORBRIANNIEN

Historisk överblick av hälso- och sjukvården i Storbritannien

National Health Service (NHS) startades 1948 som ett lapptäcke av tidigare offentlig, frivillig- och privatvård och präglades helt av den medicinska professionen. Den har beskrivits som ett typiskt exempel på en centraliserad, hierarkiskt uppbyggd byråkrati (Milewa *et al.* 1998). Statssekreteraren för hälsofrågor har haft både det juridiska ansvaret och produktionsansvaret för ”a comprehensive health service designed to secure improvement in the health of people” (HMSO 1977). Den direkta vården av Storbritanniens 57,6 miljoner människor (gäller 1990-talet) är uppbyggd kring ett husläkarsystem med General Practitioners. Dessa GP's, som har egna företag, får en grundersättning för att täcka allmänvården för de ca 2000 patienter som listas hos varje GP (SoS-rapport 1993:6).

Den lokala befolkningen var underförstått endast mottagare av hälsovård som utformats centralt och där bedömts rent kliniskt svara mot befolkningens behov. En förändringsprocess påbörjades med ”The National Health Service Reorganisation Act” 1973, då visst lokalt självstyre blev möjligt. Året därpå, 1974, introducerades Community Health Councils (CHC's). Dessa råd tillsattes för att representera befolkningen i den lokala vården och skulle svara mot respektive hälsomyndighet. Ledamöterna till dessa råd blev inte valda som representanter för befolkningen utan blev tillsatta som ombud av statssekreteraren på hälsoministeriet, av lokala myndigheter och utvalda frivilligorganisationer. Deras funktion var att vara ”klagomur” för enskilda individer. En annan uppgift var att efter tillfrågan komma med synpunkter på förslag av ”substantial developments or variations” i vården. Man klargjorde dock inte vad som kunde ingå i begreppet ’väsentliga förändringar’, tvärtom så markerades att man inte skulle vara ’tvungen’ att rådgöra med CHC, utan undantag kunde göras om de planerade förändringarna endast ansågs vara förskjutningar eller icke-permanenta förändringar (Milewa *et al.* 1998).

I början på 1990-talet introducerades begreppet ”user involvement”. Det sammanföll i tiden med att man genom ”National Health Service and Community Care Act” 1990 gick över till en beställarorganisation. Sett från ett renodlat beställarperspektiv så förändrades synen på patienter och man ville se vårdtagare som konsumenter av vård. Patienterna skulle genom sitt fria val av vårdgivare påverka kvaliteten av utförd vård. För att lägga fast principerna kom ”The Patient's Charter” 1991, där man definierade rättigheter och grundläggande servicenivåer för patienter. Detta följdes 1992 av ett ytterligare dokument, ”Local Voices”, där man beskrev ett antal olika sätt att engagera den lokala befolkningen i en dialog om prioriteringar och planeringsfrågor. Man nämnde enkäter, fokusgrupper, opinionsmätningar och befolkningspaneler. Detta initiativ förstärktes när man 1993 offentligt gick ut från NHS och insisterade på att hälsomyndigheter ”must actively seek to encourage public participation”. Ytterligare två år senare så begärde man in skrivna redovisningar av vad man gjorde för att engagera och ”lyssna” till den lokala befolkningen.

”The Patient’s Charter” och ”Local Voices” var inte alltid samspelade. Patient’s Charter riktade sig mot patienter, eventuellt blivande patienter och beskrev vilka rättigheter patienten hade medan Local Voices riktade sig mot befolkningen i sin helhet. Här ställdes brukarperspektivet mot medborgarperspektivet. Befolkningen var troligtvis mer intresserade av att hålla nere kostnader/skatter än vilken vård som var tillgänglig (Rhodes & Nocon 1998, Milewa *et al.* 1998).

I samband med att Labour tog över makten så presenterades 1997 utredningen ”The New NHS (National Health Service): Modern, Dependable”. Där beskrevs hur ”den interna marknaden” skulle fasas ut och i stället ersättas av primärvårdsgrupper med förordnat ansvar för den lokala befolkningen. Medborgaren hade inte heller här något att säga till om, förändringen rörde snarare balansen mellan professionella och cheferna inom vården men man har samtidigt publicerat ett flertal dokument där man framhävt betydelsen av ”user involvement” (Boote *et al.* 2002).

1999 kom dokumentet ”Patient and Public Involvement in the New NHS” (PPI). Syftet var här att främja patienters delaktighet genom att vara aktiva partners med professionen. Patienterna skulle få tillgång till information i frågor om behandling och vård för att kunna göra ”informed decisions” kring sin egen behandling. Därutöver fanns en ambition att engagera patienter och vårdgivare för att förbättra kvaliteten på vården och samtidigt engagera allmänheten som medborgare i beslutsprocessen kring hälso- och vårdfrågor.

Dessa principer för delaktighet i vården fördes fram som viktiga utifrån en öppenhets- och ansvarssynpunkt. Inriktningen var att föra över ”konsumenten som ställer krav” till en ”ansvarstagande delaktig partner”. Förhoppningen var att detta skulle medföra andra betydelsefulla fördelar för hälsovården såsom minskad ojämlikhet, ett bättre resultat för både individen och för populationen i sin helhet. Andra argument var att få en bättre kvalitet, mer lättillgänglig vård, ett större lokalt ägarskap av hälsovård och en bättre förståelse av alla inblandade av varför och hur den lokala vården behövde förändras och utvecklas. Regeringen ville se patienter vara delaktiga i alla delar av NHS; inom förvaltning, primärvård och dess förvaltning, den öppna vården samt centralt inom departementet. Det inkluderade den forskning som leds av NHS, man öppnade ett ”Centre for Health Information Quality and the Consumers in NHS Research Support Unit” (Boote *et al.* 2002). Det program som presenterades skulle komma att ställa stora krav på NHS. Att svara upp mot denna ambition och att involvera patienter som jämbördiga partners ansågs vara en huvudutmaning för yrkeskåren (Stuart 1999).

Samtidigt med detta ambitiösa program så startades 1999 uppbyggnaden av ett ”National Institute for Clinical Excellence” (NICE) som ett ”Special Health Authority”. Det skulle vara en del av NHS och dess roll var att förse patienter, professionella inom vården and befolkningen med ”authoritative, robust and reliable guidance on current `best practice’”. Här ville man ta fram evidensbaserade rekommendationer för kosteffektiva hälsotekniska frågor, (mediciner, medicinsk utrustning, diagnostik och diagnosförfarande) och klinisk hantering av specifika åkommor, jämförbart med vårdkedjor (van Wersch & Eccles 2001).

2003 bestämde regeringen att lägga ner de traditionella Community Health Council's (CHC's) som funnits sedan 1974. I stället byggde man upp en ny gräsrotsorganisation med namnet Commission for Patients and Public Involvement in Health (CPPIH). Själva råden ersattes med "Patients' Forums", ett forum för varje förvaltning. Varje forum bestod av 15-20 volontärer och hade till uppgift att lyssna till medborgarnas synpunkter på lokala vårdinstanser/givare, göra inspektioner och representera medborgarnas synpunkter inför respektive förvaltning. Man kallade det för "Second coming for patient power" och idén var att "skapa högeffektiva kunskapscentra, bl.a. databaser där medborgarna kan hämta information och därigenom uppmuntra en konstruktiv, meningsfull debatt som skulle driva agendan framåt. Det man talade om var intelligenta, informerade, demokratiska utmaningar som skapar ett bättre resultat för alla" (Watts 2003). I detta perspektiv kopplades också det nya CPPIH och NICE samman.

Patientorganisationerna har också förändrats. En kartläggande studie har visat att formationer av grupper med människor som har personlig erfarenhet av att leva med ett funktionshinder eller sjukdomstillstånd har ökat de senaste åren. Dessa personer är upprörda över det bemötande de fått, de anser sig inte ha fått den förståelse för sitt sjukdomstillstånd som de önskat och därmed inte heller den vård som de ansett sig behöva. De är upprörda över bristen på information som kommer patienterna till dels. Därför samlas de i olika former av patient- eller brukargrupper med syfte att förändra attityder hos professionella och allmänheten och påverka vårdgivare både på nationell och lokal nivå. Dessa "Health consumer groups" eller patient/vårdanvändargrupper prioriterar överlag ett antal liknande aktiviteter; att ge ut information och rådgivning till allmänheten, arrangera hjälp- och stödverksamhet till sina medlemmar, insamlingsaktiviteter, att öka kunskap kring ett funktionshinder eller sjukdomstillstånd, kampanjer och lobbyverksamhet. De flesta arbetar med påverkansaktiviteter på nationell nivå (Allsop *et al.* 2004).

Med den utveckling som skett, särskilt efter starten av NICE, så har dessa Health consumer groups fått en ny roll då de förväntas representera de kollektiva intressena för personer med vissa sjukdomar och arbeta med policyförändringar. Patientorganisationerna är påverkade av konsumentrörelsen, mänskliga rättigheter och jämställdhet. De flesta är ideella organisationer som enligt lag inte får bedriva öppen politisk verksamhet. De finansieras till största delen genom donationer. Många kontrakteras att utföra samhällsnyttiga tjänster och många samarbetar med läkemedelsindustrin (Moore 2005).

”User involvement” i Storbritannien

Begreppet ”User” i ”User involvement”

I den litteratur som existerar i ämnet finns en genomgående samstämmighet om att det saknas klara, tydliga definitioner. Begreppet ”user” är ett av dessa inte klart definierade begrepp. Det är inte ett givet begrepp på engelska och det blir inte entydigare av att man försöker översätta det till svenska.

Det som ligger närmast till hand är att tänka att ”user” skulle vara en ”användare”, vilket inte är lätthanterligt i svenska språket. ”Brukare” skulle kanske fungera bättre som ett övergripande begrepp, men det är inte heller entydigt. Det kan betyda en person som får vård i nuet, men det kan också betyda en presumptiv ”brukare av vård”. ”Patient” används också, likaså ”klient”. Dessa begrepp är inte heller möjliga att översätta direkt, då patient ofta har direkt anknytning till vård medan klient i Sverige snarare har anknytning till den sociala eller ekonomiska sektorn. I Storbritannien talar man också om ”survivor”, överlevare, vilket inte är så vanligt här. ”Vårdkonsument” är ett begrepp som knyts till den öppna marknadens filosofi, det myntades i Storbritannien i samband med Patients’ Charter och har även använts här i Sverige men aldrig riktigt fått förankring. I Storbritannien vill man nu ersätta detta med ”partnership”, med vilket man pekar mot att gå från ”val av vård” till ”förändrad vård”. Brukare kan också beskrivas som en ”vårdtagare”, ”health care recipient”, med vilket man i Storbritannien oftast syftar på en person som aktivt deltar politiskt eller intressepolitiskt i vårdfrågor. Där används även begreppet ”layman” som står för ”medborgare” snarare än för ”lekman”. Det finns anledning att försöka förstå vad som menas med de olika begreppen, för de har olika potential för möjligheten att kunna påverka hälso- och sjukvården innebyggt i själva orden (Langton *et al.* 2003).

Begreppet ”Involvement” i User involvement

På samma sätt som det är oklarheter när det gäller begreppet ”user” så är det lika stora oklarheter när det gäller begreppet ”involvement”. I ordboken översätts involvement med bl.a. engagemang och kanske mest beskrivande ”ett invecklat förhållande” (Prisma 1984). Själva ordet, ”att vara involverad” ingår också i det svenska språket. I det moderna svenska samhället är begreppen ”delaktighet”, ”brukarmedverkan” och ”patientinflytande” populära.

I samband med WHO’s arbete med dokumentet ”International Classification of Functioning, Disability and Health” (ICF) diskuterades delaktighet i bemärkelsen ”En individs engagemang i livssituationer” i förhållande bl.a. till aktiviteter och faktorer i omgivningen. I ICF presenteras några förslag till definitioner av ”involvement” relativt till engagemang. Begreppet innefattar här: delta eller ta del av (taking part), vara inkluderad (being included), vara upptagen inom ett livsområde (engaged in an area of life), vara accepterad (being accepted) eller att ha tillgång till nödvändiga resurser (having access

to needed resources). Ytterligare en aspekt av engagemang lyfts fram i ICF-dokumentet, nämligen den subjektiva erfarenheten av engagemang (belonging). Detta gäller den individuella nivån, micronivån. På makronivån talar man enligt FN's standardregler om jämlikhet, påverkan och demokrati. Men fälten överlappar varandra (Molin 2004).

Att begreppet involvement, trots de försök till definitioner som skett i samband med ICF-arbetet, innebär ett invecklat förhållande har visats på många olika sätt och potentialen för en konflikt i tolkningar och utförande av vad som menas med "User involvement" är mycket stor (Langton *et al.* 2003). Utifrån de politiska direktiv som lagts på hälso- och sjukvården i Storbritannien så krävs att man tydliggör och därför definierar vad som förväntas ingå i begreppet. Samtliga parter behöver komma överens om vilka förväntningar man kan ställa på ett samarbete eller samverkansarbete, vilken nivå man förväntar sig befinna sig på och vidden av delaktigheten. En sådan överenskommelse anses av många vara en nödvändig förutsättning för att överhuvudtaget nå målet om partnerskap i vården (Boote *et al.* 2002, Langton *et al.* 2003, Rutter *et al.* 2004, Poulton 1999).

Sett ur ett Hälso- och sjukvårdsperspektiv så finns det tre nivåer där man kan vara delaktig: makronivå med vilket menas planering av vård, midinivå i själva utförandet av vård och på mikronivå i den egna behandlingen. Dessa tre olika nivåer har olika förutsättningar, men de problem man möter har ofta samma tema.

Att representera "samhället"

När det första initiativet till "user involvement" kom 1974 i form av "Community Health Councils", tillsattes som tidigare nämnts lokala råd för att representera "samhället", här i betydelsen befolkningen på lokal nivå. Dessa råd knöts till respektive sjukvårdsförvaltning och ledamöterna utsågs inom olika myndigheter eller organisationer. I sammanhanget hade man inte definierat vad som menades med begreppet "samhälle" utan lämnat det öppet. Eftersom antalet möjliga tolkningar kan ses som obegränsat bestäms därför begreppet "samhälle" i princip av när och i vilket sammanhang det konstrueras, likaså av vem och för vem. Man hade inte heller givit några tydliga riktlinjer för råden, ledamöterna skulle bjudas in att komma med synpunkter på väsentliga förändringar, men vad som ingick i detta begrepp fanns inte heller definierat (Milewa *et al.* 1998, Boote *et al.* 2001, Florin & Dixon 2004).

Denna brist på definitioner av vilka grupper eller personer som skall representera samhället eller befolkningen respektive den otydliga definitionen av uppdraget är fortfarande aktuell och leder till en tvekan om vad som egentligen kan uppnås i dessa försök att implementera lagstadgade intentioner (Langton *et al.* 2003). Det finns ett konglomerat av olika intressegrupper som agerar på olika ställen och med olika fokus. De har olika möjligheter att göra sig hörda och de består av olika typer av människor från olika bakgrund. Här söker man representanter för samhället med inriktning på hälso- och sjukvård. De skall agera tillsammans med högt utbildade representanter från profession eller administration. Därmed ställs det mycket höga krav på vad en representant skall kunna klara av. De måste vara välorganiserade, skickliga i att försvara sina åsikter, eftertänk-

samma i sitt sätt att närma sig förhandlingsbordet och med stort ansvar kunna representera en stor spridning av människor. Och ändå sägs det att:

”there is no such thing as a ‘consumer representative’, they are individuals with totally conflicting viewpoints” (Boote *et al.* 2002).

Motiveringar till ”User involvement”

Det finns många olika motiv för att involvera medborgare/användare i planeringen av vård. Ett första argument utgår ifrån vad som kallas ”sund demokratisk princip”, att om du är med och betalar för vården så har du också rätt att vara med och besluta hur den skall genomföras (Milewa 1997, Rutter *et al.* 2004). Ett annat argument är att ”delaktighet från medborgare/användare kan förbättra kvaliteten i vården genom att klargöra vad man som patient behöver eller vill ha” (Quennell 2001). Ett tredje argument är att man med delaktighet från medborgaren/användaren ”hittat en strategi som gör det möjligt att genomföra obekväma neddragningar och försämringar”, därmed ge politiker möjlighet att undgå kritik genom hänvisning till en medborgarförankring. Det har påpekats från många håll att det finns en samstämmighet i tid för initiativet att föra fram nyttan av medborgarens delaktighet och den ökande ekonomiska belastningen av sjukvården på samhället (Crombie & Coid 2000, Rutter *et al.* 2004).

Patientens möjlighet till inflytande över vården har gungat fram och tillbaka och fått olika funktioner, inte alltid till sitt eget bästa utan snarare som verktyg i den politiska processen. Nedan redovisas studier som kan anses relevanta utifrån dessa tre olika motiveringar.

En sund demokratisk princip

I en intervjustudie genomförd av Rachel Jewkes och Anne Murcott (1998) ställdes frågan om huruvida representanter för olika grupper inom samhället verkligen representerade dessa. För att få ett svar studerade man hur styrgrupperna för några av WHO-projekten ”Health for All” hade rekryterats och fogats samman. 50 djupintervjuer gjordes med människor som arbetade inom vården, den lokala samhällsadministrationen och frivilligsektorn i fyra olikartade områden i sydöstra England.

Rekryteringen till styrgrupperna hade huvudsakligen skett internt inom redan etablerade intressegrupper. Representanterna blev utsedda av de ansvariga för projekten och inte valda till sina poster. Därigenom begränsades möjligheterna att hitta personer utifrån. Informanterna berättade att själva urvalet ofta skett problemfritt, grundat på en slags självklar föreställning om vilka som skulle vara ”goda” representanter. Urvalsfaktorer som ett redan etablerat kontaktnät med helst flera andra grupper ansågs ge en stor fördel. I tolkningen av svaren har man diskuterat om man inte med detta urvalsförfarande egentligen skapade en elitgrupp inom en redan etablerad grupp med ett litet antal indi-

vider som skulle representera många, om inte alla, befolkningsgrupper inom den intressegruppen i samhället.

Man studerade också graden av formalitet i förhållandet mellan representanten och den intressegrupp som personen företrädde. Här hittade man fyra olika versioner av representantskap. Det mest förekommande var det informella förhållandet där representanten bestod av en person som redan uppträdde som ”ledare”, som helst hade en regelbunden kontakt med intressegruppen eller alternativt någon som var mycket kunnig i själva frågorna. Denne förväntades inte framhålla sina egna åsikter utan fungera som sagesman, ofta för en ideell organisation.

I några fall var förhållandet så informellt att personen snarare utsetts som ”ett typiskt exemplar” av den specifika gruppen. Här talade man om homogenitet, inte att försöka se de heterogena frågorna som i de andra tre varianterna. Urvalet skedde mer ur ett slags ”vetenskapligt” perspektiv än ett ”politiskt” perspektiv. Den ”goda” representanten var en person vars åsikter reflekterade intressegruppen, men som inte hade något personligt intresse av att driva specifika frågor. Denna typ av representant har ofta använts som bas för s.k. fokusgrupper (Edwards & Staniszewska 2000).

I den tredje versionen av representantskap syns en tydligare formell relation. Här finns formella ansvarsprocedurer, representanten kan inte fatta beslut själv utan måste gå tillbaka till intressegruppen för att få besked hur han/hon skall ställa sig till de olika frågorna. Den fjärde versionen av representantskap exemplifieras av det mest formella representantskapet, där representanten har ett formellt mandat från sin grupp, ofta efter ett genomfört val.

Det kan uppstå tveksamheter då representanter ibland befinner sig i sammanhang där gränserna mellan de olika grupperna suddas ut och där personerna byter roll. Ett exempel kan vara en läkare som är vald som ordförande i en patientförening och som samtidigt representerar läkarkåren och kanske t.o.m. styrelsen för sjukhuset.

Jewkes och Murcott avslutar sin artikel med kommentaren att en förändring behövs i attityder kring och uppfattningen av frivilligorganisationer. Det som behövs är att lära sig respektera medlemmarna utifrån vad de kan erbjuda utifrån sina egna erfarenheter i stället för att se dem teoretiskt som representanter för ett idealiserat ”samhälle”. Lokal demokrati kan förbättras genom att fokusera uppmärksamhet på förbättrade beslutsprocesser, ett ökat ekonomiskt ansvar, genomlysning, valmöjligheter och rätten till gottgörelse inom existerande administrativa former snarare än att försöka eftersträva att förverkliga vad som tycks vara en idealiserad bild av kontrollfunktion av samhället. Deras egen uppfattning är att lekmannainflytande i vården är hälsosam, att olika former av deltagande på ett effektivt sätt kan befördra hälsa och att beslut inte bör läggas på politiker som väljs med korta intervall eller på byråkrater.

Andra studier illustrerar samma frågor på liknande sätt. När det inte är uttalat vilken typ av brukare och dennes kunskap och erfarenhet man söker, så kan projekt riskera att fastna som rent symboliska händelser utan betydelse. Det är möjligt att skapa grupper för olika ändamål utifrån olika intressegrupper i samhället. Dessa kan ställas emot

varandra och därmed förlora trovärdighet, ett vanligt argument är att ”det finns ingen enighet i frågan” (Boote *et al.* 2002, Jordan *et al.* 1998).

Det är också möjligt för beslutsfattare att sätta samman grupper så som de själva vill ha dem, och använda anställda som får representera användarna snarare än representanter för patientgrupper själva. Inom vården har läkaren ofta ansetts föra patienternas talan bättre än patienterna själva, vilket kan vara korrekt i vissa sammanhang. Ett annat sätt är att skapa ett rådgivande organ som sätter agendan för arbetet. I en studie säger patienterna klart ifrån att de inte vill att sjukhusstyrelsen väljer vilka patienter som skall representera ”the user population” (Rutter *et al.* 2004).

När brukare själva gått samman för att driva olika frågor så uppstår en möjlighet för personer i chefsposition att avvärja dessa försök till påverkan genom att ifrågasätta legitimiteten hos representanterna eller hänvisa till det icke-representativa urvalet eller den otillfredsställande karaktären som ”formell” organisation. Det har förekommit att ledare försökt ge sken av att stödja delaktighet som ett sätt att förankra legitimitet för sitt eget handlande samtidigt som man undviker att svara på utmaningarna från brukarna (Rhodes & Nocon 1998, Rutter *et al.* 2004).

Ytterligare ett exempel på samma problematik är urvalsförfarandet till ”the National Institute of Clinical Excellence” (NICE). Redan innan man tillsatte medlemmarna i kommittéerna tycktes man ha beslutat vilken typ av människor man ville ha. Somliga hade kommit in via patientorganisationer, andra som individuella representanter som inte kunde ha en ersättare bakom sig. En informant säger: ”Det verkar som om det finns en lista inom etablissemanget med ’the great and the good’, vilket betyder lekmanrepresentanter som passar bra i kommittéarbete” (Quennell 2001).

Mooney & Blackwell (2004) framhåller däremot att, om utgångspunkten för ”user involvement” är demokrati i funktionen ”övergripande samhällsplanering”, att de som väljs tar på sig funktionen av planerare för samhället i stort så fungerar det bara när grupperna består av samhällsrepresentanter som valts enligt demokratisk princip och/eller påtagit sig ett formellt ansvar med en tydlig förankring i en klart definierad organisation. Här är det urvalsmetoder och formellt ansvar som blir bestämmande. Grupper av individer som samlats kring specifika frågor av intresse för enskilda individer anses inte ha någon reell möjlighet att påverka i övergripande frågor som rör prioriteringar, beslutsfattande, strategi, planering och genomförande. Om det man söker är ett aktivt engagemang av personer som kan bidra med kunskap utifrån ett personligt perspektiv och därigenom framföra synpunkter samlat från flera olika individer som agerar utifrån sina egna situationer, så bör detta ske genom en direkt kontakt.

Dela med sig av kunskap och erfarenhet

Med ”The New NHS” följde, som nämnts ovan, uppbyggnaden av ”National Institute of Clinical Excellence” (NICE) som fick i uppdrag att genom evidensbaserad forskning utveckla information och riktlinjer för den bästa möjliga vården till den lägsta kostnaden. NICE skulle rikta sig mot befolkningen, man skulle ”lyssna till medborgarna”. Vid

sidan av NICE så byggde man upp en ny version av patientråd, ”Patient and Public Involvement” (PPI). PPI skulle stå för direktinformation ut till medborgarna, man arbetade bl.a. fram databaser för att ta fram och göra information om vårdfrågor tillgängliga för patienter. Informationen skall baseras på det kunskapsmaterial som tas fram inom NICE.

NICE skall vara ett rådgivande organ. Anställda och frivilliga kommer från olika intressegrupper såsom vårdprofession, vårdteknisk industri, NHS administration och patient- och anhöriggrupper. Organisationen leds av en styrelse samt har fyra kommittéer. Den första, ”The Guidelines Advisory Committee”, har i uppdrag att utveckla kliniska riktlinjer för olika diagnoser och att framställa underlag för planering och beställning av vård. Den andra, ”the Appraisal Committee” arbetar med granskning och utvärdering av tekniska vårdprodukter, t.ex. mediciner, utrustning och hjälpmedel. Därtill finns ytterligare två kommittéer, den tredje kallas ”Partners’ Council” och består av nyckelpersoner från NICE’s intressesfär. Här ges utrymme för diskussioner, men det har ingen beslutsfunktion. Titeln ”Partners’ Council” byggs på ”the Patient Partnership Strategy” (1996), det vill säga de riktlinjer som lades för att patienter och olika representanter inom professionen skulle samarbeta som ”partners”. Den fjärde kommittén var vid nedanstående studies tillkomst inte etablerad men benämns i förarbetena ”Citizens’ Council” och skall rikta sig mot medborgaren till skillnad från patienten. Representanter för patientorganisationerna finns också med i styrelsen av NICE.

Pauline Quennell (2001) har gjort en studie kring balansen mellan de två inriktningarna patientdelaktighet och evidensbaserad vård i den nya hälsoplanen. Metoden är intervjuer med patient- och anhörigrepresentanter, observationer av styrelsemöten och möten inom ”Partners’ Council” samt analys av policy-dokument och rapporter. Resultaten har redovisats i breda tematiska kategorier.

”Patient Voices”, ett dokument inom NICE, tog upp en rad olika frågor som rörde patientdeltagande, inklusive den formella strukturen. Utifrån detta dokument tillsattes patientrepresentanter i både styrelsen och i ”Partners’ Council”. I den senare så tillsattes 11 medlemmar av 40 från patient- och anhörigorganisationer, 20 från medicinskt professionella, huvudsakligen läkarkåren, sex från medicinsk teknologi, kvalitetsorganisationer, administration och forskare och tre från vårdfacken. Uppgifterna var att granska årsberättelserna, vara en ”ovärderlig källa för råd”, vara en konsultativ enhet för genomförandet och ett bollplank att testa idéer emot. Man skulle träffas tre gånger om året. Formatet och innehållet i mötena i ”Partners’ Council” var flytande i början. Man tog upp breda och generella frågor som egentligen inte hade med NICE’s arbete att göra. Med 29 medlemmar huvudsakligen från högprofessionella områden så upplevde en del representanter från patient- och anhöriggrupperna svårigheter att göra sig hörda, debatten dominerades av etablissemangen.

Representanterna från brukarorganisationerna hade sitt ursprung i många olika organisationer men inget eget forum. Efter ett par möten började man träffas informellt för att så småningom begära formell status som en sidokommitté, vars protokoll togs upp på den officiella dagordningen. Man såg sig som representanter för breda intressegrupper i vårdfrågor. Detta berodde kanske på att många kommit från stora övergripande grupper

eller paraplyorganisationer. Flera upplevde obehag när det gällde att hitta gränsen mellan att representera generellt eller för en specifik grupp, och en osäkerhet kring vems synpunkter de borde representera. Det fanns också en rädsla för att de skulle hamna i en gisslanposition.

Ett problem som alla tog upp var den stora arbetsinsats som krävdes, särskilt om de deltog i utvärderingsarbetet. Majoriteten av representanterna arbetade som frivilliga och fick därför ingen ersättning för sina insatser. De kände sig som om de arbetade för NICE i stället för sina egna organisationer, ett problem särskilt för små organisationer. Men frågan om en eventuell ersättning var inte enkel, några ansåg att de uppfyllde sina medborgerliga skyldigheter, andra att om de fick ersättning så kunde deras lojalitet bli ifrågasatt. Det var också en känslig fråga då deras engagemang skulle kunna påverka rätten till socialt stöd "welfare benefits" (Rutter *et al.* 2004).

Förutom att delta direkt inom NICE's organisation så skapades samarbetsorgan mellan patientorganisationerna utanför NICE, "Patients Involved in NICE (PIN)". Här samlades man kring specifika frågor, ofta en enstaka fråga som relaterade till den egna patientgruppen. Man kunde gå direkt och samarbeta med cheferna inom NICE i dessa frågor eller arbeta med politiskt påtryckningsarbete. Man sökte alltså inte direktkontakt med patientrepresentanterna inne i systemet med begäran att de skulle föra fram frågan, vilket kan ses som ytterligare ett exempel på diffusa samarbetssystem.

Som svar på frågan om patientdeltagande och evidensbaserad forskning är på kollisionkurs med varandra så framhåller Quennell (2001) att det finns flera riskzoner där konflikt kan uppstå. En av dessa riskzoner rör begreppet "expertis". Detta har ofta nämnts i samband med försöken att involvera patienter i gransknings- och utvärderingsarbetet. I diskussioner kring evidensbaserad forskning så hänförs begreppet "expertis" till en uppbyggd mängd av vetenskaplig kunskap snarare än till "kunskap genom erfarenhet" (experience). I vissa dokument på NICE's hemsida så vänds dock dess begrepp upp och ner och plötsligt ställs mot varandra "erfarenheterna av professionella och administratörer i betydelsen 'experterna'" mot "patienternas värderingar och önskemål". Man ifrågasätter med andra ord trovärdigheten i vittnesmålen och värdet av erfarenheten av specialisten på brukarperspektivet utifrån "vetenskapligt beprövade arbetsmetoder".

Utifrån samma perspektiv så diskuteras metoder för hur man kan tillgodogöra sig kunskapen av erfarenheten, huruvida man skulle förlita sig enbart på kvantitativa metoder eller om man kunde använda kvalitativa metoder. Den naturvetenskapliga forskningen domineras totalt av kravet på upprepade försök och statistiska metoder, den kvalitativa forskningen har inte hög status. När man då diskuterar livskvalitetsforskning så står de två grupperna långt ifrån varandra, då t.ex. informanter från den professionella representationen med kraft ställde sig bakom den "robusta tryggheten" i vissa mätmetoder av "quality adjusted life years" (QALYs) medan flera patientorganisationer i studien framförde att just denna typ av evidensbaserad forskning tillåter läkare att ta kontrollen över agendan. Boote m.fl. (2002) refererar till forskning där man identifierat tre faktorer som har stor betydelse för ett framgångsrikt utbyte, tillit mellan brukaren och forskaren, ersättning för den tid som brukaren medverkar i forskningsprojektet och att forskarna de-

lar med sig av resultaten på ett tidigt stadium. Samarbetet tycks också fungera bättre när man ger tid för att låta lekmännen förstå historien, organisationen och målet med forskningen och för forskarna att förstå erfarenheterna, organisationen och patientrepresentanternas mål. Därtill kommer en kontinuerlig granskning av faktorerna motiv, makt, inflytande och kontroll under själva forskningsprocessen.

Den patientupplevda kvaliteten är en väsentlig aspekt av det totala effektivitetsbegreppet, s.k. "effectiveness-based health care". Den tjänst som produceras måste vara den rätta för patienten och också upplevas så av denne. Vården består av två delar, den tekniska vården och så människors samspel. Om den tekniska vården skall bedömas efter den effekt den har på hälsa och välbefinnande så måste också konsumenterna delta i beslutet om vad som är bäst för dem. När det gäller mänsklig kommunikation har självfallet önskemål och förväntningar en avgörande roll för vad som anses vara god kvalitet. Vi borde inte betrakta sjukvård som något professionen ger och som konsumenterna får utan sjukvård är snarare ett resultat av ett samarbete. Genom att delta i beslut eller val bestämmer patienten självfallet även vilka resultat som utgör kvalitet (Javetz & Stern 1996). När det gäller inflytande i vården så har patienterna sju roller; bestämmande av kvalitet, värderare av kvalitet, informatörer om vård, medutövare av vård, måltavlor för kvalitetssäkring, granskare av vårdgivarnas prestationer och reformatörer av vård (Donabedian 1994).

I en systematisk litteraturöversikt kring samverkan, brukardelaktighet och utbildning gjord av Helen Langton och hennes kollegor (2003) redovisas ett utbildningsprojekt med inriktning att hjälpa vårdpersonal att utveckla metoder för att samverka med brukare av cancervård. Det positiva man kan vinna ur ett "partnerskap" är den sammanlagda kunskapen av läkarens specialistkunskap om sjukdomar och behandlingsformer och patientens erfarenhet av att leva med sjukdom. Det hinder som granskas här är vad som tycks vara rädslan för att förlora makt. Makt upprätthålls genom asymmetrisk kunskap, och om man skulle överföra kunskap till patienten så skulle man hamna i en mer demokratisk beslutssituation än den rent professionella bedömningen.

Langton m fl. visade i studien att det var nödvändigt att satsa på åtgärder för att förändra attityder, t.ex. utbildning för att genomföra den förändring som förväntas för att leva upp till de politiska kraven. Motståndet handlade visserligen om rädsla att förlora makt, men det visade sig också handla om rädsla för det okända och brist på erfarenhet, vilket kan ses såsom ett hårt motstånd mot förändring. Man framför också att den hittillsvarande bristen på positiva förebilder bidragit till motståndet, men att även här kommer förändringen i sig att påskynda fortsatt förändring.

Ett annat hinder är frågan om huruvida patienter verkligen vill vara delaktiga i beslutsfattandet. Det finns idag få studier som bekräftar ett positivt intresse, men man tror sig se ett ökande intresse, vilket professionen kanske inte är medveten om. Langton m fl. spetsar till det och påpekar att om begreppet "partnership" identifieras som politisk retorik utan handling, så kanske representanterna inom vårdprofessionen behöver granska sin egen uppfattning om patienternas delaktighet för att försäkra sig om att de själva inte är den huvudsakliga orsaken till bristen på partnerskap.

Enligt Rutter och hennes kollegor (2004) har ytterligare problemområden varit den stora skillnaden i ekonomiska resurser för att arbeta fram underlag till utvärderingarna. En informant i deras studie uttryckte det som ”att om vi verkligen skall spela på samma nivå på spelplanen så måste det till grundläggande ekonomiskt stöd för vår verksamhet, antingen direkt till en patientorganisation eller genom att ge medel för specialinriktad forskning.”.

Om utgångspunkten för ”user involvement” är att förbättra vården genom att tillgodogöra sig den kunskap och erfarenhet som brukare av vård kan ge, så visar Rutters studie att det är tveksamt om det går att genomföra detta i dagens vetenskapliga värld utan att ge resurser och stöd till förändringar inom många olika områden. Som framkommit i studien så saknas belöningar. Förväntningar och mängden arbetsinsatser för de som representerar patienterna är orealistiska. Dessa känner sig rädda för att bli ringaktade och det är en stor brist på tillgång till administrativt stöd och hjälp med utredningar samt erfarenhet att delta i vetenskapliga sammanhang (Crawford *et al.* 2002, Russel & Smith 2003, Rutter *et al.* 2004).

Strategi för att genomföra neddragningar och försämringar

Argumentet att en viktig motivering för ”user involvement” skulle vara att legitimera neddragningar och försämringar i vården har förts fram i flera studier (Crawford *et al.* 2002, Harrison & Mort 1998, Milewa *et al.* 1999). I samband med övergången till en beställarorganisation 1989 ville man se patienten som en konsument av vård. I ”Patients Charter” (1991) fastställde man de rättigheter och den grundläggande standard som skulle gälla för dessa vårdkonsumenter. I ”Local Voices” (1992) presenterades olika sätt som de administrativa cheferna inom styrelse och förvaltning skulle kunna använda för att tillgodogöra sig medborgarnas synpunkter i den lokala planeringen av vården, vilket inkluderade själva upphandlingsarbetet. De olika sjukvårdsområdena satsade på stora enkätundersökningar, fokusgrupper och omröstningar. Det arrangerades också frågepaneler, speciellt ”citizen-juries”, något som fick stort utrymme (Milewa *et al.* 1998, Quennell 2001).

”Local Voices” blev därmed ett verktyg som riktade sig till allmänheten för att fånga upp deras synpunkter på samhällets ekonomiska insatser för vård, t.ex. hur mycket skattebetalarna var villiga att bekosta. Man kan anta att allmänheten föredrar ett lågt skattetryck och därför vill undvika kostsamma ”onödiga” investeringar. Med införandet av ”the Patients Charter” hade man förväntat sig att patienten i rollen som konsument skulle påverka marknaden. Men som patient är man oftast engagerad i frågor som inriktar sig på bästa möjliga vård för ett relativt smalt medicinskt område där man har ett personligt intresse. Patienter började uppfattas som ”kravmaskiner” och det motsägelsefulla i ”Patients Charter” och ”Local Voices” blev mer och mer uppmärksammat.

Med en ny politisk majoritet kom då ”The New NHS: modern, dependable” (1997). Intentionen bakom denna nya NHS kunde sägas vara att återskapa balansen mellan professionen och den administrativa chefsstrukturen. Eftersom det fortfarande inte ansågs klart definierat vilka man menade med ”users” så gav man professionen inom vården

rätt att definiera vilken vård som patienterna behövde (Rhodes & Nocon 1998, Wilson 1999). Därmed avskrevs hela vårdkonsumentbegreppet:

... decisions about how best to use resources for patients' care made by those who treat patients – and this principle is at the heart of the proposals in this White Paper. (The New NHS 1997)

Strax efter detta så kom uppbyggnaden av NICE. Kritik har framförts att man inte tagit sig tid att sortera ut vilka värderingar som skulle ligga till grund för verksamheten. Sett från patientdelaktighetsperspektiv så gjordes många försök i början att få med patienter, men att man inom organisationen inte riktigt visste vad man skulle ”göra” med patientrepresentanterna. I förarbetena så hade man skrivits att:

“We need the active participation and partnership of clinical professionals and patients throughout the NHS: That is why NICE [...] will involve both clinicians and patients. [...] And that is why the government is setting such store on the views of patients acting as a positive lever for change” (Dept. of Health, 1998).

Det finns en väl avvägd skillnad mellan den kommersiella eller ekonomiska styrformen, där patienten som konsument har möjlighet att påverka marknaden genom sitt val av vård och en politisk modell, där patienten har en röst i ett system som garanterar delaktighet i vårdplanering, organisation och utförande. Utifrån grundläggande dogma med bas i Alma-Ata-deklarationen så är det politiska deltagande något ”gott i sig” och ett sätt att utveckla sig själv (empowerment). Ett annat argument är värdet att genom eget deltagande skydda sig från att andra fattar beslut över huvudet på patienten. Detta resonemang känns igen från fackföreningsrörelsen (Harrison *et al.* 2002).

International Cochrane Collaboration m.fl. har satsat stort på att få konsumenter delaktiga från starten i olika projekt, t.ex. som expertgranskare i vetenskapliga sammanhang. Men det finns många svårigheter, bl.a. bristen på ekonomiska resurser. Man kan få bidrag för att vårdkonsumenter skall kunna delta i konferenser, men det finns inga pengar för sådant som t.ex. att föra och fastställa protokoll. För akademiker är det en del av vardagen, men för konsumenterna så måste man kanske ta ledigt från arbetet eller lära sig nya färdigheter innan man känner sig kompetent att delta och avge kommentarer. För att skapa framgångsrika resultat så måste konsumenterna vara välorganiserade, skickliga i att föra fram budskap, försiktiga i sina närmanden och ansvariga och representativa för en stor grupp människor (Goodare & Lockwood 1999).

Quennell (2001) frågar i sin studie om allt detta man sagt om motivet till patientmedverkan i NICE då bara är fromma ord och ett symboliskt deltagande? Denna skepticism sammanföll med diskussioner om olika andra etniska och jämställdhetsperspektiv inom representantgruppen. Vilket givetvis påverkades av bristen på klara definitioner av vilken roll patientrepresentanterna skulle ha. En informant berättade att man vid ett tillfälle frågat en styrelsemedlem om ”Partners' Councils” roll och fått höra att det är bara ”*bo-mull och spaltfyllnad, där finns inget inflytande över huvudtaget*”. Trots detta uttryckte sig informanterna positivt, de hade haft inflytande över vilka representanter som valts att sitta i olika arbetsgrupper, man hade fått rätt att överklaga beslut i ”Appraisal Com-

mittee” och medlemmar ifrån ”Partners Council” kunde sitta med i bedömningspanelerna.

Motiveringen man använder för dessa initiativ är att det behövs ett aktivt deltagande och ett upprättande av partnerskap mellan den kliniska professionen och patienterna genom hela NHS, inte ett tillägg utan ”ett sätt att tänka och arbeta”. Möjliga mål kan spänna över en önskan att omfördela makt, förbättra besluts- och ansvarstagande genom att utmana rådande intressenters dominans till en övning i att legitimera och införliva brukarnas perspektiv (Quennell 2001).

Det finns anledning att fortsätta studera huruvida påståendet att ”user involvement” skulle vara en strategi som skapar möjlighet att göra obekväma neddragningar och försämringar (Rutter *et al.* 2004). Det skulle innebära att beslutsfattare genom att konsultera användare av vård kan få stöd för beslut som annars inte skulle vara populära. En indikation på detta skulle kunna vara tendensen att se patienter som delaktiga som ett mål i sig snarare än ett sätt att förbättra kvaliteten på vården. Det åligger kanhända beslutsfattarna inom vården att visa att patienter i ökande grad deltar i vårdplaneringen men dessa beslutsfattare är även fortsättningsvis de som har ansvaret för de beslut som fattas (Crawford *et al.* 2002). Samma gäller när arbetet fokuseras på att skapa strukturer snarare än en utveckling av olika aspekter av partnerskap (Elston & Fulop 2002). Och det finns anledning att vara varsam, varje inbjudan till aktivt deltagande i olika beslut om hälso- och sjukvård kommer att slå tillbaka om man inte samtidigt anslår tid och resurser som tillåter brukarna att känna sig som aktiva partners och om riktlinjer och planering inte är öppna för förändring som ett resultat av deras medverkan (Russell & Smith 2003).

Vidden av delaktighet i vårdstrukturen

Var i vårdstrukturen brukaren får en chans att bidra med sin kunskap och erfarenhet är en viktig pusselbit i diskussioner om samverkan mellan patienter och vården. Kanske viktigare ändå är till vilken grad eller vidd denna samverkan når. Här finns det material utvecklat och diskuterat då detta inte bara rör vårdtagare utan alla representanter från minoritetsgrupper. Retoriken känns igen, Sherry Arnstein kom redan 1969 med en syrlig kommentar rörande medborgardelaktighet att: det är som att äta spenat, ingen är emot det ”i princip”, alla vet att det är nyttigt och bra för människan.

Arnstein (1969) påpekar att delaktighet av de styrda i styrningen är, i teorin, hörnstenen av demokrati, en respekterad idé som applåderas fram till dess att de styrda begär att få ta sin plats i styrelsen. Redan då beskrev hon som illustration till sin forskning en steg av delaktighet inom den sociala sektorn. Denna steg består av åtta trappsteg där de första två, som benämns ”*manipulation*” och ”*terapi*” egentligen inte handlar om delaktighet. Nästa tre, ”*information*”, ”*konsultation*” och ”*försök att blidka eller muta*” snarast kan hänföras till olika grader av symboliskt agerande. Det sjätte trappsteget, som hon benämner ”*partnerskap*”, är det första där ett äkta utbyte börjar följt av steg sju,

”delegerad makt” och till sist ”medborgarkontroll” där de tidigare utanförstående har skaffat sig majoritet i styrelsen.

Om man ser på samma fråga inom hälso- och sjukvården så ser man att ”user involvement” här innefattar ett brett spektrum av relationer mellan dem som är vårdgivare och dem som är vårdtagare. Dessa relationer befinner sig längst en skala från den enklaste formen av information till, på högsta nivån, brukardelaktighet i själva beslutsfattandet. Barnes och Wistow (1992) vill markera skillnaden i själva syftet genom att dela upp denna typ av delaktighet på två orsaksvariabler:

1. en strävan att förbättra kvaliteten av vården för att bättre anpassa den till behoven och önskemålen av de som använder sig av vård (kunskapsvariabeln)
2. en strategi för att utvidga användarnas möjlighet att delta i beslut angående struktur, utförande och utvärdering av vården (demokrativariabeln)

Brenda Poulton (1999) tar dessa två modeller och kombinerar dem som bakgrund till en studie och beskriver dessa i stegform:

1. *Information* - med syfte att öka kunskap om vilken vård som finns, hur den kan nås och vilken standard man kan förvänta sig. Vårdtagaren är oftast passiv, informationen kommer ovanifrån.
2. *Utbildning till vårdtagare* - i hälsofrågor som berör dem, där man från vårdgivarna förväntar sig aktivt deltagande i syfte att förändra patienternas egna attityder såväl som att initiera ett egen-ansvar för sin vård.
3. *Konsultation* - där vårdgivaren tar ett steg till och frågar efter brukarens synpunkter angående sådant som har med dennes hälsa att göra. Det betyder dock inte att brukarens synpunkter kommer att bli respekterade eller åtgärdade. Det kan också vara att brukarna inte har tillräcklig kunskap om de saker de blir tillfrågade om.
4. *Tillfredsställelse som vårdkonsument* - vilket oftast mäts med frågeformulär med färdiga svarsalternativ. Då har man ändå till dels ökat bredden eftersom man ber brukaren vara delaktig i utvärderingen av vården.
5. *Delaktighet i demokratiska beslut* - kring hälsofrågor. Direkt delaktighet är den process där människor aktivt försöker påverka inriktningen genom direkt kontakt med beslutsfattarna. Indirekt delaktighet relaterar till andra mekanismer genom vilka människor deltar i den demokratiska processen, t.ex. genom val eller som medlem i ett politiskt parti.
6. *Empowerment* - är den främsta formen av delaktighet då den ger uttryck för utvecklingen av makt och styrka hos individerna, grupper och samhällen. Äkta maktindelning mellan vårdtagare och vårdgivare är dock en vision snarare än en verklighet i ett system som fortfarande är dominerat av vårdprofessionen.

Delaktighet i den egna behandlingen

Med "Patient Partnership Strategy" som kom 1996 så tillkom en ny dimension. Läkare skulle nu förhålla sig till sina patienter som "partners. Enligt Oxford English Dictionary så definieras en partner som: "en person som delar eller deltar i verksamhet med varandra eller andra". Denna definition lämnade många viktiga frågor obesvarade. Till exempel: Betyder begreppet delaktighet att både läkare och patient behöver dela med sig av alla bitar av beslutsprocessen? Vad är det som bägge parter delar och till vilken grad? Vem är ansvarig för beslutet om delaktighet är möjlig och tar första steget? Finns det utrymme för variation i patientens och läkarens roll samtidigt som man behåller begreppet delaktighet? Vilken är den kliniska kontext där partnerskap mellan läkare och patient behövs mest? Det svar man framför är att de flesta konsultationer innehåller element av alla dessa teoretiska frågor, och dessa kan förändras allteftersom interaktionen utvecklas. Men om modellen med partnerskap mellan läkare och patient skall fungera så måste man förändra dagens begränsningar när det gäller tid och ekonomisk ersättning (Charles *et al.* 1999, Ham & Albert 2002).

Vilka är då fördelarna med brukardelaktighet? Judy Wilson (1999), chefen för "Long-term Medical Conditions Alliance", en paraplyorganisation för 96 nationella frivilligorganisationer summerar olika forskningsprojekt med att det anses vara en ökande överensstämmelse att enskilda patienters delaktighet i beslutet kring sin egen vård ökar effektiviteten av själva behandlingen. Brukare blir alltmer involverade i planering och vårdförsörjning och i att hålla uppsikt och utvärdera resultat (Langton *et al.* 2003). Denna insats blir mer och mer uppskattad av vårdutförare och politiker.

Vilka begränsningar och svårigheter hindrar då utvecklingen mot ett fungerande partnerskap? Wilson (1999) pekar på komplexiteten i vården: Man måste uppmärksamma svårigheterna att hitta vägar genom vårdsystemet. Det finns inga belegg för försök att skapa ett konsekvent, genomgripande system som betonar patientens behov och sociala situation. Om vårdgivare inte kan samarbeta effektivt, då är det svårt att skapa ett samarbete med patienten. En annan faktor är attityder inom yrkesvärlden. Man kan fortfarande hitta patriarkaliska attityder inom vårdpersonal (Charles *et al.* 1999). Trycket från de professionella som framförallt pekar på tidsbristen, det begränsade tidschema som ex. vis husläkare har för individuell konsultation ger inte möjlighet för diskussion och utbyte, som är förutsättningen för att skapa ett samarbete/partnerskap. Och som återkommande tema påvisas bristen på politiskt åtagande. Här ställer Wilson frågan om det i praktiken inte blivit så att positionen för vårdanvändare (users) har blivit svagare då deltagandet av vårdanvändare blivit förväxlat med medborgardeltagande och vårdgivarna (health professionals) har fått mandat att vara dem som definierar vilka behov användarna av vård har (Rhodes & Nocon 1998).

Studier visar också att det inom de flesta patientgrupper finns en påtaglig tvekan inför att själv axla beslut om medicinska behandlingsalternativ (Langton *et al.* 2003). Man eftersträvar snarare att få förtroendefulla samtal med vårdgivaren och där få besked om vilka behandlingar som finns och sedan i samförstånd enas om bästa terapival. Däremot finns det indikationer på att den utbildade patienten ställer krav på delvis andra typer av

tjänster som socialt stöd, prevention, medicinsk rådgivning och vägledning genom vården och omsorgens alla olika aspekter (Rosén 1997).

Ekonomi är en mycket stor fråga, det finns en oro för att partnerskap skall kosta mer, då det finns risk att patienten väljer en dyrare behandling än vad läkaren kanske kan erbjuda. Professionen har ju också begränsad handlingsfrihet på grund av ekonomiska prioriteringar. Ska läkaren se sig som en företrädare för patienten, där man fokuserar på den mest effektiva behandlingen eller som en företrädare för ett skattebaserat hälsosystem och då fokusera på vad man har råd med? (Sculpher *et al.* 1999).

Delaktighet i utförandet av vård

En litteraturöversikt (Simpson & House 2002) över hur brukare involverats i utförande och utvärdering inom mentalvården används här som exempel. Författarna ville studera på vilket sätt dessa brukare deltog som vårdgivare och effekten av detta. Att det saknas vetenskaplig empirisk forskning visas då man ur ett material av 298 studier endast hittade 12 studier som kunde anses vara jämförande studier.

Dessa 12 studier fokuserade på brukare av mentalvård som själva deltog som vårdare, huvudsakligen som ”case managers”, som tränare/utbildare av blivande mentalvårdare eller i andra sammanhang och som intervjuare i samband med utvärdering av vården. Brukarna fick samma träning som andra vårdare, de fick ersättning som andra vårdare och stödpersoner fanns tillgängliga.

Resultaten visade att brukare spenderade längre tid med övervakning, ansikte mot ansikte-kontakt med patienterna eller med uppsökande arbete och mindre tid vid telefoner eller med kontorsarbete. Det är högre personalomsättning bland anställda som varit/är brukare och att dessa hade mindre distinkta yrkesgränser. Man kunde inte hitta några negativa effekter för vårdtagarna relativt till symptom, funktion eller livskvalitet. Brukarna som gav vård hade en förhöjd livskvalitet, färre rapporterade livsproblem och en förbättrad social funktion. De uppfattades ibland vara en minskad börda för familjen. Tiden mellan intagningarna var längre eller så behövde de inte alls läggas in, resp kortare inläggningstider. Enheter med brukare som vårdare rapporterade inte ha lägre patient-tillfredsställelse.

När brukare deltog i utbildningssammanhang fick kursdeltagarna en mer positiv attityd till anställda som varit brukare och även om mentalsjukdom rent allmänt. Utbildningen bidrog till att brukarna kunde ses som individer. När brukare intervjuade andra brukare så drog de kanske fram fler negativa omdömen än vad som annars framkommit.

Delaktighet inom planering och utförande av vård

Medan den ovan citerade litteraturstudien fokuserade på brukare av mentalvård som vårdgivare så fokuserar Rutter med kollegor (2004) på huruvida vårdtagaren är en ”patient” eller en ”partner” i planeringen och utförande av mentalvård på ett mer övergripande

de sätt. En kvalitativ studie gjordes i två sjukvårdsområden i London. Data samlades in genom semi-strukturerade intervjuer med representanter för alla berörda. Tolkningsen gjordes med Grounded Theory.

Resultaten visar att det fanns stor skillnad mellan de olika berördas definition av inriktning och mål för brukardelaktighet, där brukare sökte få större inflytande, mer konkreta resultat och en förändring i riktning mot partnerskap eller maktdelning. Utrymmet för samverkan mellan de anställda och brukarna när det gällde att utveckla driften av vård begränsades av faktorer såsom: kravet på att brukarna skulle anpassa sig till ledningens sätt att arbeta; bristen på konkret uppmuntran för brukare att delta, i vilket ingick bristen på positiv feedback; behovet för områdesledningen att genomföra eller prioritera motstridiga åtaganden; ifrågasättande av representativiteten hos de aktiva brukarna; brukarnas önskan om oberoende, vilket inkluderade en övergång till en brukardefinierad dagordning, oberoende finansiering, egna mötestillfällen, och ledningens misslyckande att konsultera och involvera ledande sjuksköterskor och avdelningsföreståndare.

Ledningen och brukarna såg målen för brukardelaktighet utifrån mycket skilda perspektiv och man fann olika åsikter hos anställda på olika nivåer inom sjukvårdsområdet, där ledningen visade mer förtroende för processen än vare sig vårdgivare eller brukare gjorde. Alla berörda insåg det möjliga i att kvaliteten av vården kunde förbättras genom konstruktiv kritik från brukare, därigenom ge stöd för ledningens målinriktning. Lika väsentligt för brukarna var den potentiella effekten av delaktighet på deras personliga och kollektiva identitet, självkänsla och mänskliga rättigheter, eftersom "mental health self-advocacy is about empowerment in personal and social contexts".

Värt att notera var att ledningen, som var mer nöjda än brukarna när det gällde graden av deltagande som erbjudits brukarna, tycktes mer fokusera på själva processen av brukardelaktighet, samtidigt som man höll kontroll över beslutsprocessen, medan brukarna var mer intresserade av själva det påtagliga och/eller icke-påtagliga resultatet av delaktigheten och därför uttryckte ett större missnöje med projektet.

Andra exempel på delaktighet i planering av vård mer på makronivå har tidigare beskrivits, bl.a. i avsnittet om Motivering: Att dela med sig av kunskap och erfarenhet, där representanter från patient- och anhörigorganisationer deltog i styrelsearbete och inom "Partners' Council" inom NICEs verksamhet.

Respons till "User Involvement"

Vad säger direktörerna inom sjukvården?

Timothy Milewa med kollegor (1998) gjorde en studie för att utröna hur realistisk symbiosen mellan management-kultur och vad som kallas för aktivt medborgarskap är till den politiska retoriken. Makten inom vården hade förskjutits från administration till en bolagsstruktur med verkställande direktör och regeringen hade vid upprepade tillfällen betonat det nödvändiga i att beslutsfattarna inom sjukvården skulle sträcka sig ut mot medborgarna och lyssna till deras åsikter. Fokus är sålunda på kommunikationen mellan

de lokala beslutsfattarna inom sjukvården och den lokala befolkningen. Här inriktar man sig på ”The Local Voices”, det vill säga medborgarrepresentanter snarare än representanter för olika patientgrupper eller andra brukare av vård. Själva studien som bestod av djupintervjuer av sjukvårdsdirektörer utfördes i två sjukvårdsområden med populationer av mycket olika karaktär.

Resultatet visade att det fanns variationer bland sjukvårdsdirektörerna relativt till förståelse av begreppet konsument. Här belystes återigen bristen på klara definitioner av samhället och av klient/konsument/medborgare. Sex teman återkom gång på gång. Nästan alla informanter vilka alla var direktörer för olika sjukvårdsområden, hänvisade till det politiska direktivet och den ”policy guidance” som utgått från regeringen och som påtvingade att man åtminstone visade ett intresse i frågan. Trots det uppfattade trycket så fanns där ett uppenbart generellt stöd bland informanterna att engagera sig och svara inför den lokala befolkningen. Vad som skulle ingå i detta var däremot mycket vagt. Det fanns lite samstämmighet kring det specifika målet med att engagera den lokala befolkningen. Informanterna varierade i sina förslag med att delge information, be folk att bidra med synpunkter på prioriteringar i hälsovården eller att sätta igång en konsultationsprocess utan specifika löften att svara eller följa upp de åsikter som kommit fram.

Vidare så såg informanterna definitivt inte sina kontakter med den lokala befolkningen utifrån samma perspektiv som lokala politiker skulle ha gjort gentemot den egna valkretsen. Man identifierade och arbetade med specifika grupper och intressegrupper kring specifika frågor så som man såg nödvändigt. Ibland hittade man dessa genom det politiska nätverket, ibland genom ”Councils for Voluntary Service” då de hade ett större kontaktnät. Ibland var det föreningarna för olika bostadsområden som var bekymrade över någon fråga. Betoningen av de lokala kontakterna och flexibilitet i det individuella ledarskapet inom myndigheten verkade vara mer väsentlig för många informanter än de omsorgsfullt utarbetade strukturerna för delaktighet av husläkare (GP’s) eller brukardelaktighet. De var medvetna om detta men hade inte för avsikt att göra något utan ansåg att med den brist på ekonomiska resurser respektive tid som var för handen så skulle det inte fungera.

Den roll man såg sig ha som myndighetsperson var att identifiera lokala behov, att väga olika åsikter och prioriteringar och sedan att utöva det som ansågs vara en professionell bedömning. Flera informanter underströk med emfas det faktum att det är hälsomyndigheten och de ledare som utsetts där, snarare än lokala representanter som har mandat för att planera och beställa vård. Detta ansågs inte vara paternalistiskt eller auktoritetstänkande utan en de facto organisatorisk verklighet som ingen av dem kunde se något realistiskt alternativ till.

”I think the public would like to think that they want to be involved. The bit they would like to be involved with is making the positive decisions about things They are very definitely much more anxious when they have to make decisions about what will not be done. Then, quite honestly, can you blame them for saying “Well, that’s what we have a health authority for!””

BRUKARDELAKTIGHET I SVERIGE

De funktionshindrade och deras relation till samhället

Personer med funktionshinder har alltid funnits i historien, men inte alltid som fullvärdiga medlemmar i samhället. De få grupper som öppet erkänts, åtminstone i västvärlden, har huvudsakligen varit de döva och blinda. Med begränsat utrymme har det funnits anledning att skapa olika typer av stödverksamhet för dessa grupper. I Sverige utvecklades föreningsverksamheten för de funktionshindrade i samklang med de svenska folkrörelserna. Redan 1868 bildades Sveriges Dövas Riksförbund följda 1889 av De Blindas Förening, vilket var samma år, 1889, som Sveriges Social-demokratiska Arbetareparti (SAP) grundades (Ransemar 1981).

Många funktionshindrade hade samlats på olika institutioner, ex.vis sanatorier för de lungsjuka, vanförestalter för de med rörelsehinder eller sinnesslöanstalter för personer med epilepsi. Här började man bygga kamratföreningar, som så småningom bildades om till konvalescensföreningar, som i sin tur konstituerade sig som olika handikappförbund. Andra världskrigets verklighet trängde på och med många män ute i militärtjänst så behövdes kvinnor och personer med handikapp på arbetsmarknaden. De etablerade handikapporganisationerna tryckte på när det gällde frågan om yrkesutbildning och arbete och för att nå styrka bildades 1942 den första samarbetsorganisationen på rikspanet, "Samarbetskommittén för partiellt arbetsföra" (Ransemar 1981). Som resultat av detta deltog två representanter från handikapprörelsen i den av regeringen tillsatta "Kommittén för partiellt arbetsföra". Utredningen arbetade mellan åren 1943-1949 och gav ut fem betänkanden. Kommittén formade den arbetsvårdsverksamhet som jämsides med utredningen växte fram på arbetsförmedlingarna. Olika utredningar följde, en stor sammanfattande statlig utredning, den s.k. handikapputredningen pågick under åren 1965 till 1976. I slutbetänkandet fastslogs att:

"Handikapp är alltså inte en egenskap hos en person med en skada eller sjukdom. Handikapp är i stället ett förhållande mellan skada eller sjukdom och personens omgivning. Det är således fullt rimligt att tala om verksamhet som till följd av bristande anpassning och omtanke förorsakar svårigheter eller reser hinder för människor med skador och sjukdomar. Detta synsätt – som egentligen flyttar handikappet från de enskilda människorna till deras omgivning är väsentligt, ty det lägger ett ansvar på alla huvudmän, samhälleliga som enskilda, att verksamhet som de driver skall vara tillgänglig" (SOU 1979/80:1).

Handikapporganisationerna för t.ex. personer med långvariga vårdbehov startades ofta som sociala stödorganisationer på initiativ av professionen men allteftersom de enskilda brukarnas egen kunskap och erfarenhet ökades så har organisationerna övergått till att bli intresseorganisationer med inriktning på ett tillgängligt samhälle. Här samlas inte bara kunskapen om vilken vård som finns tillgänglig utan också hur denna vård påverkar de enskilda personerna i vardagen och man skapar en samlad erfarenhet av vad det innebär att leva med ett funktionshinder. Denna särskilda sakkunskap är viktig i plane-

ringen och utvecklingen av den samhälleliga hälso- och sjukvården. Då är vi tillbaka till Alma-Ata-deklarationen och argumentet att man skulle få mer precisa bedömningar av behov och utifrån detta göra mer adekvata prioriteringar därför att människor känner sig själva och sina livsomständigheter bättre än de professionella. Och vård som erbjuds och överensstämmer med de behov som definieras tillsammans med medborgaren har större möjlighet att ge positiva resultat (Oakley 1989).

Handikapprådets tillkomst i Sveriges kommuner och län

I oktober 1970 överlämnade handikapputredningen sitt fjärde betänkande kallat "Bättre socialtjänst för handikappade" (SOU 1970:64). Betänkandet innehöll bl.a. ett förslag om att handikappråd skulle inrättas i primärkommuner och i länen. Man ansåg att de handikappade var en grupp i samhället som var dåligt representerad i politiska sammanhang. Från samhällets sida fanns det också en önskan om att få en mer samlad opinionsyttring från handikapporganisationerna. Det övergripande målet var dock samordning. I betänkandet ges en utförlig beskrivning av alla de goda ting handikappråden skulle uträtta. Utredningen använder flitigt begrepp som "samordning", "samarbete" och "medinflytande" utan att närmare precisera vad man lade för innebörd i orden. Råden definieras däremot som "samordnings- och kontaktorgan". Formellt kan dessa samrådsorgan inte fatta några bindande beslut. Det kan bara rekommendera nämnder, styrelser och statliga länsmyndigheter att ta hänsyn till framförda synpunkter. Drygt sex år efter att Svenska Kommunförbundet uppmanat kommunerna att upprätta handikappråd 1976/77 kunde man finna kommunala handikappråd ute i 245 kommuner och länshandikappråd i samtliga av Sveriges län.

Kraven från de handikappades organisationer hade ursprungligen gällt bättre socialtjänst, inte inrättande av handikappråd. Huvudsyftet med handikappråden var att sammanföra åtgärder för de handikappade till en slags helhet. Detta skulle ske genom "samarbete" vilket inom kommunförbundet överfördes till "samråd". Kärnpunkten för detta var att man i handikappråden skulle få en specifik grupp eller kategori av kommuninvånarens synpunkter snarare än förvaltningens inriktning på sakområde. Här hoppades man få samordning mellan organ med olika huvudmän, samordning av verksamheten mellan verksamheter under en och samma huvudman och samordning mellan mångfalden av handikapporganisationer.

Man hade från samhället stora förväntningar på råden. De skulle samordna insatserna på handikappområdet, följa och utvärdera resultatet av insatserna, föreslå nya insatser och ett bättre utnyttjande av befintliga resurser, besvara remisser m.m. Länshandikappråden skulle dessutom föreslå prioritering av åtgärder och rekommendera ansvarsfördelning i vissa fall, upprätta förslag till fördelning av landstingets anslag till handikapporganisationerna och medverka i planeringen av vårdtjänst. Samtidigt var man från Kommunförbundet angelägna om att klargöra gränser för rådets befogenheter. Man underströk särskilt att råden inte skulle ha formell beslutanderätt, utan dess roll skulle i stället vara att ta initiativ, framföra önskemål och diskutera erfarenheter.

1976 gjordes en mycket genomgripande undersökning av handikappråd i kommuner och län av Kerstin Wigzell och Reidar Larsson. Sammanfattningsvis kom man fram till att det var svårt att peka på konkreta resultat av rådens verksamhet. Det främsta resultatet var förändrade attityder och bättre kontakter mellan myndigheter och organisationer. Anledningen till detta ansågs vara att det fanns ett glapp mellan kraven på råden och dess förutsättningar att arbeta. De råd som hade haft en aktiv sekreterare hade haft bättre resultat. Rapporten slutar med en rekommendation att råden skall få kansliresurser, arbetsutskott och en bredare representation från samhällssidan. Handikapprörelsens deltagande måste också formaliseras. Vidare att råden fortsätter vara diskussionsfora. De två parterna skall informera varandra om sina ståndpunkter, lyssna på varandra, noggrant penetrera varje fråga och sedan använda sig av det som kommit fram vid diskussionen i sitt arbete inom den egna nämnden, partiet eller organisationen.

Samverkansrådets tillkomst inom landstingen

Redan i regeringens proposition till den nya hälso- och sjukvårdslagen (1981/82:97) kunde man läsa om samverkan med brukarorganisationerna. Här säger man att: ”Ordet samverkan avser att markera att samarbetet alltid skall vara fråga om ett ömsesidigt givande och tagande. Samråd har ofta använts i en snävare betydelse. Det är sålunda inte fråga om att bereda någon tillfälle att ta del av t ex. ett visst förslag till utbyggnad, utan avsikten är att denna skall ges möjlighet att påverka utformningen av förslaget genom att belysa det utifrån hans kunskaper och erfarenheter.” I en kommentar 1986 till 8§ HSL, utgiven av dåvarande förbundsjuristen Jan Sahlin, Landstingsförbundet, påpekas att paragrafen ”älägger landstingskommunen att genom samverkan med andra myndigheter och organ m fl säkerställa att vårdplaneringsarbetet tillförs synpunkter och önskemål som utgår från annan erfarenhetsbas än den som landstingskommunens egen planeringsorganisation kan tillhandahålla”.

De olika utredningar och rapporter som kommit ut under åren utifrån 1989 års handikapputredning sammanfattades i den handikappreform som kom 1995 (Socialstyrelsen 1995). Beslutet innebar förutom ny lagstiftning även att vissa lagar upphörde samt att förändringar infördes i gällande lagar, t.ex. Hälso- och sjukvårdslagen (HSL 1994:1099). Nu infördes en skyldighet att samverka med ”berörda organisationer”. Den åttonde paragrafen lyder ”I planeringen och utvecklingen av hälso- och sjukvården skall landstinget samverka med samhällsorgan, organisationer och privata vårdgivare”. I förarbetena till lagen definieras organisationer som ”handikapp-, äldre och patientföreningar”. Syftet med samverkan är att handikapporganisationerna ”skall ges möjlighet att påverka”, ”att lämna förslag och att ge synpunkter” för att ”viktiga synpunkter” och ”erfarenheter” skall kunna ”tillföras verksamheten” och för att lagstiftningen skall kunna tillämpas på ett så bra sätt som möjligt (Prop. 1992/1993:159). Man har också skrivit att ”Det bör åligga landstinget att på lämpligt sätt kartlägga och förteckna vilka organisationer som närmast kommer i fråga för samverkan i hälso- och sjukvårdsplanering liksom att verka för att ändamålsenliga samsarbetsformer kommer till stånd”.

Handikappsamverkan inom Stockholms läns landsting

Länshandikapprådet (LHR) var ett övergripande organ för bevakning av handikappfrågor inom länet. Ledamöterna representerade samtliga nämnder och bolag inom landstinget inklusive Hälso- och sjukvårdsnämnden. LHR skulle fungera som ett beredningsorgan knutet till landstingsstyrelsen, men med fri initiativrätt i alla handikappfrågor.

LHR bestod av ett antal politiskt förtroendevalda, ordförande var normalt utsedd från den politiska majoriteten, vice ordförande från Handikappades Samarbetsorgan (HSO) i Stockholms län. De tre handikapporganisationerna HSO (som år 2005 representerar 40 olika organisationer), De Handikappades Riksförbund (DHR) och Synskadades Riksförbund (SRF) representerades av 7 ledamöter som blivit föreslagna av organisationerna efter ett internt nominerings- och demokratiskt valförfarande.

LHR:s uppgift var att fungera som ett övergripande organ för handikappfrågor. En stor fråga har varit att utveckla en handikapplan utifrån de krav som ställts från Handikappombudsmannen (HO). Inom LHR har också funnits en s.k. bidragsgrupp, vars uppgift har varit att lämna förslag på fördelningen av landstingsbidragen till de olika handikapporganisationerna. Vidare fanns specialinriktade grupper för frågor rörande t.ex. hjälpmedel. LHR hade också uppdraget att utse de representanter bland dem som nominerats från handikappföreningarna för olika uppdrag, ex.vis till samverkansgrupper. LHR´s kansli var ansvarigt för att ha aktuella förteckningar över länets handikappföreningar, bl.a. för att kunna skicka ut och samla in svar på internremisser i aktuella frågor. Kansliet arrangerade också olika utbildnings- eller diskussionsseminarier. LHR var aktivt under åren 1971 till 2004 men ersattes då av ett samverkansråd direkt under landstingsstyrelsen januari 2005.

Inom Hälso- och sjukvårdsnämnden (HSN) genomfördes på uppdrag av dåvarande sjukvårdsdirektören 1984 en utredning vars uppdrag var att lämna förslag till modell för samverkan. Utifrån denna modell tillsattes grupper om totalt sex personer i vardera fem sjukvårdsområden, tre från den lokala förvaltningen och tre från organisationerna. De sistnämnda utsågs av länshandikapprådet efter förslag från organisationerna. Enskilda organisationer hade på olika sätt och på olika nivåer även kunnat föra fram sina synpunkter på planering och genomförande av verksamheten.

En central grupp tillsattes med åtta personer. Syftet med gruppen var att ha ”regelbundna informationsmöten om verksamhetsplanering och budgetarbete, översyn inom olika områden, programarbete mm”. Den nya strukturen fungerade inte, det saknades kontinuitet. Minnesanteckningar visar att det till stor del endast var information och att organisationerna inte deltog i tillräckligt tidigt skede i diskussionerna. I början av 90-talet hade organisationerna börjat skilja på innebörden i huvudmannens samverkans- respektive informationskyldighet (SLL: Former för samverkan 1996). Det centrala samverkansarbetet i denna form upphörde 1992.

Vid omorganisationen från tidigare fem till nio sjukvårdsområden i samband med majoritetsskiftet 1995 hade man gjort om strukturen för samverkansarbetet. Varje sjukvårdsområde fick själv bestämma hur de skulle lägga upp samverkansarbetet. Ibland förekom

representanter för politikerna, vanligast då presidiet. Ibland ingick även representanter för sjukhusen eller primärkommunerna. Länshandikapprådet utsåg inte längre representanter från organisationerna. Varje område bjöd själva in de olika organisationerna och kallade sedan utifrån sin sändlista till möten oftast fyra gånger årligen, vissa upp till sex gånger per år. Dessemellan kunde det förekomma att man anordnade möten med speciella tema.

Hälso- och sjukvårdsnämnden ansåg 1995 att man på grund av den nya Handikapputredningen och de medföljande förändringar som gjorts i HSL behövde göra en ny utredning. Det är ur ett demokratiperspektiv intressant att notera att man från HSN-staben skickade ut ärendet på remiss till 60 handikapp-/patientorganisationer, två pensionärsorganisationer, samtliga nio sjukvårdsområden samt LHR. Dessa organisationer hade tre veckor på sig att besvara remissen. Svar inkom från åtta sjukvårdsområden, 13 handikapp-/patientföreningar varav ett var från Handikappades Samarbetsorgan (som då bestod av 26 organisationer) samt från PRO, en av de två pensionärsorganisationerna (HSN Tjänsteutlåtande; Dnr 9502-0202).

Som uppföljning till remissen arrangerade utredningen två hearings. Vid första tillfället deltog 20 handikapporganisationer av 30 inbjudna, 7 patientorganisationer av 27 inbjudna, de två pensionärsorganisationerna samt 2 missbrukarorganisationer av 28 inbjudna. Synpunkter på samverkansarbetet insamlades från hälso- och sjukvårdsorganisationer genom ett möte med de befattningshavare som i sin funktion kommit i nära kontakt med samverkansarbetet, bl.a. patientombudsmännen. I det närmaste samtliga sjukvårdsområden och större sjukhus var representerade på mötet. Man gjorde besök på ett av sjukvårdsområdena. Enskilda befattningshavare inom HSN-organisationen har även direktintervjuats.

I rapporten ”Former för samverkan” som kom 1996 så diskuteras begreppet samverkan. Att samverkan inte är något självklart och enkelt begrepp blir tydligt i introduktionen till ett avsnitt om begrepp, syfte och behov. Man skriver ”Ur samverkanssynpunkt är det viktigt att ibland tänka efter hur förutsättningarna för samverkan ter sig sedda ut ett övergripande perspektiv. För att samverkan skall komma till stånd krävs medverkan från ett antal aktörsgrupper, som består av individer med olika bakgrund och med olika utgångspunkter för sitt deltagande i samverkansgrupper. Som regel är det inte svårt att få samförstånd när det gäller allmänna abstrakta målformuleringar. Svårigheterna kommer när målsättningarna bryts ner och skall fyllas med ett reellt innehåll. Andra styrande faktorer kommer i bilden, t.ex. ekonomiska övervägande, attityder m.m. Det är också av stor betydelse att vi som människor lever i olika verkligheter – världar – beroende på tidigare erfarenheter, utbildning, arbetssituation, ålder och mycket annat. Medvetenheten om detta kan förhoppningsvis bidra till insikt om att det krävs ömsesidig ödmjukhet i diskussionerna om förändringar och alternativ samt att lyhördhet och respekt för varandra är grundstenar i arbetet med att utveckla samverkansarbetet”.

Begreppet samverkan tillmätts ofta en central men samtidigt oklar roll i offentliga utredningar och lagförslag. Konkreta riktlinjer för hur och när samverkan skall ske finns inte redovisade. Man refererar i rapporten till Westrins (1986) definition (se sid 6) där samverkan innebär att varje organisation har sitt eget ansvarsområde, men beträffande vissa

frågor har man ett närmare samarbete. Kännetecknande skulle då vara att ”man gemensamt stöter och blöter problemen, man träffas och diskuterar – eller har på något annat sätt en återföring till den andra partnern av vad man kommit fram till”. Behovet av samverkan är således ömsesidigt. ”Att se på och hantera samverkansarbetet mer som en ständigt pågående process, än som ett antal från varandra mer eller mindre fristående möten, ger utrymme för utveckling och för en ökad jämställdhet mellan parterna”.

I svaren på enkät, hearings och intervjuer framkom vissa tydliga intresseområden. Organisationerna framhöll klart att man ville ha en dialog med HSN’s politiker under regelbundet återkommande möten. Man ville ha en fortsatt koppling till LHR, bl.a. att beslutet av vilka som skall vara representanter skulle fattas i LHR. Man diskuterade också tidpunkten för de lokala samverkansråden, där eftermiddag eller kväll skulle fungera bättre för vissa grupper av funktionshindrade, ex.vis reumatiker.

Frågan om arvodering var en stor fråga. Organisationerna önskade att få sammanträdesarvode och ersättning för förlorad arbetsförtjänst enligt samma principer som de förtroendevalda. Ibland var det förenat med stora svårigheter för en representant med yrkesarbete att delta i samverkan, dels är det ofta förenat med ekonomisk förlust, dels är en person med funktionshinder inte sällan borta från sitt arbete på grund av sjukhus-besök eller behandlingar. Med tanke på arbetsmarknadssituationen så upplever många svårigheter att dessutom begära ledighet på grund av ideellt arbete. Om yrkesverk-samma personer med funktionshinder inte kan delta finns risk att viktiga aspekter på de frågeställningar som behandlas inte kommer fram. Frågan om arvode anses vara en fråga om jämställdhet och om vilket värde huvudmannen tillmäter de erfarenheter och den kunskap som brukarna kan tillföra.

Frågor av typen `Vad är meningen med vår samverkan` ställdes av alla parter. Från sjukvårdsområdena upplevdes det som att man inte visste vad organisationerna ville samverka om och att man inte fått gensvar på sina önskemål om att få diskussionspunkter till dagordningen. Organisationernas representanter måste försöka föra in samverkansarbetet på långsiktiga frågor och initiera diskussioner som kan leda till konstruktiva förslag och lösningar samt beskriva konsekvenser av olika alternativ. Det var också viktigt att inte komma in för sent i bilden. Representanterna från sjukvårdsområdena tyckte till viss del och representanterna för organisationerna tyckte i hög grad att organisationerna kommer för sent in i bilden för att man skall kunna samverka.

Rapporten konstaterade att samverkan kräver nya roller av alla inblandade. Politiker och tjänstemän måste ha mod och vilja att diskutera frågor i ett tidigt skede. Som exempel nämns kvalitetsfrågor, budget- och planeringsfrågor och förändringsfrågor. En viktig fråga för organisationerna var att få handlingarna till möten i god tid för att kunna diskutera frågorna inom sina föreningar och ev. i samråd med andra föreningars representanter. Företrädare från sjukvården hade påpekat att det ibland är svårt för personer med funktionshinder att klara balansgången mellan att vara företrädare för en eller flera grupper och att företräda sig själv genom att framhålla sina egna behov.

Samtliga representanter uttryckte ett stort behov av utbildning. Organisationernas representanter upplevde i många fall stora svårigheter att fullfölja uppdraget på grund av bristande kunskap om t.ex. organisation och beslutsvägar inom hälso- och sjukvården. Representanter för huvudmannen hade uttryckt behov av mer kunskaper om organisationernas uppbyggnad och sätt att arbeta. De hade också önskat mer specifika kunskaper kring vissa särskilda grupper av funktionshinder.

Hälso- och sjukvårdsnämndens förslag till samverkansmodell

På sjukvårdsområdesnivå förslogs samverkansarbetet fortsätta i den form som redan existerade och utvecklas. Syftet liksom arbetets innehåll och struktur borde diskuteras i samband med återkommande utvärderingar. Samverkan borde ske på ett tidigt stadium i beredningsarbetet. Sjukvårdsområdet borde se till att de som arbetade med frågorna hade god och tillräcklig utbildning och kunskap och att det fanns resurser för att åstadkomma ett meningsfullt och ändamålsenligt samverkansarbete. Det borde praktiskt bedrivas på ett sätt som passade de olika engagerade grupperna och deras behov. Fler förtroendevalda (politiker) borde delta. Sjukvårdsområdenas information om samverkan borde intensifieras och kompletterande former för samverkan borde prövas.

Samverkan borde dessutom förstärkas mellan handikapporganisationernas förtroendevalda ledamöter och nämndens ledamöter i LHR. Utredningen hade kartlagt organisationernas verksamhet och föreslog att den kunskap om organisationernas verksamhet som erhållits genom kartläggningen skulle spridas framför allt till/inom sjukvårdsområdena. Därmed skulle förutsättningarna ökas för att organisationernas kompetens skulle kunna tas tillvara av i första hand sjukvårdsområdena. Beslut fattades enligt förslaget av Hälso- och sjukvårdsnämnden den 18 juni 1996 (SLL 1996).

Organisationerna hade påtalat att arvode borde utgå i samverkansarbetet. Detta krav godtogs inte av hälso- och sjukvårdsnämnden.

Justitieombudsmannens granskning av samverkansarbetet

I samband med antagandet av en utvecklingsplan för att minska landstingets kostnader för hälso- och sjukvård med 2,9 miljarder kronor under en treårsperiod skickade Handikappföreningarnas samarbetsorgan (HSO) en anmälan till Justitieombudsmannen (JO) och ifrågasatte om inte Stockholms läns landsting brustit i sin skyldighet till samverkan enligt §8 HSL. Detta genom att landstinget inte tagit några kontakter med handikapporganisationerna innan den utarbetade planen förelagts hälso- och sjukvårdsnämnd (21 maj, 1996), landstingsstyrelse samt landstingsfullmäktige (20 juni, 1996). Utlåtande från Justitieombudsmannen efter Anmälan mot Stockholms läns landsting angående ifrågasatt åsidosättande av den i Hälso- och sjukvårdslagen föreskrivna samverkansskyldigheten med organisationer i planeringen och utvecklingen av hälso- och sjukvården kom 1997-02-14 (Dnr 2287-1996).

I Hälso- och sjukvårdsnämndens remissyttrande till JO anförs att tidsramen för det omfattande arbetet att ta fram det som kom att kallas Utvecklingsplan varit mycket snäv. Under den tid som arbetet pågått hade ett stort antal skrivelser och yttranden inkommit från olika intresseorganisationer. De synpunkter som framkom behandlades på tjänstemannanivå och kom därigenom att påverka planens innehåll. De inkomna skrivelserna redovisades också före beslutssammanträdet för nämndens beredande politiska organ.

Sjukvårdsdirektören fortsätter med ett påpekande att ”Enligt HSL § 8 skall samverkan ske med bl.a. ”organisationer”. Enligt förarbetena till lagen förutsätts ett omfattande samarbete. Infriandet av denna målsättning påverkar däremot enligt landstingsjuristerna inte lagligheten i de beslut som fattats. Sedan den s k Stockholmsmodellen infördes i landstinget år 1992 har den samverkan som förutsätts i lagen huvudsakligen skett mellan sjukvårdsstyrelser/sjukvårdsområden och berörda organisationer. [] Den fortsatta processen inom landstinget med förverkligande av utvecklingsplanen medför en mångfald utredningar, beslut och åtgärder. Processen är visserligen tidsbunden men medger att den samverkan som förutsätts i hälso- och sjukvårdslagen kan fortsätta och fullföljas.” (Remissyttrande från HSN såsom skrivet i JO’s utlåtande.)

JO’s utlåtande utgår ifrån förarbetena till den aktuella lagen (prop 1981/82:97 s. 124), ”Det är således inte endast fråga om att bereda någon tillfälle att ta del av ett visst förslag till utbyggnad, utan avsikten är att denne skall ges möjlighet att påverka utformningen av förslaget genom att belysa det utifrån hans kunskaper och erfarenheter”. JO skriver att ”I den praktiska tillämpningen har skyldigheten till samverkan med organisationer inte bedömts som absolut, se Sahlin Hälso- och sjukvårdslagen med kommentarer 4:e uppl. s. 152. Detta då ett strikt upprätthållande av skyldigheten till samverkan, men tanke på den mångfald av organisationer som finns, skulle kunna leda till orimliga konsekvenser. I stället har satts ifråga om det inte bör anses ligga i organisationernas eget intresse att också vara verksamma för att skapa goda kontaktytor.

Den uppkomna situationen åskådliggör den konflikt som kan uppstå mellan å ena sidan ett landstings önskemål om att skyndsamt få balans i ekonomin och å andra sidan de i HSL föreskrivna reglerna om samverkan i planeringen och utvecklingen av hälso- och sjukvården. Enligt vad som framgår av handlingarna i ärendet har inbjudan till samverkan utgått till patient- och handikapporganisationer först efter att beslut fattats. Det är givetvis värdefullt att samverkan mellan landstinget och berörda organisationer kommer till stånd vid den närmare utformningen av de åtgärder som en antagen utvecklingsplan resulterar i. Detta kan enligt min mening dock inte befria landstinget från skyldigheten till samverkan även dessförinnan.

Landstinget kan inte undgå kritik för sin underlåtenhet i detta avseende.”

Plattform för samverkan

Svaret från JO och det förslag som presenterats av landstinget ledde till en längre förhandling. I en skrivelse från Koncernledningen inom Hälso- och sjukvårdsnämnden, 1997-11-25, fastslogs en plattform med riktlinjer för samverkan. Här skrivs att basen i samverkan ligger på det lokala planet: i sjukvårdsområden och på sjukhusen. Centralt skall arrangeras storgruppsmöten minst två gånger per termin (öppet för alla intresserade) och en arbetsgrupp tillsätts som sammanträder regelbundet och vid behov. Den centrala samverkan avser endast frågor av övergripande och policyskapande natur det vill säga frågor som hanteras av HSN och Sjukhusstyrelsen som t ex struktur- och budgetfrågor.

Utgångspunkten för samverkan är ett ömsesidigt givande och tagande. Utifrån detta ses samverkan i olika former såsom:

- Genom att övergripande information om aktuella frågor och projekt lämnas vid ”storgruppsmöten” och genom aktuella handlingar.
- Att ett antal övergripande områden/projekt där samverkan skall ske under det kommande året fastställs gemensamt, liksom formen för denna samverkan.
- Att organisationerna, med utgångspunkt i given information, i övrigt tar initiativ till samverkan i specifika frågor.
- Att organisationerna bereds tillfälle att som remissinstanser lämna synpunkter på aktuella och för organisationerna angelägna ärenden.
- Att avgivna yttranden biläggs ärenden till de politiska beslutsorganen.
- Att representanter för organisationerna inbjuds att delta i utredningar och arbetsgrupper i frågor som berör organisationerna.
- Representationen i olika sammanhang hanteras av HSO och av pensionärsorganisationerna.

Redovisade arbetsformer rekommenderas på alla nivåer. Därtill understryker HSN att samverkan inleds så tidigt som möjligt, men sker inom ramen för den tid som står till förfogande i aktuella frågor.

Hemställan från organisationerna om nya förhandlingar angående former för samverkan

I samband med majoritetsskiftet 1998-99 så diskuterade handikapporganisationerna internt den situation som uppstått. Centralt var man inte nöjd, de lokala samverkansgrupperna ute på sjukvårdsområdena var mycket diffusa och fungerade på helt olika sätt. Det var svårt att hålla kontakt med de olika representanterna, det verkade som varken sjukvårdsområdena eller föreningarna riktigt visste vilka som ingick i dessa grupper. Arbetet var fortfarande mycket informationsinriktat och det var svårt att hitta vägar att ”komma in tidigt i beredningsprocessen”.

Utifrån denna som man uppfattade otillfredsställande situation arbetade de tre stora handikapporganisationerna HSO, DHR och SRF tillsammans fram ett förslag till

Former för Samverkan. Man gick gemensamt fram med en hemställan om nya förhandlingar som skickades över till Landstingsstyrelsen den 26 oktober 1999.

Målet man ställde upp var ”att ge handikapporganisationerna *faktiska* (deras kursivering) möjligheter att påverka landstingets verksamhet så att den uppfyller de krav som organisationernas medlemmar ställer på vård, omsorg, trafik och övrig verksamhet som är till för landstingsområdets invånare”. Man utökade alltså önskan om formella samverkansmöjligheter till att gälla även andra nämnder och styrelser inom Stockholms läns landsting förutom tidigare Hälso- och sjukvårdsnämnden.

Principerna för samverkan är att representanter för organisationerna skall ges möjlighet att:

- Ta del av planer och program som gör det möjligt att följa – delta – medverka i beredningsarbetet inom områden som är av direkt intresse för respektive organisation. Tid måste ges för beredning inom organisationen, minsta tid för samverkan: 3 mån.
- Få tillgång till skriftligt beslutsunderlag. Minsta tid för samverkan: 1 mån.
- Beredas möjlighet att lämna skriftligt uttalande som i oredigerat skick skall bifogas beslutsunderlaget inför beslut.
- Beredas möjlighet att delta i planering och uppläggning av utvärdering/uppföljning av verksamheten.
- Få tillgång till utvärderings- /uppföljningsresultat och rapporter.

Formerna för samverkan: Inom olika verksamheter sker samverkan genom att

- Samverkansråd inrättas vid nämnder och styrelser kanslier/förvaltningar.
- Samverkansråd skall arbeta enligt överenskomna principer.
- Samverkansråd består av 5 + 2 representanter (totalt; ordinarie + ersättare).
- Samverkansråd sammanträder enligt överenskommelse inom varje nämnds/styrelses område.
- Information lämnas från respektive förvaltning till representanter för handikapporganisationerna genom ”stormöten” – förslagsvis två gånger per halvår.

Den politiska majoriteten avslog begäran om utvidgning av samverkansarbetet generellt till samtliga nämnder och styrelser. Inom HSN däremot bekräftade man den tidigare Plattformen för samverkan, men med vissa förtydligande såsom att skriftliga uttalanden skall bifogas beslutsunderlaget i oredigerat skick samt att organisationerna skall ges möjlighet att delta i arbetsgrupper och referensgrupper. HSN-stabens bedömning här var att medverka i arbetsgrupper och referensgrupper medför en bättre bas för samverkan/inflytande än ett remissförfarande i slutet av en process. När det gällde tidsaspekten så ändrade man skrivningen till att samverkan inleds så tidigt som möjligt men sker inom ramen för den tid som står till förfogande i aktuella frågor (Tjänsteutlåtande SLL/HSNstaben 2000-03-01, HSN 0002-0144).

Intervjustudie – samverkande parter i SLL

Samverkan var ett mycket aktuellt ämne i slutet av 1999. Handikapprörelsen hade begärt förhandlingar med den nyligen tillsatta politiska majoriteten om en ny samverkansmodell som skulle sträcka sig över alla nämnder och politiska organ inom landstinget, inte bara Hälso- och sjukvårdsnämnden. Samtidigt hade organisationsstrukturen inom hela Hälso- och sjukvårdsnämnden lagts om till en beställar/utförarmodell. Varje enskilt sjukvårdsområde delades upp enligt denna modell, beställarenheterna på sjukvårdsområdena fortfor dock att vara egna beslutsorgan med egen politisk styrelse. Den tidigare samverkansmodellen, baserad på den plattform som man kommit överens om i slutet av 1997 fick anpassas till den nya strukturen.

En av anledningarna till att handikapporganisationerna var missnöjda med den ordning som rådde var att det fortfarande var de olika sjukvårdsområdena som själva bjöd in de enskilda handikapp- eller patientföreningarna till samverkansmöten. Centralt inom de tre organisationer som hade formell status att vara representanter för handikapprörelsen via länshandikapprådet saknades översikt över vilka som deltog i de olika samverkansgrupperna. Föreningarna nominerade sina egna representanter, det var upp till föreningarna själva att välja ersättare, vilket innebar att även sjukvårdsområdena ofta inte visste vilka personer som ingick i samverkansgrupperna, inte heller alltid vilka föreningar dessa personer representerade. Nu ville man från de tre stora organisationerna ersätta denna struktur med mindre grupper av formellt utsedda representanter. Dessa skulle få mandat av respektive styrelse eller ordförandestämman och vara ansvariga inför desamma.

Med alla dessa olika variabler i luften så ville jag undersöka om alla olika parter hade samma uppfattning om vad begreppet samverkan stod för. Med stöd av Nordiska Hälsovårdshögskolan, som det hette på den tiden, så arbetade jag fram ett underlag för en intervjustudie vilken genomfördes i slutet av hösten 1999. Samtliga representanter för handikapprörelsen var mycket medvetna om det förslag till ny modell för samverkan som låg på politikernas bord, vilket inte var fallet med tjänstemännen på förvaltningarna ute på sjukvårdsområdena eller chefspersonerna inom utförarsidan.

Förvaltningsdirektörernas syn på samverkan

De intervjuade förvaltningsdirektörerna från de olika sjukvårdsområdena hade varit med länge och var något luttrade. Samverkan var något man satsat på men inte riktigt lyckats få att fungera. Målet kvarstod, att föra över den kunskap som fanns hos handikapp- och patientorganisationerna till beslutsfattare. De var alla överens om att för att det skall kunna bli en bra vård så måste man involvera patientföreträdarna, vilkas uppgift var att beskriva sjukdomens konsekvenser, ”*vad betyder det för mig som person att, förutom akut vårdbehov, ha den eller den sjukdomen eller funktionshindret, vilka konsekvenser får det i andra termer än diagnos, hur ser min livssituation ut*”. Genom detta får beslutsfattarna en bättre känsla för vad det här betyder och vilka behov som finns inom befolkningen. Uppgiften förutsätter en direkt kontakt mellan styrande politiker, tjänstemän inom förvaltningarna och representanter för de olika organisationerna.

En andra uppgift är att få fram kvalitetskrav på hälso- och sjukvården. Då syftade de på patientupplevd kvalitet vad gäller bemötande, tillgänglighet, information, delaktighet, väntetider, att insatserna kommer rätt i vårdkedjan, informationsöverföring när patienterna byter vårdgivare och kanske också att involvera patienter och anhöriga i diskussioner om den medicinska behandlingen. Det är viktigt att hitta rätt nivå för diskussionerna, framför allt att komma in tidigt i processen.

Beställarorganisationens roll såg de i första hand vara att involvera organisationerna i löpande planeringsarbete och utvecklingen av vård. Det gäller budgetfrågor, vårdavtal, vårdöverenskommelser och arbete med vårdkedjor. Men det är inte så lätt, *”det kan vara svårt för patientorganisationerna att förstå det här budgetsystemet. Vi jobbar på heltid och förstår inte alltid själva”*. Men det borde vara möjligt att hantera ständigt återkommande jobb med på förhand givna tidsperioder, ex.vis budget och uppföljning.

Samverkansarbetet hänger mycket på patientorganisationernas förmåga att förmedla och presentera information. De behöver systematiskt samla in information så att den kan struktureras och bli användbar i uppföljningssammanhang och kvalitetsgranskning. *”Inte anekdoter eller enskilda händelser. Skapa kommunikation som gör att vårdsidan kan ta till sig kunskap, igen inte kravmaskin och eget argumenterande, inte exempel på sådant som har gått snett”*. Sådant behövs också men det vore bra om man satte de här problemen i ett större sammanhang, t.ex. hur skall vårdkedjorna förändras för att man skall undvika sådana här problem.

Om samverkansarbetet utvecklades och strukturerades, så borde det inte vara svårt att få ett tidigt utbyte av synpunkter när det gäller löpande förutbestämda frågor. Via budgeten anges den sjukvårdspolitiska inriktningen, redovisas vilka vårdbehov som finns, hur man prioriterar och fördelar resurser till de olika vårdområden. När det gäller frågor som oväntat dyker upp från den politiska dagordningen, som inte går att planlägga och som kräver snabba beslut, så är det inte realistiskt att tro att den remisstid patientföreningarna efterfrågar står till förfogande.

Det har varit ständiga klagomål på att man underskattar den tidsåtgång som organisationerna behöver för att få ett material ordentligt förankrat. Erfarenheten visar från arbetet med att ta fram ett policydokument kring temat *”Patienten har rätt”* (SLL 2000) att *”det tog ett och ett halvt år längre tid än beräknat, men å andra sidan, när resultaten väl kommit fram så har själva processen i sig varit bra”*. Det gällde då inte bara kunskap hos patienter utan också att nå ut till dem som jobbar i vården.

Patientorganisationerna måste hålla sig till övergripande frågor, samla sig till mera genomtänkta ståndpunkter på hur vården skall vara organiserad, med beaktande av givna resursramar. Vissa frågor är också av så komplicerad natur att det är svårt för representanterna att tränga in i materialet. Detta inbegriper prioriteringsfrågor, där balansen mellan de olika grupperna måste bli så bra som möjligt, *”det skall inte vara så att de som efterfrågar mest eller ropar högst skall få mest resurser”*. Det kommer alltid att finnas ett gap mellan vad som kan göras medicinskt och vad vi har råd att göra. Givetvis behöver vi vid sidan av detta arbete också fånga upp allmänhetens synpunkter

genom bland annat patientenkäter, befolkningsenkäter och diskussioner med kommunerna.

Tyvärr är det ju inte så att patientorganisationerna heller har några bra förslag att komma med om vad man skall skära ner på, prioritera ner. Det är först när vi kommer med ett konkret förslag om reduktioner, då får vi reaktionen, patientorganisationerna säger att det inte är acceptabelt. ”*Det är ju inte så rasande lätt, va!!*”

Direktörerna var inte helt överens om effekten av de stora samverkansmötena med representanter för alla patientorganisationer som tidigare varit praxis. Alla framförde att mötena var väsentliga, men två var tveksamma och såg dessa möten snarare som rent allmänna informationsmöten. Försök med att arbeta med mindre grupper uppfattades också olika i de tre sjukvårdsområdena. I ett av områdena hade man haft ett arbetsutskott med några få representanter från patientorganisationerna och presidiet, alltså både politiker och tjänstemän. Det är viktigt att det inte är för många personer och att det är samma personer hela tiden. Man har träffats ungefär en gång per månad.

En av sjukvårdsdirektörerna rekommenderade patientorganisationerna att parallellt med det övergripande arbetet satsa på så kallade brukarråd kopplade till sjukhus eller specialkliniker. Där skulle de kunna uppnå en mer intim kontakt mellan patient- och anhöriggrupper och utförarsidan inom speciella klinik- eller diagnosrelaterade områden. Utvecklingen av informationsmedia gör det bland annat möjligt för de berörda att inhämta en djupare och bredare kunskap om aktuell forskning kring sin egen situation än vad professionen hinner i dagens pressade situation.

Sjukhusdirektörernas syn på samverkan

Tre representanter för sjukhusledningarna, ett universitetssjukhus och två bassjukhus underströk vikten av att hålla god kontakt med sjukhusets patienter. ”*Det är viktigt att få veta vad kunderna tycker*”. De frågor sjukhusledningarna vill få besvarade är patientens uppfattning om bemötande, omhändertagande och tillgänglighet eller bekvämlighet. Ett av sätten att få denna feedback är genom regelbundna patientenkäter.

På två av sjukhusen hade det tidigare arrangerats så kallade samverkansmöten cirka tre gånger per termin, där samtliga patientorganisationer varit inbjudna. Vid dessa möten hade sjukhusledningen informerat om pågående aktiviteter och hade också tagit upp framtida förändringar. Det hade funnits utrymme för frågor från patientrepresentanterna, dels vid ”sittande bord” dels hade patienterna kunnat ställa frågor brevlades innan mötet. Erfarenheterna från dessa samverkansmöten har varit positiva. Direktörerna ansåg att det är viktigt att ha ett sådant här fora för direkt kommunikation med representanter för patientorganisationerna. Syftet är huvudsakligen att ge information, det är svårt att föra en dialog med en så stor grupp. På det tredje sjukhuset ansågs att dylika stora möten inte fungerar bra. En av orsakerna till denna bedömning var att ”*flera patienter inte är vana att prata i en stor grupp och då är det bättre med en mindre grupp*”. Där kan representanter från olika organisationer delta, det har hittills varit 8-9

personer närvarande. Det finns fortfarande önsknings om en patientgrupp, tankar finns om att skapa en sådan kring patientvägledaren.

Alla tre sjukhusdirektörerna hade anammat idén om fokusgrupper, att samla ett antal personer kring en specifik fråga. På ett av sjukhusen poängterades att deltagarna i dessa fokusgrupper skall komma från patienter som hade gått eller går i behandling på just det sjukhuset. Man går via sjukhusets patientregister. De officiella patientorganisationerna var alltså inte inblandade. På ett ställe hade vissa patientgrupper inbjudits till en mindre arbetsgrupp med syfte att inrikta sig på vissa specifika frågor, till exempel vid ombyggnad av lokalerna. Det gällde då huvudsakligen tillgänglighet. Detta hade fungerat mycket bra och var en typ av verksamhet som ansågs naturlig och borde få fortsätta. En annan specialgrupp kanske kunde motsvara andra behov.

Två av de intervjuade var också intresserade av att ha en mindre grupp som bollplank för ledningen att diskutera övergripande frågor, sett ur ett totalt patientperspektiv. Denna grupp skulle träffas regelbundet, kanske en gång i månaden. *”Det skulle vara bra att ha någon sorts ständig dialog där man skulle kunna prata fritt ur hjärtat och höra vad de tycker och tänker och lite sånt.”* Intressefrågor var igen bemötande, omhändertagande, tillgänglighet men också framtida utveckling. *”I den omställning som nu pågår skulle det vara en styrka att ha denna naturliga anknytning till brukarna”*. Frågan var om patientorganisationerna förmådde att själva utse en sådan liten grupp, kanske tre personer, eller om ledningen skulle bjuda in några personer som de redan hade förtroende för. Det ansågs vara viktigt att hålla en nära kontakt med de officiella patientorganisationerna.

Primärvårdschefens syn på samverkan

Till skillnad från sjukhusdirektörerna så svarade den intervjuade chefen för en husläkarmottagning/vårdcentral att *”direkta kontakter med de organiserade patientföreningarna, det finns det inte utrymme för i primärvården”*. Tidsbrist och press på utförarna gör det omöjligt att ta på sig ytterligare arbetsmoment även om det skulle vara av värde. Om det fanns tid tillgänglig skulle samverkan med andra enheter såsom försäkringskassa, apotek och arbetsförmedling ändå prioriteras före direktkontakt med patientorganisationerna.

Däremot ansågs det av mycket stor vikt att läkare, sjuksköterskor och annan personal har god kännedom om vilka patientorganisationer som finns och gärna de lokala grupperna. Det är viktigt att känna till att de finns, var de finns och hur patienterna skall göra för att få kontakt med dem, särskilt i början när en patient har fått en diagnos på en kronisk sjukdom.

Vidare - samarbete med olika typer av patient- och andra stödorganisationer kommer av ekonomiska skäl att behöva utökas. Mycket av det som sker inom vården idag kommer av nöd sannolikt att läggas över på frivilligarbete. Denna verksamhet riktas mot den enskilda patienten. Svagheten i detta är att det som bygger på frivillighet inte kan

garanteras någon kontinuitet eller tillgänglighet. Här finns också anledning att bevaka svaga patientgruppers ställning.

Handikapprörelsens syn på samverkan

En erfaren röst sade lite desillusionerat att samhället teoretiskt har förstått att den gräsrotskunskap som finns inom patient- och handikapprörelsen borde leda till bättre vård om den kom fram till ansvariga politiker och tjänstemän. *”I praktiken stoppas detta kunskapsflöde då man inte tycks hitta fungerande kanaler för själva överförandet”*.

Vårt samhälle vilar på demokratisk grund. Medlemmarna i patient- och handikapporganisationerna behöver tid att rådgöra, tänka och sammanställa synpunkter. Tiden som krävs verkar faktiskt bli kortare ju tidigare vi blir delaktiga i handläggningen av ärendena. Idéen bakom samverkan är att tillföra beslutsfattarna ett bättre, mer komplett och effektivare beslutsunderlag för den vård och omsorg som landstinget beställer. Det gäller *”specificerad kunskap om vår situation, vad vi behöver och vill ha, men också konsekvensbeskrivningar av olika förslag”*. Det kräver, åtminstone initialt, tid och också respekt för handikapprörelsens synpunkter. Det grundläggande kravet som ställs är att myndigheter och politiker lyssnar och tar till sig vad som sägs och sedan utifrån rådande möjligheter fattar beslut.

”Vårt samhälle är byggt på beslut”. Det finns redan ett politiskt beslut att vi skall ha samverkan, det står i Hälso- och sjukvårdslagen, det står i handikapplanen, fullmäktige har tagit beslut. *”Vad som inte finns är ett beslut hur samverkan skall ske”*, det vill säga formerna för samverkan. Erfarenheten har visat att dessa former måste definieras och vara föremål för ett tvingande politiskt beslut, antagligen i landstingsfullmäktige, det går inte någon annan väg. Strikt variant som följer lagen, följer tradition, följer klara rutiner, försöker matcha den struktur som finns. Det informella samtalet är trevligt, men om det inte fattas beslut så försvinner ärendet i luften. *”Skrivna papper, välvilliga försök och sympatiska och trevliga möten leder inte någonvart, det måste finnas ett juridiskt bindande regelverk”*.

Den stora stötestenen får namnet ”tid”. Kravet på ökad effektivitet och ökad arbetsbelastning på politiker och förvaltning gör att man inte tycker sig ha tid att utveckla en nära relation till sina vårdtagare. Skall samverkan förverkligas måste alla parter engagera sig. Tid måste då ses ur ett långsiktigt perspektiv. *”Att förändra attityder tar tid, det tar längre tid om man inte gör något”*.

Ett verktyg för förändring är utbildning. Om man lär sig tala samma språk går kommunikationen snabbare, ett förslag har därför framförts att aktörerna tar del av samma kunskapsutbud genom att gemensamt, tjänstemän, politiker och representanter från handikapprörelsen, delta i utbildningar som rör till exempel upphandlingsarbete. Men det skulle kanske innebära *”risk att man bryter ner den existerande muren som finns mellan dom och oss”*.

När det gäller former så påpekade samtliga intervjuade att: *"ensidig information är inte samverkan, samverkan förutsätter dialog och diskussion"*. Följaktligen är inte de stora grupperna ett tillräckligt forum för utbyte av information. Behovet finns av en mindre grupp där handikapporganisationerna representeras av ett fåtal personer. Det gäller ärenden av övergripande natur, en nära kontakt kan byggas upp, tidsåtgången att förmedla väsentlig information mellan politiker, tjänstemän och de enskilda patientorganisationerna minskar. Man önskar etablera en *"stadig, permanent navelsträng för ett näringsfyllt informationsflöde"*.

Kontakterna med tjänstemännen är till stor del övergripande till sin natur, det gäller principfrågor, det gäller material för upphandlingsunderlag, det rör utvärderings- och uppföljningsarbete, frågor som rör den kollektiva handikapprörelsen. Synpunkterna på de förslag som läggs fram av tjänstemännen följer med till politikerna, så långt sträcker sig samverkansarbetet. Därefter ligger ärendena på politikernas bord, handikapporganisationerna skall inte vara med i avtalsförhandlingar. Handikapporganisationerna skall inte heller lägga sig i prioriteringsfrågor, *"det är helt och hållet politikernas uppdrag."*

I det kollektiva arbetet ingår också samverkan internt mellan organisationerna genom att bevaka ärendeflödet och informera när frågor av specifikt intresse för en enskild organisation eller grupp med gemensamt intresse dyker upp. Det kan bland annat gälla vårdkedjor, vårdavtal och vårdöverenskommelser eller omstrukturering till mer långsiktigt tänkande där rehabilitering ses utifrån ett folkhälsoperspektiv. En enskild patient har kanske inte styrka att förmedla sina erfarenheter och behöver därför det kollektiva stödet från organisationerna. Små eller svaga grupperns krav måste bevakas extra, psykiskt funktionshindrade till exempel saknar egentligen en huvudman, samverkansarbetet blir mer komplicerat, man måste inbegripa kommuner och andra myndigheter.

Samrådet i förutvarande omsorgsnämnden togs upp som ett positivt exempel på fungerande samarbete. Där diskuterade man tillgänglighet, vårdkedjor och bemötande/attityder, ett område där det behövs mycket arbete. I gruppen har ingått både politiker och tjänstemän och representanter för sex handikapporganisationer. Man har haft fyra möten per år, två vardera med beställare respektive utförare. *"Vi har vägrat utsätta oss för intern konkurrens och har haft informella kontakter mellan mötena"*. Samrådsmötena har präglats av mycket diskussion och dialog till skillnad från samverkansmötena i sjukvårdsområdena, där man endast fått information.

Angående interna resurser så finns det viss misströstan. *"Är vi redo att leva upp till våra egna krav?"* Orkar vi med det? Det finns risker med samverkansarbete då det ställer orimliga krav på handikapprörelsens representanter. Då måste det finnas en organisation bakom som stöttar och hjälper med arbetet. Har vi så mycket folk, föreningarna har kanske inte råd och visar därför ointresse. Det verkar inte finnas intresse för att jobba ideellt, det skall vara 9-5 numera.

De flesta tar fram det stora behovet av utbildning. Kompetensutbildning i handikappfrågor men också utbildning i kommunikation. *"Konsten är att vara medveten"*

om det man inte kan och gå och fråga den som kan. Vi behöver lära oss att sila och filtrera, lära oss en strategi för att dra ur essensen. Ge motparten utrymme att växa så blir det kanske din bästa allierade. Jfr industrialismens tillväxt, då behövdes utbildad arbetskraft och då startade folkskolan”.

Om alla dessa kontakter är inriktade mot beställarorganisationerna så finns det en annan dimension i relationen till utförarna av vård. Där är den naturliga kontakten mellan den enskilda patienten eller funktionshindrade personen och den personal som finns på den vårdenhet man besöker. Det kan givetvis vara en grupp av personer som samlats kring en specifik fråga. Patientorganisationerna kommer in som stödorganisationer till de enskilda medlemmarna. Givetvis finns det inte vattentäta skott, informationen vandrar och blir en del av uppföljningen av beställarnas verksamhet, exempelvis - bristande kunskap hos utförarna om vad tillgänglighet innefattar visar på behovet av mer preciserade definitioner i upphandlingsunderlaget.

Handikapporganisationerna har ingen anledning att komma in i själva driften av vårdenheterna. Det finns naturligtvis anledning att ha ett bra samarbete både vad det gäller exempelvis bemötandefrågor, men också kring medicinska frågor. Det är däremot väsentligt att alla har klart för sig var det praktiska ansvaret finns för den vård som utförs och vilka åtgärder som skall till när de avtal man fattat inte följs. Sjukvårdsområdena kan inte avvärja sig ansvar för att den upphandlade vården inte håller den kvalitet man förväntar sig. Utförarna kan i sin tur inte avvärja sig ansvar för hur den enskilda patienten blivit behandlad. Det kan uppstå ett tomrum här. ”*Det övergripande ansvaret finns självklart hos politikerna!*”

DISKUSSION

I en diskussion som denna går det inte att undvika att använda begreppen patientsamverkan, samverkan, brukardelaktighet och delaktighet intermitternt. Det finns inte ett begrepp som täcker alla de kontakter som finns mellan representanter av funktionshindrade/patienter /brukare och vårdsektorns olika enheter. Det går inte heller att göra direkta överföringar av begreppen mellan Sverige och Storbritannien. Syftet med denna uppsats har varit att försöka ta fram några av de faktorer som kommer att bestämma hur relationen kommer att se ut i enskilda specifika situationer. I diskussionen nedan begränsas patientsamverkan till att gälla relationer på makronivå i betydelsen de områden där patienter/brukare kan ha inflytande på planering och utveckling av hälso- och sjukvården.

Patientsamverkan eller brukardelaktighet anses vara något önskvärt i både Sverige och Storbritannien. Motiven för denna patientsamverkan är snarlika i de två länderna, de bygger på Alma Ata deklARATIONEN från 1978, vidareutvecklad i The Ottawa Charter for Health Promotion. Där förs fram dels den demokratiska aspekten, folkets delaktighet i planering av vård fastslås som en grundläggande rättighet, dels att de som planerar vården skulle få mer korrekta och detaljerade bedömningar av behovet av vård då människor känner sig själva och sina livsomständigheter bättre än de professionella gör. I Sverige uttrycktes detta i samband med WHO:s konferens i Sundsvall 1991 i så starka termer som att samhällslig delaktighet skulle vara ”essensen av en demokratisk hälso-befrämjande inriktning”. Följaktligen hittar man både i Sverige och Storbritannien olika dokument som rör samverkan/delaktighet med representanter för patienter och den offentliga vårdsektorn. Samverkan ses här som en gemensam kommunikations- och beslutsfattandeprocess med det uttalade målet att överföra kunskap till samhällets representanter om patienters/brukares vårdbehov för att de skall kunna göra en bättre vårdplanering. Detta med bibehållen respekt för den unika kvalitén och kompetensen hos respektive parter.

I Sverige så skrivs denna samverkan in som en skyldighet för landstinget i själva Hälso- och sjukvårdslagen. Med samverkan markeras något som är vidare än samråd, det är inte endast fråga om att bereda någon tillfälle att ta del av ett visst förslag utan avsikten är att denne skall ges möjlighet att påverka utformningen av förslaget. Men samtidigt så kan man hitta direkt motverkande faktorer. I utlåtandet från JO 1997 så kunde landstinget med referens till landstingsjuristerna hävda att ”Infriandet av denna målsättning påverkar däremot inte lagligheten i de beslut som fattats”. Patientrepresentanterna kan komma med synpunkter men beslutsfattarna är inte bundna att följa dessa synpunkter.

National Health Service riktar stort intresse på samverkan med brukargrupper och kravet på delaktighet förs in i olika policydokument, man skall ”lyssna på brukarna”, antingen i egenskap av medborgare eller som representanter för patienter. Man försöker göra olika uppföljningar av denna policy, men satsar inte tillräckligt med tid eller framförallt resurser för att genomföra det i verkligheten. Däremot är man jämfört med Sverige mer korrekt i det man talar om att lyssna eller informera snarare än att samverka i betydelsen att gemensamt arbeta för att uppnå ett definierat mål. The Partners Council

inom NICE är på liknande sätt endast ett rådgivande organ, snarast jämförbar med det svenska begreppet ”samråd”. Samtidigt pågår arbete inom NICE för att utveckla metoder för att få med patientrepresentanter i forskningen.

Det ena motivet för patientdelaktighet som förs fram är demokrati. Väsentliga faktorer blir då att den person eller de personer som representerar en grupp människor har en tydlig förankring, ”vilken grupp representerar jag”, och att representanten också har ett tydligt uppdrag. Dessutom bör denna grupp erkännas av andra parter. Här syns en skillnad, i Storbritannien så verkar det inte finnas klart definierade konstellationer av patienter eller brukare. Förutom att patientgrupperna tycks flyta i olika formationer relativt till diagnos, lokala behandlingsenheter mm så finns dessutom ett förhållande till olika etniska grupper respektive genus-relaterade grupper som inte kan ses i Sverige. Det diskuteras t.ex. huruvida representanter för svarta män från Jamaica kan representera vita kvinnor från medelklassen. Vidare så finns det inte klara riktlinjer för hur själva urvalsprinciperna skall definieras. Strukturen kring NICE påverkar givetvis behovet av att utveckla olika typer av samarbets- eller paraplyorganisationer.

I Sverige har vi på grund av folkrörelsetraditionen lättare att följa de s.k. demokratiska spelreglerna, bl.a. genom att göra avgränsningar mellan olika organisationer genom t.ex. formellt medlemskap. Vi har idag ett antal, 55 stycken (Socialstyrelsen 2005), av staten erkända handikapporganisationer. Dessa anses vara de som representerar brukarna. I samband med utvecklingen av handikappråden refererade man till samma organisationer. Den definitionen finns underförstått med i förarbetena till Hälso- och sjukvårdslagets åttonde paragraf. I lagtexten åläggs också landstinget att ”kartlägga och förteckna vilka organisationer som närmast kommer ifråga”. Trots detta så blir det otydligt och svårgreppbart när HSN-staben i sin samverkansutredning (1996) går ut till 60 (möjligtvis upp till 86 då HSO bestod av 26 organisationer) patient-/handikapporganisationer samt 28 missbrukarorganisationer. Man vänder sig alltså till en större mer diffus grupp, vilket också de olika sjukvårdsområdena gjorde när de bjöd in till sina samverkansmöten. Därigenom skapade man minst tio olika samverkansmodeller inom samma landsting. Detta kan ses som en förskjutning av målgruppen från ”representanter för patientorganisationer” till ”medborgare med intresse för vårdfrågor”. I Storbritannien görs denna distinktion mycket tydlig, den förekommer bl.a. i NICE’s struktur, där man har två rådgivande kommittéer, Partners’ Council resp. Citizens’ Council. Om gruppen blir diffus vet man inte vem som för fram en fråga med risk för att det blir mindre aktuellt att ta hänsyn till det som sagts.

Det andra motivet, ”att tillföra viktiga kunskaper och erfarenheter till verksamheten”, är egentligen beroende av att de demokratiska förutsättningarna är uppfyllda. Att man har en klart definierat grupp, både syfte och medlemsdefinition, att man vet vem som representerar denna grupp och vilket mandat den personen har. Detta för att kunna få respekt för det som representanten eller gruppen har att bidra med. Det är möjligt att skapa grupper för olika ändamål utifrån olika intressegrupper i samhället. Dessa kan ställas emot varandra och därmed förlora trovärdighet, ett vanligt argument är att ”det finns ingen enighet i frågan”.

Det tredje motivet som tas upp i den brittiska litteraturen är huruvida initiativet att införa brukardelaktighet har sin grund i behovet att ”förankra” de neddragningar som behövs göras i vården. De diskussioner som förekommer i den svenska studien kan sägas bekräfta sådana tankar. Ett tydligt exempel är skillnaden i uppfattningar om prioriteringar. Tjänstemännen på förvaltningen säger att de önskar att patientorganisationerna skall komma med förslag om vad man kan skära ned på, det vill säga prioritera ned. Men representanterna från patientorganisationerna säger bestämt ifrån att prioritering inte ingår i samverkan. Handikapprörelsen skall tillföra ett bättre, komplettare och effektivare beslutsunderlag, inte samverka i beslutet. All prioritering är politisk, ”det är det som politiker väljs för vart fjärde år”. En liknande diskussion hittar man i studien av de brittiska sjukvårdsdirektörerna. Där anser man att brukarna är villiga att ge synpunkter på positiva frågor men de vill inte gärna delta i beslut om sådant som inte kan genomföras. Därför känns det naturligt om man får höra brukarna säga: ”Neddragningar, det är väl det vi har en hälsovårdsmyndighet till för”.

Det finns andra faktorer som påverkar samverkan. Det påpekas många gånger att ”Samverkan innebär att man skall ge och ta, ett utbyte av kunskaper”. Många patientrepresentanter i den svenska studien uttalar att de upplever att de befinner sig i en annan värld än de som planerar och/eller utför vård. Kravet är starkt på att patientrepresentanterna skall samla sig och formulera sig så att tjänstemän eller politiker kan förstå. Önskvärt skulle vara att ”de systematiskt samlar in information så att den kan struktureras och användas i uppföljningssammanhang och kvalitetsgranskning”. Flera forskare i Storbritannien uttrycker samma sak, det är tveksamt om det går att genomföra detta givande och tagande i dagens vetenskapliga värld utan att ge resurser och stöd till förändringar inom många olika områden. Det saknas belöningar, förväntningar och mängden arbetsinsatser för de som representerar patienterna är orealistiska. Kravet på representanterna är oerhört stora, de skall vara välorganiserade, skickliga att föra fram budskap, försiktiga i sina närmanden och ansvariga för och representativa för en stor grupp människor (Crawford *et al.* 2002, Goodare & Lockwood 1999, Quennell 2001, Russel & Smith 2003, Rutter *et al.* 2004).

Om ”ge och ta”-perspektivet sätts i fokus så är det intressant att notera den uppenbara bristen på diskussion om vilka som skall ta emot kunskapen och erfarenheten och på vilket sätt. Även om det på en mer strukturell nivå finns stora fördelar med samverkan, innebär det inte alltid att enskilda personer ser fördelar för sin egen profession, det finns ofta yrkesrelaterade skyddsmekanismer som hindrar. De som studerat dessa frågor har framfört att utbildning i samverkanskompetens måste till, professionen måste förbereda sig på de nya krav som samverkan ställer och detta måste komma tidigt, redan i grundutbildningen måste insikter och kunskap om samverkan lyftas fram (Langton *et al.* 2003). Men även dagens professionella tjänstemän och beslutsfattare behöver utveckla denna samverkanskompetens. Det är bland annat svårt att särskilja kunskapen från krav på åtgärder.

Här finns kanske en av förklaringarna till de undanglidande och diffusa tolkningarna av vad samverkan innebär. Den demokratiska principen är förstälilig för det professionella samhället. Man har utvecklat mätbara metoder att på olika sätt ge möjlighet för brukarna av vård att bidra med information om patientupplevd kvalitet av vården. Men när det

gäller att bidra med kunskap och erfarenhet av hur det är att leva med t.ex. ett funktionshinder, det vill säga patientupplevd livskvalitet, då glider man in på en mer kvalitativ samhällsinriktad forskning (Quennell 2001). Boote m.fl. (2002) diskuterar tre faktorer som har stor betydelse för ett framgångsrikt utbyte, ”tillit” mellan brukaren och forskaren, ”ersättning för tiden” som brukaren har använt i forskningsprojektet och att man ”delar med sig av forskningsresultaten” på ett tidigt stadium. Om man satsar på att ge tid för lekmännen att förstå bakgrunden, organisationen och målet med forskningen och liksom att forskarna får tillfälle att få insikt i patientorganisationernas uppfattningar och mål så ökar möjligheterna för ett positivt utbyte. Därtill kommer en kontinuerlig granskning av faktorerna motiv, makt, inflytande och kontroll under själva forskningsprocessen.

När det gäller utvecklingen av praktiska modeller så finns det många utsagor i den svenska studien. Här framför tjänstemännen inom förvaltningen att de vill involvera patienterna för att beskriva sjukdomens konsekvenser i andra termer än diagnos, det vill säga förmedla kunskap om livssituationen. Den andra uppgiften är att få fram kvalitetskrav, det vill säga patientupplevd kvalitet vad gäller bemötande, tillgänglighet, information, delaktighet, väntetider, att insatserna kommer rätt i vårdkedjan. Organisationerna däremot menar att kontakterna med tjänstemännen till stor del bör vara övergripande till sin natur, det gäller principfrågor, det gäller material för upphandlingsunderlag, det rör utvärderings- och uppföljningsarbete. I det kollektiva arbetet ingår också samverkan internt genom att bevaka ärendeflödet och informera när frågor av specifikt intresse för en enskild organisation eller grupp med gemensamt intresse dyker upp. Det kan bl.a. gälla vårdkedjor, vårdavtal/överenskommelser eller omstrukturering till mer långsiktigt tänkande där rehabilitering ses utifrån ett folkhälsoperspektiv.

Tjänstemännen beskriver sedan sin roll i samverkansarbetet att i första hand involvera organisationer i löpande planering och utveckling av vård. Patientrepresentanterna hamnar då i en sammanträdeskultur som kan vara främmande för en del. Här vill man diskutera budgetfrågor, vårdavtal/överenskommelser och arbete med vårdkedjor. Organisationernas syn på detta är att budgetarbetet är viktigt att följa då det är det viktigaste politiska instrumentet. Det blir dock oftast ren information utan möjlighet att påverka. Liknande problem finns när det gäller just vårdavtal/överenskommelser då underlaget ofta inte är offentligt. Organisationerna säger klart att de inte anser information vara detsamma som samverkan, men samtidigt är information ett verktyg för att samverka.

Det finns många motsättningar i ovanstående. Om tjänstemännen vill få fram kunskap om sjukdomens konsekvenser och kvalitetskrav så ingår detta inte i den modell HSN-ledningen tagit fram. Organisationerna å sin sida ställer krav på att finnas med i själva planeringen av den vård som erbjuds inklusive uppföljning. Tjänstemännen erbjuder detta i form av information där organisationerna har mycket liten möjlighet att påverka.

Samtidigt kan man se i organisationernas krav i den hemställan om förhandlingar angående former för samverkan som var aktuell i samband med intervjustudierna, att man där inriktar sig på en granskning av den verksamhet som pågår, man vill ta del av

planer, tillgång till skriftligt beslutsunderlag, beredas möjlighet att lämna skriftligt uttalande m.m. Man ställer också krav på långa remisstider (tre resp. en månad) med förklaring att man måste kunna gå ut till sina medlemsorganisationer för intern beredning. Om man uppfattar sig befinna sig i en förhandlingssituation (jfr med strukturen inom den svenska fackföreningsrörelsen) då är det viktigt att hålla distans mellan vi och dom. Därigenom kan det uppträda motsättningar mellan funktionen som remissorgan och arbetet med att vara delaktig i utvecklingen av vården genom att på ett tidigt stadium "bidra med kunskap och erfarenheter". Denna typ av gisslanproblematik behöver belysas. Kanske är detta vad man syftar på när man i ursprungsdefinitionen av samverkan tar upp konceptet "samröre med fienden". Då behöver man motverka detta genom att hitta former för konfliktlösning och även lägga fast riktlinjer för hur samverkan skall ske.

Den samverkan som beskrivs i den svenska studien, och också i det brittiska materialet, hur relaterar den med graden av samverkan som arbetats fram av flera forskare? Om man försöker passa in det i Westrins uppdelning av samverkan så stämmer det inte med någon kategori. "Kollaboration", förutsätter att samarbetet sker i vissa former och kring specifika frågor som är klart avgränsade. "Koordination" betyder att olika insatser adderas till varandra för att uppnå bästa resultat. "Konsultation" innebär att någon går in i den andra organisationen tillfälligtvis för att delta i en specifik fråga. Konsultation, som också ibland kallas för samråd, skulle möjligen kunna beskriva det man idag uppnår. Men i den svenska lagtexten understryker lagstiftaren att begreppet samverkan inte skall vara så snävt som det tidigare använda begreppet samråd.

Försöker man passa in den beskrivna samverkansaktiviteten i Arnstein's steg av delaktighet så hamnar man på steg tre "information", fyra "konsultation" eller fem "försök att blidka eller muta", vilka Arnstein hänför till olika grader av symboliskt agerande. Det sjätte steget – av åtta möjliga - som hon kallar "partnerskap" är troligen vad man vill åstadkomma i Storbritannien, men än verkar det vara en lång väg dit.

Om man tittar på Poulton's modell så hamnar det i studien benämnt samverkansarbete på nivå tre, "konsultation", där vårdgivaren tar ett steg tillbaka och frågar efter brukarens synpunkter angående sådant som har med dennes hälsa att göra. Det betyder dock inte att brukarens synpunkter kommer att bli respekterade eller åtgärdade. Nästa steg är "tillfredsställelse som vårdkonsument", vilket oftast mäts med frågeformulär med färdiga svarsalternativ. Den femte nivån beskriver "delaktighet i demokratiska beslut kring hälsofrågor". Detta kan ske genom direkta demokratiska processer, där man försöker påverka genom direkt kontakt med beslutsfattare eller indirekt, genom att delta i den demokratiska processen, t.ex. genom val eller som medlem i ett politiskt parti. "Empowerment" är den främsta formen av delaktighet då den ger uttryck för utvecklingen av makt och styrka hos individerna, grupper och samhällen. Äkta maktindelning mellan vårdtagare och vårdgivare är dock en vision snarare än en verklighet i ett system som fortfarande är dominerat av vårdprofessionen.

Behovet av fortsatta studier i området är stort. Boote med kollegor (2002) tar upp två viktiga frågor, den första med direkt anknytning till ovanstående. Han menar specifikt att just gränserna mellan samverkan och konsultation är dunkla och tvetydiga och att det

finns ett stort behov av att definiera dessa begrepp på ett klart och tydlig sätt som också kan accepteras av samtliga parter. Den andra frågan rör utvärdering av samverkan. Här finns två skilda men relaterade faktorer, dels utvärderingen av själva samverkansprocessen, det vill säga hur samverkan varit aktuell överhuvudtaget, dels hur stor förändringseffekt denna samverkan har haft.

SLUTSATSER

Alla uttrycker sig positivt om det önskvärda med en fungerande samverkan, men få tycks veta hur de skall förverkliga detta. I reviewstudierna så tar man upp bristen på definitioner, på det svåra att mäta samverkan och på det svåra att urskilja de effekter som samverkan kanske har haft. Samverkan beskrivs som ett svårfångat begrepp.

Men är det så svårt att gripa tag i detta begrepp? Kanske om man förväntar sig att en idealiserad bild av ett önskvärt mål skall fungera redan från början. De svenska lagstiftarna säger t.ex. att landstinget skall ”samverka” (kollaboration), ett begrepp som definieras som ett vidare begrepp än samråd (konsultation). Är samråd då ett klart och väldefinierat begrepp som man kan använda som jämförelse?

I det material som finns här beskrivs samverkan som en del i en utvecklingsprocess. Westrin sätter ”samverkan” i relation till andra sätt att samarbeta, t.ex. samordning eller samråd. Arnstein har skapat en modell med en steg, där man steg för steg kommer närmare samverkan. Poulton har också beskrivit ett flöde där empowerment är det mest utvecklade stadiet. Sett ur detta perspektiv verkar det finnas ett stort behov att reda ut var på stegen eller i processen man befinner sig, detta för att kunna gå vidare. Definiera den nivå man befinner sig på.

Låt oss återgå till beskrivningen av samverkan som en gemensam kommunikations- och beslutsfattandeprocess med det uttalade målet att tillgodose samhällets representanter med kunskap om patienters/brukares vårdbehov för att kunna göra en bättre vårdplanering, detta med bibehållen respekt för den unika kvalitén och kompetensen hos respektive parter. Redan här finns ett flertal tydliga faktorer som måste bestämmas. Vad är målet sett i ett prosaiskt praktiskt perspektiv? Vilka är samhällets representanter? Hur skall kunskap kunna överföras från patienter till samhällets representanter? Vad betyder bibehållen respekt? Och inte minst, vad behövs för att en process skall bli gemensam?

Samhället vilar på beslut säger flera av handikapprepresentanterna. Det är inte bara definitioner av de olika faktorerna som behövs, det behövs också beslut eller överenskommelser mellan de samverkande parterna för att möjliggöra de olika stegen i samverkansprocessen. Och det behövs en regelbunden uppföljning av dessa beslut för att processen skall leva och utvecklas.

LITTERATURFÖRTECKNING

- Alford R. (1975) *Health Care Politics*, University of Chicago Press, IL.
- Allsop J., Jones K. & Baggott R. (2004) Health consumer groups in the UK: a new social movement? *Sociology of Health & Illness* **26**(6), 737-756.
- Alexandersson M. Den fenomenografiska forskningsansatsens fokus. I: Starrin B, Svensson P-G. *Kvalitativ metod och vetenskapsteori*. Lund: Studentlitteratur, 1994.
- Arnstein A. (1969) Ladder of Citizen Participation. *Journal of the American Institute of Planners*, **1969** July, 216-224.
- Beresford P., Croft S., Evans C & Harding T. (1997) Quality in Personal Social Services: The Developing Role of User Involvement in the UK. In *Developing Quality in Personal Social Services* (Evers A, Haverinen R, Leichsenring K, Wistow F. Eds). Ashgate, Brookfield USA, pp 63-80.
- Boote J., Telford R. & Cooper C. (2002) Consumer involvement in health research: a review and research agenda. *Health Policy* **61**(2), 213-236.
- Bourdieu P. (1991) *Language and Symbolic Power*, Cambridge: Policy Press.
- Bourdieu P. (1996) *Homo Academicus*. Brutus Östlings förlag.
- Brandell K. (1989) *Är samverkan möjlig?* (Examensarbete i Socialt arbete vid Högskolan i Örebro) Örebro: Socialförvaltningen, Örebro läns landsting.
- Bång E. & Rudenstam N.G. (1984) Betingelser för samverkan. *Socialmedicinsk tidskrift* **3-4**, 139-144.
- Calnan M. (1995) Citizens' Views on Health Care Systems. *Promotion of the Rights of Patients in Europe. Proceedings of a WHO consultation*. Kluwer, The Hague. 87-91.
- Charles C., Whelan T. Gafni A. (1999) What do we mean by partnership in making decisions about treatment. *British Medical Journal* **319**, 780-782.
- Crawford M., Rutter D., Manley T., Bhui K., Fulop N. & Tyrer P. (2002) Systematic review of involving patients in the planning and development of health care. *British Medical Journal* **325**, 1263.
- Crombie I.K. & Coid D.R. (2002) Voluntary organisations: from Cinderella to white knight? *British Medical Journal* **320**, 392-393. (Editorials).
- Danermark B. & Kullberg C. (1999) *Samverkan, Välfärdsstatens nya arbetsform*, Studentlitteratur, Lund.
- Department of Health. (1997) *The New NHS: Modern, Dependable*, London.
- Donabedian A. (1994) Föreläsning för Internationella Föreningen för Kvalitetssäkrings 11.te kongress. Aktiva konsumenter helt avgörande för vårdens kvalitet. Referat i Spri Rapport **393**:1994. *Sprida tankar om vården: den nya patientrollen*. Spri, Stockholm.
- Edwards C. & Staniszewska S. (2000) Accessing the user's perspective. *Health & Social Care in the Community* **8**(6), 417.
- Ekensteen V. (1968) *På folkhemmets bakgård*. Verdandi debatt.
- Elston J. & Fulop N. (2002) Perceptions of partnership. A documentary analysis of Health Improvement Programmes. *Public Health* **116**(4), 203-13.
- Elwyn G., Edwards A., Gwyn R. & Grol R. (1999) Towards a feasible model for shared decision making: focus group study with general practice registrars. *British Medical Journal* **319**, 753-756.
- Fallberg L. (1999) Patients' Rights in Europe. WHO Newsletter: European Partnership for Patient's Rights and Citizen's Empowerment **2**, 10-13.
- Florin D. & Dixon J. (2004) Public Involvement in health care. *British Medical Journal* **328**, 159-161.
- Goddare H. & Lockwood S. (1999) *British Medical Journal* **319**, 724-725. (Editorials).
- Hallberg L. (1998) *En kvalitativ metod influerad av Grounded Theory-traditionen*. Rapport från Psykologiska institutionen, Göteborgs Universitet.

- Ham C. & Alberti K.G.M.M. (2002) The medical profession, the public, and the government. *British Medical Journal* **324**, 838-842.
- Harrison S., Dowswell G. & Milewa T. (2002) Guest editorial: public and user "involvement" in the UK National Health Service. *Health & Social Care in the Community* **10**(2), 63.
- Harrison S. & Mort M. (1998) Which champions, which people? Public and user involvement in health care as a technology of legitimation. *Social Policy Administrator* **32**, 60-70.
- Henneman E.A., Lee J.L. & Cohen J.I. (1995) Collaboration: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing* **21**, 103-109.
- HMSO (1972) National Health Service Reorganisation. HMSO, London.
- HMSO (1977) National Health Service Act 1977 c.49. HMSO, London.
- Jacobson B & Bowling A. (2001) Involving the public: practical and ethical issues. *WHO Newsletter: European Partnership for Patient's Rights and Citizen's Empowerment* **1**, 6-10.
- Javetz R. & Stern Z (1996) Patients' complaints as a management tool for continuous quality improvement. *Journal of Management in Medicine* **10**(3), 39-48.
- Jewkes R. & Murcott A. (1998) Community representatives: Representing the community"? *Social Science and Medicine* **46**(7), 843-858.
- Jordan J., Dowswell T., Harrison S., Lilford R.J. & Mort M. (1998) Whose priorities? Listening to users and the public. *British Medical Journal* **316**, 1668-1670. (Education and debate).
- Kennedy I. (2005) Patients are experts in their own field. *British Medical Journal* **326**.
- Langton H., Barnes M., Haslehurst S., Rimmer J. & Turton P. (2003) Collaboration, user involvement and education: a systematic review of the literature and report of an educational initiative. *European Journal of Oncology Nursing* **7**(4), 242-252.
- Milewa T. (1997) User participation in service planning. A qualitative approach to gauging the impact of managerial attitudes. *Journal of Management in Medicine* **11**(4) 238-245.
- Milewa T., Valentine J. & Calnan M. (1998) Managerialism and active citizenship in Britain's reformed health service: power and community in an era of decentralisation. *Social Science in Medicine* **47**(4), 507-517.
- Milewa T., Valentine J & Calnan M. (1999) Community participation and citizenship in British health care planning: narratives of power and involvement in the changing of the welfare state. *Sociology of Health & Illness* **21**(4), 445-465.
- Molin M. (2004) Delaktighet inom handikappområdet – en begreppsanalys. I *Delaktighetens språk* (Gustavsson A. red.) Studentlitteratur, Lund.
- Mooney G. & Blackwell S. (2004) Whose health service is it anyway? Community values in healthcare. *Medical Journal of Australia* **180** (2), 76-78.
- Moore C., (2005) Gör skillnad för patienterna i Storbritannien: Att arbeta med NICE. LMCA – Alliance for Health. Föreläsning. "Patienten i Europa 2005", 31 mars 2005.
- Mort M. & Harrison S. Healthcare users, the public and the consultation industry. In. *Reforming healthcare by consent: involving those who matter*. (Editor: T Ling) Oxford: Radcliffe Medical Press, 1999.
- NHS Executive (1996), *Patient Partnership: Building a Collaborate Strategy*, NHSE Quality and Consumers Branch, Leeds.
- Oakley P. (1989) *Community involvement in health development*, WHO, Geneva.
- Proposition 1981/82:97 – Förarbete till Hälso- och sjukvårdslagen SFS 1982:763.
- Proposition 1994/95:195 – Förarbete till ändring av Hälso- och sjukvårdslagen SFS 1994:1099.
- Poulton B.C. (1999) User involvement in identifying health needs and shaping and evaluating services: is it being realised? *Journal of Advanced Nursing* **30**(6), 1289-1296.
- Prisma (1984) *Modern engelsk-svensk ordbok*, Stockholm.
- Quennell P. (2001) Getting their say, or getting their way? Has participation strengthened the patients "voice" in the National Institute for Clinical Excellence? *Journal of Management in Medicine* **15**(3), 202-219.

- Ransemar E. (1981). *Handikapprörelsen växer fram*, Brevskolan.
- Rhodes P. & Nocon A. (1998) User involvement and the NHS reform *Health Expectations* **1**, 73-81.
- Rhodes P., Nocon A., Wright J. & Harrison S. (2000) Involving patients in research: Setting up a service users' advisory group. *Journal of Management in Medicine* **15**(2), 167-171.
- Rosén P. (1997) Patientinflytande – en litteraturoversikt. *IHE Arbetsrapport* 1997:3.
- Rosén P. (2002) *Attitudes to prioritisation in health services: The views of citizens, patients, health care politicians, personnel, and administrators*. NHV-rapport 2001:1.
- Russell E. & Smith C. (2003) Whose health is it anyway?: enabling participation. *Journal of Epidemiology and Community Health* **57**, 762-766.
- Rutter D., Manley C., Weaver T., Crawford M. & Fulop N. (2004) Patients and partners? Case studies of user involvement in the planning and delivery of adult mental health services in London. *Social Science and Medicine* **58**, 1973-1984.
- Sculpher M., Watt I. & Gafni A. (1999) Shared decision making in a publicly funded health care system. *British Medical Journal* **319**, 725-726.
- SFS (1982) *Hälso- och sjukvårdslag*. 1982:763 (ändr 1994:1099). Svensk författningssamling, Stockholm.
- SFS (1995) *Hälso- och sjukvårdslag* 1995:835. Svensk författningssamling, Stockholm.
- Simpson E. & House A. (2002) Involving users in the delivery and evaluation of mental health services; systematic review. *British Medical Journal* **325**, 1265.
- Socialstyrelsen (1993) *Health care and Social Services in Seven European Countries*. SoS-rapport 1993:6.
- Socialstyrelsen (1998) *Samverkan inom rehabiliteringsområdet. Socialstyrelsen följer upp och utvärderar* 1998:8. Stockholm.
- SOU (1970:64) *Bättre socialtjänst för handikappade*, Statens Offentliga Utredningar, Stockholm.
- SOU (1986/87:91) *Aktivt folkstyre i kommuner och landsting*, Statens Offentliga Utredningar, Stockholm.
- SOU (1990:19) *Handikapp och välfärd? – En lägesrapport*, Socialdepartementet, Statens Offentliga Utredningar, Stockholm.
- SOU (1992:52) *Ett samhälle för alla*. Betänkande av 1989 års Handikapputredning. Socialdepartementet, Statens Offentliga Utredningar, Stockholm.
- SOU (1995:5) *Handikapp och välfärd*. Betänkande av 1989 års Handikapputredning. Socialdepartementet, Statens Offentliga Utredningar, Stockholm.
- SOU (1995) *Vårdens svåra val. Slutbetänkande av Prioriteringsutredningen*. SOU 1995:5. Socialdepartementet, Statens Offentliga utredningar, Stockholm.
- SOU (1997) *Patienten har rätt. Delbetänkande av Kommittén om hälso- och sjukvårdens finansiering och organisation*. SOU 1997:154. Socialdepartementet, Statens Offentliga utredningar, Stockholm.
- SOU (1999) *Lindqvists nia – nio vägar att utveckla bemötandet av personer med funktionshinder. Slutbetänkande av Bemötandeutredningen*. SOU 1999:21. Socialdepartementet, Statens offentliga utredningar, Stockholm.
- Stockholms läns landsting, SLL (1996) *Former för samverkan. En utredning om samverkan mellan hälso- och sjukvården och handikapp- och patientorganisationer*. Hälso- och sjukvårdsnämnden i Stockholm.
- Stockholms läns landsting, SLL (2000) Rapportserie: *Att stärka patientens ställning – vägledning för patienter och personal*. Hälso- och sjukvårdsnämnden i Stockholm.
- Strauss A, Corbin J. *Basics of qualitative research: grounded theory procedures and techniques*. Newbury Park: Sage Publications, 1990.
- Stuart G. (1999) Government wants patient partnership to be integral part of NHS. *British Medical Journal* **319**, 788.

- Watts G. (2003) Second coming for patient power. *British Medical Journal* **326**, 520.
- Van Wersch A. & Eccles M. (2001) Involvement of consumers in the development of evidence based clinical guidelines: practical experiences from the North of England evidence based guideline development programme. *Quality in Health Care* **10**, 10-16.
- Westrin C-G. (1986) Social och medicinsk samverkan – begrepp och betingelser. *Socialmedicinsk tidskrift* **7-8**, 280-285.
- Wigzell K & Larsson R. (1978) *Rapport om handikappråd. En undersökning av handikappråd i kommuner och län*. Statens Handikappråd.
- Williamsson C. (1999) The challenge of lay partnership. *British Medical Journal* **319**, 721-2. (Chair of Consumer for Ethics in Research).
- Wilson J. (1999) Acknowledging the expertise of patients and their organisations. *British Medical Journal* **319**, 771-774 (Education and debate).

