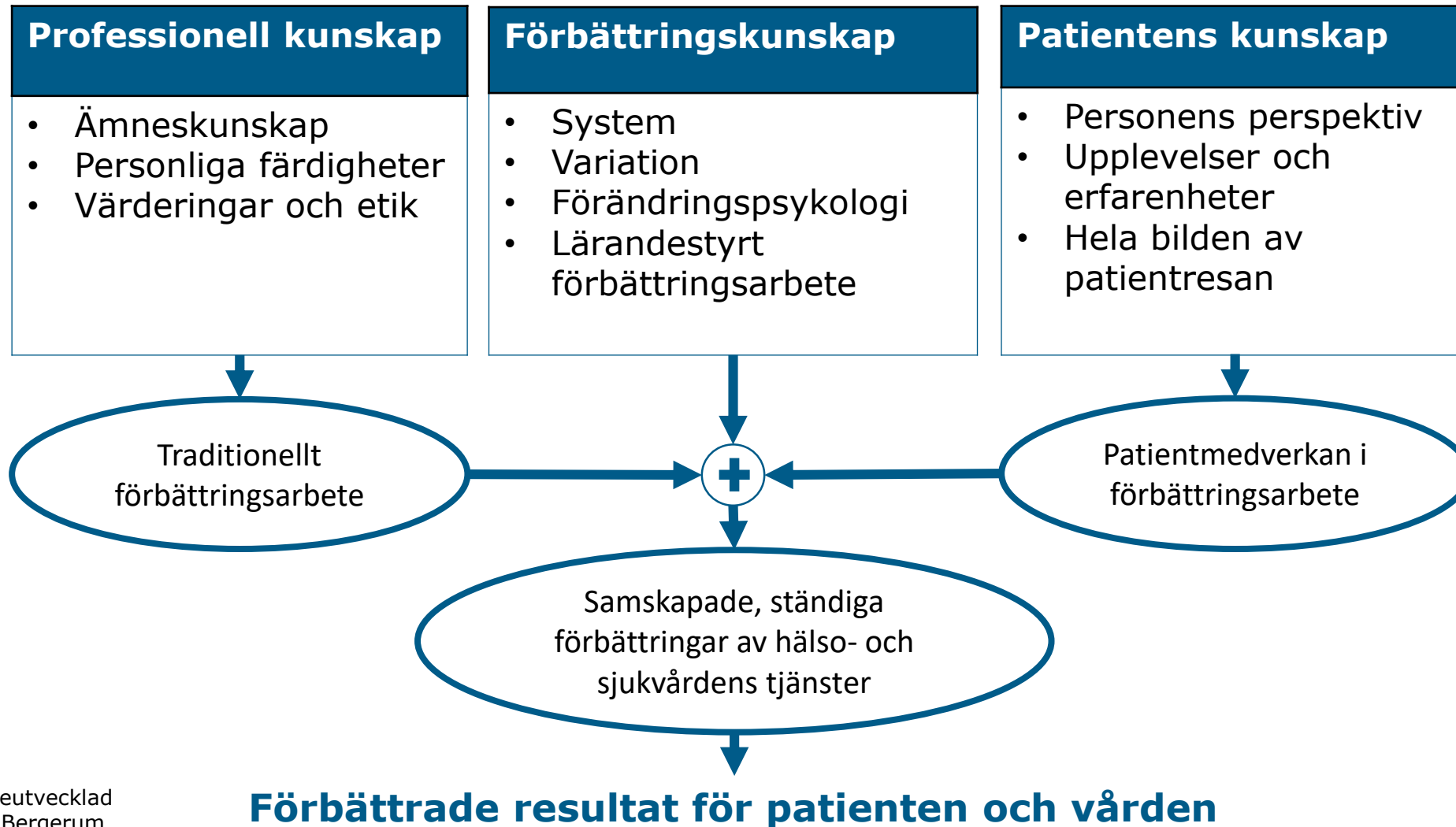


# **Patienter och närstående som samskapare i hälso- och sjukvård - Levande bibliotek**



# De tre kunskapsdomänerna bildar en helhet



# Levande bibliotek

En stödfunktion för verksamheter, främst inom hälso- och sjukvård, som söker patientföreträdare till förbättringsarbeten, utbildningstillfällen, utvecklingsdagar, workshops, seminarium eller liknande.



# Varför starta Levande bibliotek?

---

För att patienter ska kunna vara med och påverka sin egen vård och behandling samt vara med i utveckling av hälso- och sjukvård. Det är en del av det personcentrerade arbetet och en viktig del av Västra Götalandsregionens omställningsarbete.

Levande bibliotek startades efter signaler om att verksamheter upplevde det svårt att hitta personer med egen erfarenhet som kunde vara med i förbättringsarbeten.



# Vad hjälper Levande bibliotek till med?

- Rekryterar patientföreträdare via patientföreningar och brukarorganisationer eller via Levande biblioteks "pool" av personer med egen erfarenhet som patient eller närstående.
- Kan ge stöd, tips eller råd kring arbetssätt, metoder och verktyg för arbete med patienter som medskapare.



## Exempel på vad patientföreträdare/levande bok kan bidra med

- dela sin specifika berättelse/upplevelse
- bidra med ett generellt patientperspektiv
- ingå i ett förbättringsteam tillsammans med medarbetare
- delta i workshops, seminarier, utbildningar eller konferenser
- vara med i arbets- eller ledningsgrupper



# Deltagare i Levande bibliotek – en Levande bok

- Personer som önskar vara med och förbättra hälso- och sjukvården utifrån sin egen erfarenhet som patient eller närstående.
- Anmäler sig via [1177 patient som medskapare](#)
- Alla som gör en intresseanmälan intervjuas – men alla erfarenheter är välkomna!
- Förbinder sig endast till att vara tillgänglig för förfrågan om uppdrag.
- Väljer själv grad av medverkan och hur mycket av de personliga erfarenheterna som delas.



# Hur går utlåningen till?

---



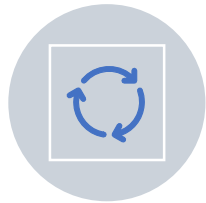
Verksamheten som vill låna beskriver uppdraget och skickar in en förfrågan till [levande.bibliotek@vgregion.se](mailto:levande.bibliotek@vgregion.se).



Levande bibliotek stämmer av om frågan företrädesvis ska gå till patientförening och brukarorganisation och/eller till egen "pool"



Förfrågan om intresse för uppdrag går ut



Verksamhet och Patientföreträdare kopplas samman



En överenskommelse upprättas mellan verksamhet och patientföreträdare



Verksamheterna står för ersättning



Levande bibliotek följer upp uppdraget



# Exempel på uppdrag

- Utveckla ett nytt koncept för utredningsavdelning på sjukhus
- Testa och utvärdera hur nya Högsbo sjukhus fungerar ur ett patientperspektiv
- Utveckla digitala vårdmöten och andra invånartjänster
- Erfarenhet av knä- och höftartros för att förbättra operationsflöde
- Erfarenhet av trycksår, undernäring- och fall till utbildning för undersköterskor
- Forskningspartners
- Testa och utvärdera verktyg inom dietistområdet
- Utvärdera indikatorer för val av primärvårdsenhet
- Partner till HTA-centrum för utvärdering av operationsmetod
- Personlig erfarenhet av graviditet och förlossning



# Introduktionsutbildning

- Innehåll: regionens organisation och uppbyggnad, rollen som patientföreträdare, rättigheter och skyldigheter samt vilket stöd som erbjuds via Levande bibliotek
- Digitalt möte i grupp, 1,5 timme
- Obligatoriskt för deltagare i Levande bibliotek
- Rekommenderas för patientföreträdare inom regionala systemet för kunskapsstyrning och för patientföreträdare som engageras på annat sätt inom Västra Götalandsregionens hälso- och sjukvård.

# Att tänka igenom vid engagemang av patientföreträdare

## Före uppdraget

- Vad syfte och mål med att engagera patientföreträdare?
- Hur skall uppdraget se ut? Var, när, hur, tidsåtgång?
- Ersättning
- Krävs förberedelser för patientföreträdare eller verksamhet?
- Tänk till kring risker med under/överläge
- Ta kontakt med patientföreträdare och stäm av inför uppdraget
- Gör en överenskommelse för uppdraget

## Under uppdraget

- Vilken form av introduktion behöver patientföreträdare när uppdraget startar?
- Vilket stöd kan patientföreträdare tänkas behöva under uppdraget?
- Hur säkerställer ni att alla blir hörda, att det blir ett bra klimat?

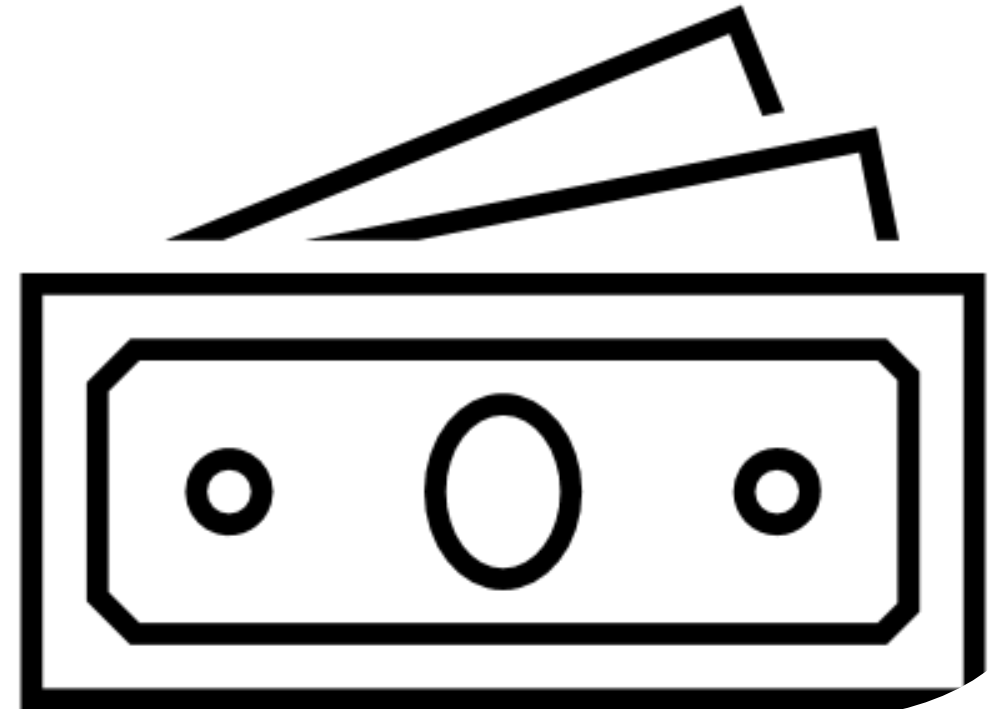
## Efter uppdraget

- Hur följer ni upp och återkopplar till patientföreträdare?
- Hantera ev ersättning

# Ekonomisk ersättning

I Västra Götalandsregionen har patientföreträdare som deltar i hälso- och sjukvårdens förbättringsarbete, eller dialoger av något slag, rätt till ekonomisk ersättning i vissa fall.

- Ersättningen är skattepliktig och motsvarar fritidspolitikers dagarvode
- Reseersättning ingår
- Ersättning utgår ej för kortare uppdrag/insatser (mindre än ca 2 timmar, ej behov av resa, ej behov av förberedelse).
- Vid ersättning från försäkringskassa eller liknande behöver patientföreträdaren själv stämma av med sin handläggare.
- Ersättning betalas ut via digitalt formulär i VGR:s serviceportal



# Att låna i forskningssammanhang

- Levande bibliotek lånar ut personer som kan fungera som forskningspartner genom hela eller delar av forskningsprojektet
- Låna personer till enstaka insatser som workshops, fokusgrupper eller referensgrupper
- Levande bibliotek finns som stöd i processen att planera patientmedverkan i forskningsprojekt
- Utbildning för patientföreträdare inom forskning finns t ex via Funktionsrätt Sverige eller EUPati.

# Patient som medskapare

# Symbolisk samverkan → Samskapande

- **Konsultativ nivå** – samlar in eller sprider information utan att involvera i någon beslutsfattandeprocess eller uppföljning
- **Samarbetsnivå** – patientföreträdare bjuds in först till implementeringsstadiet av en åtgärd, utan att deltagit i utformningen av åtgärden
- **Samskapande nivå** – patientföreträdare deltar aktivt genom hela processen



# Positiva effekter av samverkan

- Bygger tillit, både i samverkansmiljöer och till systemet
- Bidrar till effektivitet, kvalitet och patientsäkerhet
- Ger en bättre helhetsbild av hela vårdprocessen
- Bidrar med fler perspektiv och därmed fler lösningsförslag på problem
- Kan leda till bättre vårdekonomi
- Ger mer relevanta utfallsmått
- Leder till enklare rekrytering av till exempel studiedeltagare
- Skapar ett större engagemang i den egna vården
- Bidrar till ökat allmänintresse och stöd för forskning





# Faktorer som kan påverka samskapandet

## Ur verksamheternas perspektiv:

- Liten erfarenhet av att involvera patienter, närstående eller civilsamhället
- Tidsbrist och bristande resurser
- Hälso- och sjukvården har inte tillräcklig kunskap om civilsamhällets möjligheter att delta
- Utmaningar att rekrytera patientföreträdare
- Representativitet

## Ur patienter och närståendes perspektiv:

- Patienter och närstående kan ha begränsad kunskap om vårdens organisation, förutsättningar och villkor
- Fackspråk och jargong gör det svårt att vara delaktig
- Det är frustrerande och långsamma processer
- Tidsbrist och svårt att vara med när många möten ligger på dagtid
- Det är svårt att se resultatet kring det man bidragit till

# Patient som medskapare på individnivå

- Patienten är aktiv och delaktig i sin egen vård och behandling
- Personcentrerat arbetssätt stödjer det
- Till exempel genom delat beslutsfattande, egenrond, Dokumenterad överenskommelse, vårdplan eller Lära och bemästra



# Patient som medskapare på verksamhetsnivå

I förbättringsarbeten i verksamheter, projektarbeten eller i större gemensamma uppdrag

Exempel:

- dela sin berättelse
- delta på utvecklingsdagar, utbildningstillfällen och workshops
- ta fram patientinformation eller vara med vid ny- eller ombyggnationer
- deltagande i kunskapsstyrningens olika regionala team





# Patienter som medskapare på systemnivå

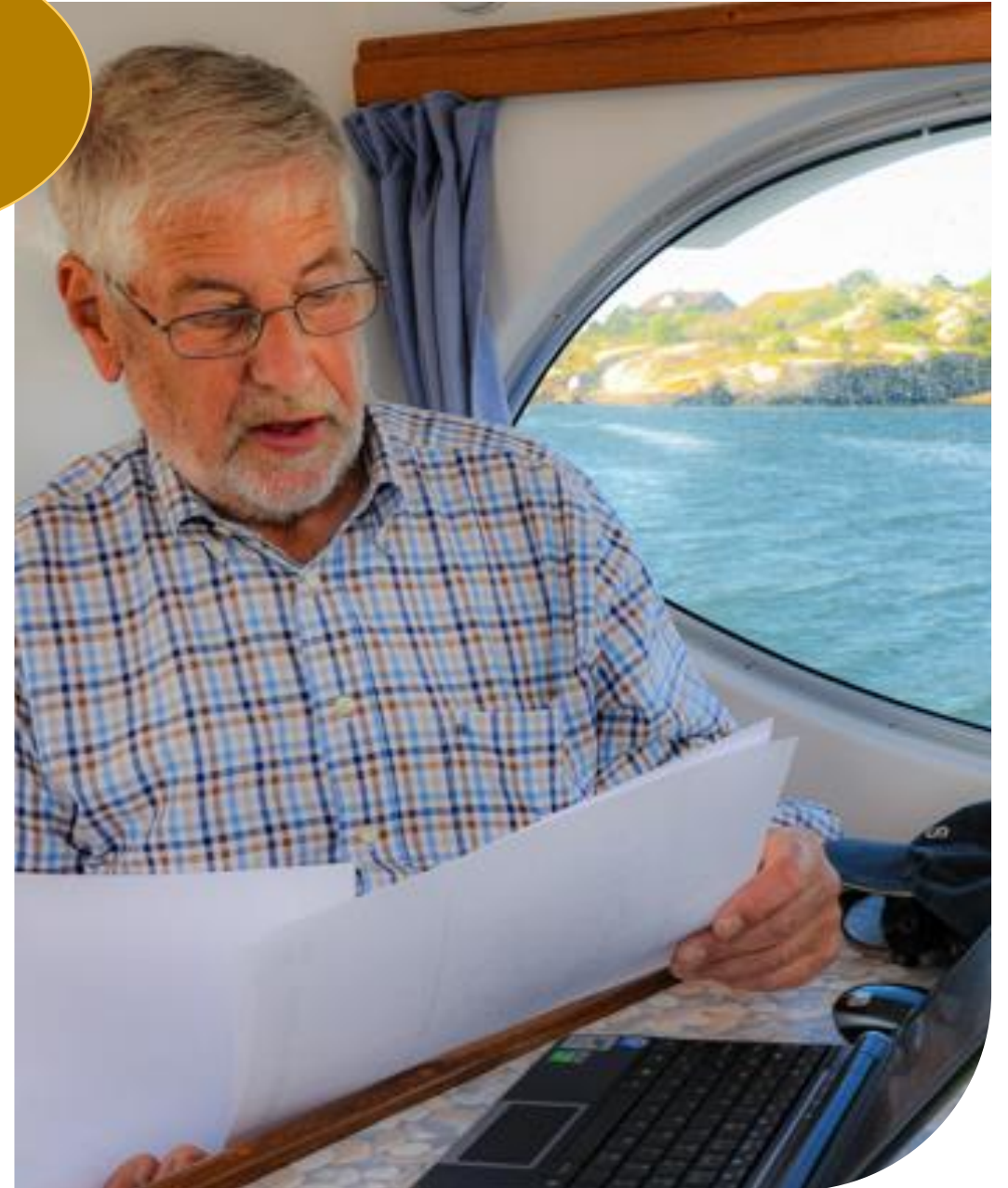
- Samverkan och utbyte av information mellan politiker och representanter för olika patient- och brukarföreningar samt andra delar av civilsamhället, t ex brukarråd, samråd, pensionärsråd och funktionshindersråd
- I styr- och ledningsgrupper
- Upphandlingar och avtal
- Framtagande av utbildningar och riktlinjer
- Kunskapsstyrningens nationella grupper



# Vad är en patientföreträdare?

Viktigt att ha i åtanke vem/vilka patientföreträdaren representerar!

- En patientföreträdare är öppen med sin egen erfarenhet av sin eller sina sjukdomar och vill dela med sig av dessa erfarenheter.
- Patientföreträdare från patientförening eller brukarorganisation företräder sina egna erfarenheter och har mandat från en grupp att representera deras samlade erfarenheter.
- En enskild patientföreträdare är inte med i någon förening och företräder därmed sig själva och sitt eget perspektiv.





# Barn och unga som medskapare

- Regionövergripande riktlinje
- Syftar till att skapa förutsättningar för att barns och ungas synpunkter, erfarenheter och upplevelser tas till vara och
- Tydliggör hur barnrättsperspektivet ska beaktas samt hur juridiska, etiska och ersättningsrelaterade frågor bör hanteras

**REGIONAL RIKTLINJE**

**Barn och unga som medskapare i hälso- och sjukvårdens förbättringsarbeten**

Fastställt av Hälso- och sjukvårdsdirektören (dow/dow) månad ÅÅÅÅ giltig till månad ÅÅÅÅ  
Utarbetad av RPO Barn och ungas hälsa och Regionella Barnuppdraget

**Huvudbudskap**

De senaste åren har den traditionella synen på patienten som mottagare av vård förändrats. I dag ses patienter och närstående som medskapare och en viktig resurs för utveckling och förbättring av hälso- och sjukvård. På detta sätt blir patientens roll och ställning i vården mer tydlig, leder till en effektiv hälso- och sjukvård av god kvalitet, som stödjer egenvård och bidrar till att skapa hälsa. Barn och ungas synpunkter, erfarenheter och upplevelser är en självklar del av detta och ska tas tillvara i Västra Götalandsregionens arbete.

**Syfte**

Riktlinjen ska bidra till att skapa förutsättningar för att barn och ungas synpunkter, erfarenheter och upplevelser tas till vara i förbättringsarbete inom Västra Götalandsregionens hälso- och sjukvård. Riktlinjen tydliggör hur barnrättsperspektivet ska beaktas samt hur juridiska, etiska och ersättningsrelaterade frågor kan hanteras.

Riktlinjen kan också fungera rådgivande till andra förvaltningar och bolag inom Västra Götalandsregionen.

**Bakgrund**

Inom svensk hälso- och sjukvårdslagstiftning finns en tydlig ambition att stärka patientens ställning. I patientlagen (2014:821) ges patientens integritet, självbestämmande och delaktighet ett lagligt stöd. Västra Götalandsregionen har sedan 2016 arbetat för att stärka dessa områden genom personcentrerat arbetssätt (PCA)<sup>1</sup>.

Från och med 2020 är FN:s konvention om barnets rättigheter, barnkonventionen, svensk lag<sup>2</sup>. Västra Götalandsregionen är därför skyldig att respektera, skydda, uppfylla och främja de mänskliga rättigheterna inom sina ansvarsområden. I barnkonventionen beskrivs ansvaret för att ha dialog med barn och unga. De har rätt att uttrycka sin mening och höras i alla frågor som rör dem. Barn och ungas åsikt ska tillmätas betydelse i förhållande till ålder och mognad.

**Barn och unga som medskapare i Västra Götalandsregionen**

Förbättringsarbetet med barn och unga, och i förekommande fall också vårdnadshavare, som medskapare av hälso- och sjukvård ska genomsyras av ett barnrättsperspektiv<sup>3</sup>. I dialogen med barn och unga innebär det bland annat att:

- Barn har olika erfarenheter av hälso- och sjukvården och därför måste en bredd av barn och unga finnas representerade. Det behövs en spridning utifrån barn och ungas livsvillkor som exempelvis socioekonomiska villkor, funktionalitet, sexualitet, kön, könsidentitet, migrationsbakgrund och ålder.
- Barn och ungas åsikter ska beaktas med hänsyn till ålder och mognad. De ska även få information om hur deras synpunkter har omhändertagits.

<sup>1</sup> Läs mer om personcentrerat arbetssätt här [www.vgregion.se/pca](http://www.vgregion.se/pca)

<sup>2</sup> Läs om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter

<sup>3</sup> Läs mer om barnrättsperspektivet på [VGR.s-hemsida.om/barnkonventionen](http://VGR.s-hemsida.om/barnkonventionen)

# Rekryteringsvägar

Patient- och brukarföreningar

Levande bibliotek

Annonsering

Rekryteringsteam

Snowballing/eget kontaktnät

Annat

Kan man fråga patienter och närstående i sin egen verksamhet?

## Systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra kvaliteten i verksamheten

Vad innebär det att "systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra kvaliteten i verksamheten" enligt 2 kap. 4 § patientdatalagen? Det finns ingen tydlig definition av begreppet "systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra kvaliteten i verksamheten". Lagstiftaren ger ganska lite vägledning så det får göras en bedömning från fall till fall om den tänkta patientinvolveringen kan anses falla inom ramen för begreppet.

Det är verksamhetschefen som bedömer om hur visst arbete utgör ett led i att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra kvaliteten i verksamheten och det är därmed verksamhetschefen som får besluta om ett innovationsprojekt har rätt att få tillgång till patientuppgifter.

# Patientföreträdare med uppdrag

## Rättigheter

- Att bli lyssnad på
- Återkoppling från verksamhet
- Ersättning

## Skyldigheter

- Delta aktivt i diskussioner, dela med sig av erfarenheter och synpunkter
- Om möjligt samla in andras perspektiv
- Rapportera sin tid





# Frågor eller funderingar?

Levande biblioteks funktionsbrevlåda

[levandebibliotek@vgregion.se](mailto:levandebibliotek@vgregion.se)

[Patient som medskapare på Vårdgivarwebben](#)

[Levande bibliotek på Vårdgivarwebben](#)

Katrin Modig Pallin och Madeleine Hammar

Avdelning stöd och utveckling av vårdens processer

Koncernstab strategisk hälso- och sjukvårdsutveckling

[katrin.modig-pallin@vgregion.se](mailto:katrin.modig-pallin@vgregion.se)

[madeleine.hammar@vgregion.se](mailto:madeleine.hammar@vgregion.se)