

Patient- och närstående- samverkan för bättre forskning och hälso- och sjukvård

**SAMVERKAN 2.0: HÅLLBAR SAMVERKAN FÖR ATT SKAPA VÄRDE
OCH INNOVATIONSKRAFT**



SEPTEMBER 2022.

GRAFISK PRODUKTION: BYRÅ4.

TRYCK: RINGÖNS TRYCKERI AB.

Patient- och närstående- samverkan för bättre forskning och hälso- och sjukvård

SAMVERKAN 2.0: HÅLLBAR SAMVERKAN FÖR ATT SKAPA VÄRDE OCH INNOVATIONSKRAFT

Anna Clareborn, Biobank Sverige

Eskil Degsell, Svenska Hjärntumörföreningen

Kristina Kannisto, ATMP 2030

Margareta Haag, Nätverket mot cancer

Mikaela Friedman, Genomic Medicine Sweden (GMS)

Sara Riggare, Forum Spetspatient

Stephanie Juran, Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Innehåll

Sammanfattning	4
Förord	6
Struktur och begränsningar	8
Möjligheter och utmaningar med samverkan	10
Samverkan för mer relevanta frågeställningar och målsättningar	10
Utfall och effekter av samverkan	11
Från symbolisk samverkan till samskapande	12
Inställningar till samverkan och dess kostnader	12
Tillit, tid och långsiktighet	13
Makt(o)balans och värdering av expertis	14
Representativitet i samverkan	16
Ersättning för deltagande och arbete	17
Ökat intresse och påverkan	17
Ökad möjlighet till finansiering	17
Utvärdering och uppföljning	18
Sprida resultat, metoder och ramverk	19
Sammanfattning	20
Rekommendationer för samverkan	21
1 Formulera tydliga syften, mål och utvärderingskriterier – tillsammans	21
2 Konfrontera maktobalansen	22
3 Kommunicera för att bygga tillit och förtroende	22
4 Skapa förutsättningar för ersättning och representativitet	23
5 Bygg upp en långsiktig struktur för samverkan	23
6 Dela med dig av positiva och negativa erfarenheter och lär av andra	24

Bortom rekommendationerna	25
Forskningsfinansiärer	25
Lagstiftning kring ersättningsstrukturer	26
Företagssamverkan inom produktinnovation	26
Lever vi som vi lär?	27
ATMP 2030	27
Biobank Sverige	28
Forum Spetspatient	28
Genomic Medicine Sweden	29
Nätverket mot cancer	30
Riksförbundet Sällsynta diagnoser	30
Svenska Hjärtumörföreningen	31
Bilaga 1: Översikt rekommendationer	33
Bilaga 2: Checklista rekommendationer	34
Bilaga 3: Referensgrupp och diskussionsfrågor	36
Bilaga 4: Metod	38
Bilaga 5: Definitioner och begrepp	40
Bilaga 6: Urval översiktsartiklar om patient- och närståendesamverkan	43
Bilaga 7: Ramverk och verktygslådor	45
Bilaga 8: Intervjuguide – erfarenheter från samverkan	47
Referenser	48

Sammanfattning

I den här rapporten har vi byggt vidare på etablerade ramverk och verktyglådor och dragit nytta av gjorda erfarenheter kring samverkan mellan patienter, närstående, forskning och hälso- och sjukvård. Med samverkan på det här området avses ofta ett sätt att ta sig an utmaningar med representation från olika typer av intressenter.

I det samlade materialet är det tydligt att det finns en stor vilja till samverkan, men att många begår liknande misstag. Man glömmer till exempel ofta bort att redan från början sätta tydliga målsättningar för samverkan eller att formulera utvärderingskriterier.

Utmaningarna bidrar till de missuppfattningar och oklarheter som finns kring vinsterna med samverkan. Många vill samverka, men vad leder det till? Hur gör man det på ett bra sätt? De positiva effekter som identifierats både inom forskning och vård, tappas lätt bort om ingen struktur finns på plats för långsiktig utvärdering, uppföljning och spridning.

Patient- och närståendesamverkan behandlas alltför ofta som ett nödvändigt ont eller en ruta som slentrianmässigt måste kryssas i, snarare än en central, värdeskapande aktivitet. Ett sådant förhållningssätt leder till att man gör insatser som vare sig är särskilt långsiktigt hållbara eller ger tydliga resultat. En ond cirkel skapas.

Det behövs en kulturell och strukturell förändring inom forskningen och i hälso- och sjukvården kring patient- och närståendesamverkan. Med strukturell förändring menas att organisationer måste se över ledarskap, administration, ekonomiska system och hur verksamheternas arbetssätt är uppbyggda. Den kulturella förändringen berör till stor del tankesätt och inställningar hos individer. Struktur och kultur behöver växeldra och komplettera varandra för att man ska få ut så mycket som möjligt av att samverka.

Alla som vill samverka måste dra sitt strå till stacken. En bra startpunkt är att läsa den här rapporten, som bygger på den omfattande forskning och de rika erfarenheter som redan finns inom området samverkan.

Om man har kort om tid

På sidan 21–24 finns en sammanställning av rekommendationer för framgångsrikt samarbete mellan intressenter med olika förutsättningar, resurser, kunskaper, behov och målsättningar för forskning och innovation inom områdena forskning, hälso- och sjukvård och vård och omsorg. Rekommendationerna finns översiktligt sammanfattade på en sida i **Bilaga 1**, som har en tillhörande checklista, **Bilaga 2**.

Men tänk på att...

...det inte finns en *one size fits all*-lösning på samverkan. Man måste alltid anpassa sina verktyg efter situationen. Kanske vill man prova att utforma en egen verktygslåda eller ett eget ramverk. Utöver ovanstående finns det några ytterligare bilagor som kan vara till hjälp. I **Bilaga 6** har flera systematiska studier och översiktsstudier som kan vara relevanta för den som vill fördjupa sig mer inkluderats. Man kan även se närmare på **Bilaga 7**, som innehåller en översikt över några ramverk och verktygslådor som olika typer av samverkansstudier har resulterat i.



Förord

En internationell kulturförändring är på gång inom samverkan, inte minst på life science-området. Det är tydligt att ett inkluderande förhållningssätt prioriteras mer, inom såväl hälso- och sjukvården som den medicinska och vårdvetenskapliga forskningen. Studiedeltagare, patienter och närstående betraktas som partners i allt fler sammanhang.¹⁻²⁴ Men hur ska man göra för att ett sådant partnerskap ska bli framgångsrikt? Och vad menas egentligen med framgång inom samverkan? Det är frågor som vi försöker besvara i den här rapporten.

Under 2020 inleddes en dialog mellan ATMP 2030, Biobank Sverige, Genomic Medicine Sweden (GMS) och patient- och närståenderepresentanter från Nätverket mot cancer, Riksförbundet Sällsynta diagnoser, Svenska Hjärntumörföreningen och Forum Spetspatient. Alla såg ett behov av mer samverkan inom life science-området, och en informell arbetsgrupp tillsattes.

Arbetsgruppen ägnade 2020 åt förutsättningslösa diskussioner kring behov och önskemål. I slutet av året beslutade Biobank Sveriges styrgrupp att finansiera en ettårig förstudie med fokus på att ta fram rekommendationer för hållbar och demokratisk samverkan med patienter och närstående. Pandemin innebar fördröjningar, och ATMP 2030 och GMS finansierade en förlängning av projektet under första halvan av 2022 så att denna rapport kunde göras färdig. En referensgrupp bestående av 20 personer verksamma inom hälso- och sjukvård, forskning, myndigheter och intresseorganisationer inom life science-området har läst igenom den första versionen av rapporten. I **Bilaga 3** finns en sammanställning av frågor som referenspersonerna anser vore värdefulla att ytterligare diskutera och beforska, men som det inte finns utrymme att se närmare på här.

Ett av våra första steg under förstudien var att formulera en gemensam vision för samverkan.

VÅR VISION ÄR:

ett mer långsiktigt hållbart samhälle där alla invånare tillsammans bidrar och kan uppnå bästa möjliga hälsa och välbefinnande över tid.

Rapporten innehåller rekommendationer för att stimulera och stötta visionen. Syftet är bland annat att bidra till nödvändiga kultur- och strukturförändringar. Vi baserar rekommendationerna på beprövad erfarenhet och vetenskap. Förhoppningsvis kan de lägga grunden för ett framgångsrikt samarbete mellan intressenter med olika förutsättningar, resurser, kunskaper, behov och målsättningar för forskning och innovation inom områdena medicinsk och vårdvetenskaplig forskning, hälso- och sjukvård, och vård och omsorg.

Vi vill också poängtera att rapporten i sig bara är ett steg på vägen i en förändringsresa. Den skapar mest värde om den används som ett underlag för vidare diskussioner och åtgärder, gärna tillsammans med de kommentarer och frågor som återfinns i **Bilaga 3**. Vi vill rikta ett mycket stort tack till referensgruppen för deras tid och engagemang.

Anna Clareborn, Biobank Sverige

Eskil Degsell, Svenska Hjärtumörföreningen

Kristina Kannisto, ATMP 2030

Margareta Haag, Nätverket mot cancer

Mikaela Friedman, Genomic Medicine Sweden (GMS)

Sara Riggare, Forum Spetspatient

Stephanie Juran, Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Struktur och begränsningar

Rapporten bygger på

- en omfattande genomgång av vetenskaplig litteratur och rapporter
- så kallad grå litteratur, alltså populärvetenskaplig litteratur eller annan litteratur som inte genomgått granskning av ämnesexperter
- en intervjuserie med patient- och närståenderepresentanter
- organisationsinterna fallstudier
- flera års dialog med fokus på behov och utmaningar

Att kondensera ett så stort och brett underlag till ett format som är lätt att förmedla är en utmaning och därför har vi samlat de mest centrala rekommendationerna i avsnittet **Rekommendationer för samverkan**. De finns sammanfattade på en sida i **Bilaga 1** och kompletteras av en checklista i **Bilaga 2**.

En annan stor utmaning handlar om begränsningar. Det finns många olika former av samverkan. Tillsammans utgör internationellt vedertagna begrepp som *patient and public engagement*, *co-production*, *community-based participatory research* och liknande ett stort och komplext forskningsområde. Ibland används motsvarande terminologi på svenska inkonsekvent och ibland saknas den helt.

I bilagan **Metod** beskrivs materialet i större detalj, samt hur urval och arbetssätt sett ut. I bilagan **Definitioner och begrepp** kompletteras detta av en sammanställning av vanliga termer inom samverkansområdet. Citat från intervjuerien är genomgående invävda i rapporten. Det finns flera systematiska studier och översiktsstudier som kan vara relevanta för den som vill fördjupa sig mer. Ett urval finns i bilagan **Sammanställning av studier**. Ytterligare en sammanställning i bilageform är **Ramverk och verktygslådor**, som omfattar en översikt över några ramverk och verktygslådor som samverkansstudier har resulterat i.

Rapportens målgrupp är bred, med tyngdpunkt på

- professioner, finansiärer och beslutsfattare inom hälso- och sjukvård, vård och omsorg och forskning
- medborgare, patienter, närstående och de organisationer som samlar dessa grupper

Industri eller andra privata aktörer har inte medvetet uteslutits, men då arbetsgruppen inte har en tydlig representation eller erfarenhet av samverkan med denna del av systemet så har fokus för rapporten anpassats därefter. Samverkan mellan patient- och närståenderepresentanter och industrin medför särskilda

utmaningar. Till exempel EUPATI, *European Patients' Academy on Therapeutic Innovation*, har utvecklat guider för detta.²⁵

Vi som står bakom rapporten rör oss inom translationell forskning. Translationell forskning innebär att resultat från experimentell forskning överförs till vården för att ge patientnytta, eller att iakttagelser eller problem i vården ger upphov till nya forskningsidéer. Inom translationell forskning är det vanligt att man anlägger ett bredare perspektiv på begreppet samverkan som spänner över många sammanhang.²⁶ Ingen åtskillnad görs därför i rapporten mellan samverkan inom medicinsk och vårdvetenskaplig forskning eller hälso- och sjukvård, och många källor har fokus på mer generella samverkansperspektiv. Många andra har argumenterat för att det är kontraproduktivt att alls särskilja mellan olika samverkansbegrepp, eftersom det då är lätt att man tappar fokus på det egentliga målet: värdeskapande samverkan för alla intressenter.^{26, 28}

Inom medicinsk och vårdvetenskaplig forskning, hälso- och sjukvård, och vård och omsorg är just invånare, patienter och närstående vanliga samverkanspartners. Det rör sig om tre olika grupper med olika förutsättningar och behov, som alla besitter expertis som i sammanhanget är värdefull att ta vara på.²⁷ Alla dessa perspektiv inkluderas genomgående i rapporten. Ingen fördjupning har gjorts i diskussionen kring patienten som konsument snarare än brukare, vilket är en distinktion som förekommer i vissa teoretiska modeller.²⁷

Samverkan med patienter och närstående kan ske på många nivåer som spänner över skalan från individ till grupp och samhälle. Från det individuella vårdmötet till organisationsöverskridande styrgrupper, från enskilda forskningsstudier till europeiska eller globala forskningsprogram. I rapporten har vi valt att inte fokusera på någon särskild av dessa nivåer. De specifika utmaningarna kan skilja sig åt beroende på vilken nivå som samverkan sker på. Rekommendationerna i den här rapporten kan användas oavsett nivå men bör anpassas efter situationen.

Trots rapportens fokus på medicinsk och vårdvetenskaplig forskning, hälso- och sjukvård och vård och omsorg, kan innehållet appliceras på många typer av samverkan mellan flera olika typer av intressenter med olika förutsättningar.

Möjligheter och utmaningar med samverkan

Samverkan med invånare, patienter och närstående inom medicinsk och vårdvetenskaplig forskning har lyfts fram som något som kan ge meningsfulla resultat som är användbara för kliniskt verksamma, patienter och deras familjer. Dessutom kan samverkan bidra till att bygga tillit i relationer mellan patienter, närstående och vårdprofessionen, i synnerhet när förtroendet tidigare varit dåligt eller skadats.^{8, 29, 30}

Vården lyfter ofta fram effektivitet, kvalitet och patientsäkerhet som positiva effekter av samverkan, liksom att individen får en bättre helhetsbild av hela vårdprocessen.^{31–35} Även inom translationell forskning lyfter man samverkansinitiativ som en särskilt stor framgångsfaktor.³⁶

I litteraturen identifieras flera hinder för fungerande samverkan. Två huvudområden lyfts fram som särskilt problematiska i fråga om att implementera framgångsrika samverkansinitiativ:

- avsaknaden av en infrastruktur som möjliggör samverkan
- hinder i fråga om att bygga och underhålla relationer inom samverkansinitiativet

Problemet med relationer kan till exempel bero på att de som ska samverka har förutfattade meningar om just samverkan eller att de saknar tillit till varandra.¹⁰

Litteraturen poängterar att både kultur och struktur för samverkan behöver finnas för att den ska fungera optimalt. Nedan beskriver vi tolv aspekter av samverkan med exempel på vad som fungerar, vilka fördelar det medför, vad som inte fungerar och vilka hinder som finns. Dessa aspekter av samverkan summeras i rekommendationerna. Vi har utgått från att samma grundprinciper för framgångsrik samverkan gäller såväl inom forskning, som hälso- och sjukvård och vård och omsorg.

Samverkan för mer relevanta frågeställningar och målsättningar

Det finns risker med att i alltför hög grad utgå från till exempel organisatoriska eller budgetmässiga behov och målsättningar inom forskning och vård. Snäva perspektiv leder till begränsade möjligheter till värdeskapande och innovation. En undersökning visar att organisationer som har många olika perspektiv representerade och ett inkluderande ledarskap hittar tio gånger fler lösningar på problem än organisationer med mindre mångfald.³⁷ Att bjuda in till och öppna för samskapande kan vara ett sätt att

engagera marginaliserade grupper och minoriteter som annars kan vara utmanande att inkludera i exempelvis vetenskapliga studier.^{38–40}

En tydlig struktur underlättar framtagandet av relevanta frågeställningar och tydliga målsättningar. Det kan snarare ha negativa effekter att slentrianmässigt inkludera patient- och närståendeperspektivet utan att reflektera över den gemensamma nyttan.⁴¹ Därutöver behöver man också tydligt definiera syfte, mål och form för samverkan – i dialog med alla som är tänkta att medverka.

Utfall och effekter av samverkan

Det framgår tydligt i litteraturen att en viktig fråga att svara på är vilka effekter och utfall som patient- och närståendesamverkan leder till. I många vård- och forsknings-sammanhang har värdet av sådan samverkan ifrågasatts. Till exempel har frågan väckts om det finns data som stödjer att samverkan har effekt. En nödvändig följdfråga är då vilken data som ska svara på frågan och vad det är man jämför med.

Ofta rapporteras effekter av samverkan som hur de ingående parterna *upplevt* eller *utvecklats* av samverkansinitiativet. När man i litteraturen diskuterar uppföljning och resultat av samverkan, är det vanligen just sådana faktorer som är svåra att mäta kvantitativt som lyfts fram. Det kan exempelvis handla om stärkta förhållanden och förbättrad kommunikation mellan de samverkande grupperna. Men det finns många typer av utfall som man faktiskt kan mäta, till exempel följsamhet i fråga om behandling och bättre förståelse för hälsorelaterade faktorer, vilka bägge leder till bättre värdeekonomi.^{43–45}

På alla nivåer av den medicinska forskningen är dessutom relevans för patienter en särskilt viktig aspekt.⁴⁶ Till exempel rapporteras att samverkan leder till förbättringar när man utformar studieprotokoll eller tar fram relevanta utfallsmått.⁴⁷ I fråga om läkemedelsutveckling betonas även att det underlättar om ett hållbart ramverk för samverkan finns på plats redan från början när man ska ta fram en målprofil för produkten, eller rekrytera studiedeltagare.^{23, 48}



Vi patienter och närstående som har en hög nivå av engagemang rör oss i hela vårdssystemet på ett sätt som professionen inte gör. Vi träffar inte bara våra egna läkare och annan vårdpersonal utan sitter också i patientråd med region, sjukvård och myndigheter och i möten med regering och riksdag. Vi har därför möjlighet att se mer övergripande lösningar. Jag har till exempel kunnat peka ut onödig vård vid flera tillfällen.

Citat från intervjuserie med patient- och närståenderepresentanter

Från symbolisk samverkan till samskapande

Den som vill samverka behöver reflektera över vilken nivå av samverkan som behöver bedrivas för att önskad effekt ska uppnås.

Samverkan med patienter eller närstående kritiserar ibland för att vara symbolisk och inte genuin. Detta kan ha med att göra att man ofta implementerar samverkan på en rent *konsultativ* nivå, det vill säga att man bara samlar in eller sprider information till patient- och närståenderepresentanter, utan att involvera dem ytterligare i någon beslutsfattandeprocess eller uppföljning.

Nästa nivå, *samarbetsnivån*, kan innebära att representanterna bjuds in till själva implementeringsstadiet av en åtgärd, men utan att de dessförinnan deltagit i utformningen av åtgärden i fråga.

På den *samskapande* nivån deltar patient- och närståenderepresentanter aktivt genom hela åtgärden.^{43, 49–51}

En vanligt förekommande form av samverkan i Sverige är olika typer av patient- eller närståenderåd. Råd som metod kan mycket väl bidra till samarbete och samskapande, men stannar tyvärr ofta vid rent konsultativ eller symbolisk samverkan.⁵²

Inställningar till samverkan och dess kostnader

Kliniker och forskare kan uppfatta samverkan med patienter och närstående som utmanande, ibland till och med som något som påverkar arbetet negativt och innebär att extra kostnader eller resurser tas i anspråk.^{28, 53–55}

I en brittisk studie från 2018 lyfter forskare bland annat fram följande hinder:

- bristande ekonomiskt stöd
- bristande stöd från ledarskapet inom organisationen

- bristande administrativt stöd
- emotionellt arbete och känslomässig belastning i allmänhet
- bristfälligt utrymme för samverkan inom den rådande *publish or perish/publicera* eller dö-kulturen i den akademiska världen.⁵⁴

Trots hindren menar dock även de kritiska rösterna att samverkan är värdefull om den genomförs metodiskt och med ett väl definierat syfte. Det är också rimligt att anta att till viss del förutfattade meningar och ren mytbildning ligger till grund för att ett motstånd mot samverkan uppstått på olika nivåer och i olika kontexter.

Begreppet *shared decision making* eller delat beslutsfattande i sjukvården är ett exempel på just en sådan samverkansmodell som mötts av motstånd. Argument mot delat beslutsfattande är

- att det skulle ta för mycket tid
- att patienterna själva inte är intresserade av att delta
- att det inte är en lämplig modell för majoriteten av de beslut som fattas inom patientvården
- att denna typ av samverkan skulle vara omöjligt att implementera på grund av exempelvis kvalitetsskäl.

Utvärderingar visar dock att kritiken inte reflekterar verkligheten. Inom ramarna för rådande riktlinjer för beslut om den enskilda patientens vård finns det redan avsatt tid för delat beslutsfattande. Det finns ingenting som tyder på att en majoritet av patienterna skulle vara ointresserade av detta. Framför allt visar utvärderingarna att delat beslutsfattande genomgående har förbättrat kliniska resultat och ytterligare stimulerat engagemanget i den egna vården.⁵⁶

Tillit, tid och långsiktighet

För att kunna bygga genuin samverkan behövs ett partnerskap, vilket kräver tillit – och tillit är någonting som behöver växa fram under en längre tid.^{57, 58} Därför är långsiktighet en central framgångsfaktor. Det här är också någonting som patient- och närståenderepresentanter själva lyfter fram som särskilt värdefullt i dialogen med forskarna.⁵⁹

Någonting representanter i arbetsgruppen bakom denna rapport dock har märkt i dialog med olika invånar-, patient- och närståenderåd, är att man bör vara uppmärksam på att kontinuerlig samverkan i mindre grupper kan leda till en överdriven strävan efter konsensus eller lojalitet som kan motverka syftet med samverkan. Långsiktighet och kontinuitet behöver därför kompletteras med fortlöpande utvärdering av samverkansarbetets syfte och vem/vilken organisation det är som representeras. Detta gäller såväl patient- och närståendeföreträdare som representanter för professionen.

Det är vanligt att samverkansinitiativ är tillfälliga insatser som bedrivs i exempelvis projektform, snarare än åtgärder som förverkligas på ett bestående sätt i befintliga strukturer och system. Det här innebär att eventuellt inflytande också bara blir tillfälligt.^{1, 60} Strukturella förändringar behövs på kort sikt och kan leda till kulturförändringar på längre sikt.

Transparent kommunikation är också viktigt i fråga om att bygga tillit och en nödvändig beståndsdel för alla samverkansinitiativ.⁶¹⁻⁶⁴



Att få ihop ett bra samarbete kräver mer kraft och energi än de flesta är beredda att lägga ner.

Citat från intervjuserie med patient- och närståenderepresentanter

Makt(o)balans och värdering av expertis

Det måste också finnas en tydligt formulerad motivering till vilken samverkan som behövs, varför och mellan vilka.²⁹ Vad olika parter förväntas bidra med i samverkan ska alltså baseras på syften och mål. Om syfte, roller och förväntningar tydligt definieras minskar risken för maktobalans.

Kritiken mot samverkan som någonting som bara har en symbolisk funktion är ofta en effekt av en maktobalans i samverkansstrukturen. Till exempel kan detta handla om att bara vissa parter har beslutsmandat, eller att vissa intressenter helt exkluderas.^{43, 49, 65, 66} För att samverkan ska få fäste i en organisation, som till exempel ett sjukhus, krävs att ledningen aktivt stöttar och motiverar. Dessutom måste de team som arbetar med samverkansprojekt kontinuerligt utveckla initiativen och sina verktyg.¹² Det här kan också kallas för en balanserad *top-down*, *bottom-up*-metod. Om bara perspektivet *top-down*/toppstyrning får råda, leder inte detta till goda samverkansresultat.⁶⁷

Det kan även handla om att information bara flödar i en riktning. Ett exempel på detta är om det bara är patienten, närståenderepresentanten eller invånaren som ska utbildas, eller ta emot information. Ett flöde som går åt andra hållet uteblir i förvänsansvärt många fall.^{9, 29, 68} Det finns alltså en maktobalans i fråga om vilken part som besitter den högst värderade kunskapen, där den expertis som värderas högst vanligen är professionens.^{29, 30, 69–71} Många glömmer bort att expertis kan se ut på flera olika sätt. Patienters expertis kan vara av olika slag som är av relevans för olika delar av en samverkansprocess, till exempel inom forskning.⁴² Med sig till bordet har patienter och närstående, utöver sin kunskap och erfarenhet av sin/sin närståendes sjukdom, också erfarenheter, kompetenser och kunskaper från arbetsliv och utbildning som bör kartläggas och tas tillvara. En framgångsrik åtgärd har varit att helt enkelt erkänna och inkludera frågan om maktobalans och integrera diskussioner om maktdynamik i samverkansformen.³⁰ Ett ytterligare steg är maktindelning, det vill säga att man vidtar konkreta åtgärder för att reducera eller helt eliminera maktobalansen.³⁹ En omfattande studie med fokus på samverkansinitiativ har visat att patienter, närstående och andra samhällsrepresentanter oftast exkluderas om de inte tydligt definieras som intressenter redan från början.⁶⁵



Ett av de bästa exemplen på samverkan jag har varit involverad i var vid ledningsbordet på ett av de större universitetssjukhusen. Här ville verkligen professionen förstå vad utmaningar handlade om och synpunkter från oss patient- och närståendeföreträdare togs till vara och ledde till en förändring. En nyckelfaktor var att vi byggde förtroende mellan alla vid bordet genom att vi hanterade gemensamma utmaningar och att allas erfarenheter värderades på lika villkor.

Citat från intervjuserie med patient- och närståenderepresentanter

Samtidigt visar studier att helt patientledd hälso- och sjukvård och forskning kritiserar för att de skapar en obalans åt andra hållet.⁷² En ömsesidighet i samverkan har alltså stor betydelse för att inte heller forskare och kliniker ska känna sig exkluderade eller reducerade till bisittare. Den levda erfarenheten ersätter inte övriga perspektiv och kompetenser i ett forsknings- eller vårdteam – den kompletterar och vidgar dem.⁷³ I sådana fall där patientråd instiftas, har de till exempel betydligt bättre utfall om det finns fast representation även från den kliniska sidan.⁷⁴ Forskningsinstitutet

PCORI, *Patient-Centered Outcomes Research Institute* är ett exempel på en organisation som har implementerat en process för att inkludera både forskar- och patient- (eller andra intressenters) perspektiv på ett hållbart sätt.⁷⁵

Det förekommer inte sällan en glidning i representativitet eller perspektiv när lekmän omformas till patient- eller närståendeexperter. Det här kan ske genom att de får en ökad grad av kunskap om till exempel hälso- och sjukvårdssystemet eller forskningssystemet, vilket innebär att gränserna mellan de olika identiteterna kan bli oklar. Den som förväntas representera exempelvis patientens eller den närståendes perspektiv, kan alltså i stället anta ett systemperspektiv, som hälso- och sjukvårdens, vården och omsorgens eller forskningens.^{29, 76}



Ett av mina värsta exempel är min tid som patientföreträdare i utvecklingen av en vårdverksamhet. Alla var så fruktansvärt obekväma med att det fanns en patient med vid bordet. Till sist sa jag ifrån. Långsamt, långsamt blev det en förändring, men det tog ett år innan jag kände mig bekväm och som en i gruppen. Det var tydligt att det fanns en hierarkisk struktur och att det krävdes en kulturförändring.

Citat från intervjuserie med patient- och närståenderepresentanter

Representativitet i samverkan

En ytterligare maktobalans uppstår om man misslyckas i fråga om representativitet, så att vissa grupper är underrepresenterade.^{43, 67, 77} Detta är särskilt problematiskt i en sjukvårdskontext, då vissa grupper helt enkelt är oförmögna att representera sig själva.^{14, 17, 78, 79} En annan utmaning vad gäller representativitet berör tillgänglighet. Patient- och närståenderepresentanter som väljer att delta i samverkansarbete har ofta en hög nivå av engagemang. Det här är en positiv egenskap som är viktig för framgångsrikt samarbete. Detta kan dock samtidigt innebära att värdeskapande perspektiv helt exkluderas.^{1, 80} En central grupp utgörs av patienter som är särskilt sköra eller svårt sjuka. Studier visar att deras bidrag innebär exempelvis förbättrad studiedesign och mer relevant forskning, men att det finns särskilda utmaningar med att samverka, då deras tillgänglighet och flexibilitet kan vara sämre än andras.¹⁴ Det är alltså viktigt att man redan från början utvärderar särskilda riskfaktorer i fråga om representativitet och är beredd att vidta åtgärder för att hantera problem som uppstår. I studier där marginaliserade grupper eller minoriteter deltar kan kommunikation vara en avgörande faktor. Riktad och genomtänkt kommunikation kan ha stort inflytande

på studiers utfall.⁸¹ I grupper med svagare kommunikationsförmåga kan anpassning som gemensamt överenskomna kanaler och kommunikationssätt rentav förbättra den övergripande kommunikationsförmågan.¹⁷

Arbetsgruppens uppfattning är att man också bör skilja på representativitet i termer av egen upplevd erfarenhet och demokratiskt vald representativitet eller uppdrag att företräda. Sammanhang och syfte avgör vilken representativitet som är lämplig.

Ersättning för deltagande och arbete

En resurs som värderas ska givetvis få ersättning. Det här är någonting som patient- och närståenderepresentanter ser som nödvändigt för att säkra engagemang både på kort och lång sikt.^{73, 82, 83} Emellertid är det inte ovanligt att patient- eller närståenderepresentanter förväntas medverka helt utan någon form av ersättning för sina insatser. Detta hänger ofta ihop med att man inte definierat syfte, roller, eller vad representanterna förväntas bidra med. Huvudregeln är att skälig ersättning ska ges för allt arbete som patienter och närstående gör, på samma sätt som för andra intressenter och parter. Det kan dock krävas flexibilitet och dialog kring lämplig form av ersättning för medverkan, särskilt om den grupp patienter eller närstående man vill samverka med lever på försörjningsstöd eller sjukersättning. I sådana situationer kan timer-sättning eller annan form av ekonomisk ersättning påverka deltagarens försörjning negativt och vara olämplig, varför man behöver överväga andra kompensationsalternativ.^{1, 69, 83} Det är till exempel inte ovanligt att patient- och närståendeföreträdare erbjuds presentkort som alternativ till ekonomisk ersättning.

Ökat intresse och påverkan

En viktig effekt av samverkan är att allmänhetens intresse för forskningen ökar, vilket i sin tur kan leda till exempelvis bredare spridning av forskningsresultat, mer externt stöd, mer påverkan och även bättre forskningskvalitet.^{60, 66, 84} Men detta kräver att man arbetar med kvalitetsfrågor. Ju bättre ramverk för samverkan som finns på plats, desto mer relevanta kommer forskningsfrågorna vara för allmänheten.⁸⁵⁻⁸⁷ Patienter har uttryckt att de deltar för att ge tillbaka till samhället.⁸² De anser också att de har inflytande över samhällsutvecklingen, vilket ökar upplevd rättvisa, systemtillit och tilltro till den demokratiska processen.^{21, 77} Det är dock viktigt att betona att frågan om varför patienter, närstående och andra representanter för allmänheten engagerar sig i samverkan på hälso- och sjukvårdsområdet ännu är tämligen obeforskad.^{88, 89}

Ökad möjlighet till finansiering

Förutsättningar för samverkan ser olika ut i olika länder. I Storbritannien, USA, Kanada och Australien har man kommit särskilt långt i fråga om att reglera

samverkan med patienter och närstående.^{75, 90–92} I Storbritannien har man också under senare år ställt allt högre krav på samverkan med patienter och närstående i olika forskningssammanhang med motiveringen att det gör forskningen mer effektiv, mer trovärdig och ofta mer kostnadseffektiv. Redan i dag är samverkan ett nödvändigt inslag för att forskningsprojekt alls ska bli påtänkta av vissa forskningsfinansiärer och ett strategiskt nationellt mål i Storbritannien är att göra samverkan till en nödvändig del av all excellent forskning.^{2, 31, 54} Man har dessutom vidtagit åtgärder för att säkra stabilitet och långsiktighet. Liknande initiativ förekommer i stor skala även i Kanada, USA och Australien.⁹⁰ Det är dock viktigt att betona att forskning som bedrivs med inslag av samverkan generellt bidrar till ökade chanser att få finansiering även om det inte finns formella krav på samverkan.⁴⁷

Utvärdering och uppföljning

I litteraturen betonas många att vi saknar uppföljning i fråga om resultat av samverkansinitiativ och att det här är en av de viktigaste åtgärderna som behöver vidtas, i synnerhet för att vi ska kunna identifiera vilken typ av insatser som är mest effektiva.^{29, 41} Ett vanligt problem är att man i utvärderingar av patient- och närståendesamverkan inte arbetar i enlighet med något etablerat ramverk för utvärdering eller uppföljning.^{29, 41, 43, 93} Om man inte kan utvärdera eller följa upp resultaten, bidrar detta naturligtvis till att större nytta och genomgripande påverkan helt uteblir. Här är det dock viktigt att betona att det här inte innebär att *resultaten i sig* är otillräckliga.¹⁶ Som diskuterats ovan har man kritiserat samverkanssträvan för att bara ha en symbolisk funktion, exempelvis i fråga om representativitet och diversitet, men detta är någonting som helt bortser från de goda effekter av samverkan som faktiskt har dokumenterats.^{43, 49, 70, 94, 95} Att samverkan upplevs som symbolisk hänger ofta ihop med att syftet och målet med den inte utformats i samarbete med de ingående parterna. I de fall där man genomför uppföljningar, är dessa i många fall otillräckliga. Man fokuserar exempelvis på hur studiedeltagarna i ett forskningsprojekt själva påverkas av att medverka i ett initiativ för patient- och närståendesamverkan i samband med en studie, snarare än att undersöka hur deras involvering påverkade forskningens utformning eller utfall.⁹⁶

En viktig aspekt av utvärdering och integrering kan vara framtagandet av styrdokument och dokumentation.⁹⁷ Det är dock viktigt att utforma dessa så att de inte blir ytterligare ett hinder på vägen mot god samverkan. En större studie av existerande riktlinjer för samverkan visade att de i många fall utgick från ett normativt och bristfälligt perspektiv, där exempelvis centrala problem som maktobalans inte alls inkluderades.⁹⁸ Rekommendationer för hur dokumentation ska utformas finns även med målgruppen forskningsfinansiärer och etikkommittéer – den dokumentation som fylls i av forskare inför ett projekt bör integrera och involvera patienter bredare och över hela studiens livscykel.⁹⁹

Resultat av samverkan bör mätas utifrån tydliga utvärderingskriterier som alla parter enats om på förhand. Detsamma gäller principerna för uppföljning och spridning. Det är inte ovanligt att eventuella resultat glöms bort, eller i vissa fall helt sopas under mattan.²⁹



Min upplevelse av att vara med i ett patientråd är att de berättar och jag lyssnar. Ofta känns det som en ruta som ska kryssas i - att man har med en patientrepresentant. Det här kan till exempel vara regeringsuppdrag där myndigheter bjuder in, men där utrymmet att hantera synpunkter från patient- och närstående företrädare är litet. Jag tror att en del av det här beror på att regeringsuppdragen i sig är stelbenta, med lite möjlighet för myndigheten att styra frågan. Synpunkter från mig eller andra kommer sällan med i förändringsförslagen. Om mötet med patient- eller närstående företrädaren leder till goda idéer så finns det ändå ingen möjlighet för myndigheten att göra något med dessa idéer. Samverkan leder inte till mer än samtal, som förvisso är inspirerande, men inte får någon effekt. Då upplevs rådet bara som information till patient- och närstående företrädare och att möjlighet till att påverka uteblir.

Citat från intervjuserie med patient- och närståenderepresentanter

Sprida resultat, metoder och ramverk

Studier visar att flexibla samverkansmodeller som kan anpassas efter specifika förutsättningar och behov är mer användbara.^{100, 101} Det är orealistiskt att ett ramverk eller en verktygslåda skulle kunna appliceras på alla sammanhang. Samtidigt är det viktigt att betona att överlappande initiativ och att ständigt återuppfinna hjulet har en eroderande effekt på samverkansarbetet.¹⁰² Majoriteten av de ramverk som tagits fram inom till exempel medicinsk forskning – och de är många – har inte använts utanför den specifika kontext inom vilken de utvecklats.¹⁰⁰ Det här kan säkerligen i vissa fall bero på att kontexten är snäv, men i fråga om majoriteten av samverkansmodellerna handlar det förmodligen snarare om bristande kunskap om vilket arbete som redan genomförts. Detta kan i sin tur handla om bristande målformulering – om man inte ser spridning av erfarenhet som en viktig aspekt av en kulturförändring alla behöver bidra till, är det inte så märkligt att den glöms bort, eller att en rapport eller artikel formuleras på ett sätt som gör det svårt för någon annan att återanvända kunskaperna.

Bristen på spridning kan också kopplas till problemet med maktobalans. Som en studie poängterar, sprids patientdrivna innovationer sällan bortom ett snävt, personligt användningsområde.³ Detta kan jämföras med de tiotusentals vetenskapliga publikationer som finns med fokus på samverkan, framtagna helt utan bidrag från mer än en grupp samverkanspartners med bristande representativitet. Även här behöver man arbeta gemensamt med mål för och utformning av hur resultat och erfarenheter ska spridas.

Sammanfattning

De positiva effekter av samverkan som presenterats i de studier som diskuteras ovan kan sammanfattas som att samverkan:

- bygger tillit, både i samverkansmiljöer och till systemet. (Se s. 10)
- bidrar till effektivitet, kvalitet och patientsäkerhet. (Se s. 10)
- ger en bättre helhetsbild av hela vårdprocessen. (Se s. 10)
- bidrar med fler perspektiv och därmed fler lösningsförslag på problem. (Se s. 10)
- kan leda till bättre värdeekonomi. (Se s. 11)
- bidrar till förbättrade studieprotokoll. (Se s. 11)
- ger mer relevanta utfallsmått. (Se s. 11)
- leder till enklare rekrytering av till exempel studiedeltagare. (Se s. 11)
- skapar ett större engagemang i den egna vården. (Se s. 13)
- bidrar till ökat allmänintresse och stöd för forskning. (Se s. 17)
- leder till bredare spridning av forskningsresultat. (Se s. 17)
- leder till bättre forskningskvalitet. (Se s. 17)
- ger ökad möjlighet till forskningsfinansiering även om formella krav på samverkan saknas. (Se s. 18)

Hur når man då en välfungerande samverkan som skapar mervärde? Nedanstående sex rekommendationer har som syfte att stimulera och stötta visionen: *Ett mer långsiktigt hållbart samhälle där alla invånare tillsammans bidrar och kan uppnå bästa möjliga hälsa och välbefinnande över tid.* Det är tydligt att de samverkansinitiativ som lett till goda resultat och mervärde har identifierat och hanterat de fallgropar och utmaningar som diskuteras i rapporten. Man har dessutom arbetat med både kultur och struktur för att skapa en fungerande, långsiktig samverkan. Rekommendationerna är byggstenar för att samverkan med patienter och närstående ska kunna lyftas till 2.0-nivån. Ju fler byggstenar som används, desto bättre resultat har man möjlighet att uppnå.

Rekommendationer för samverkan

1 Formulera tydliga syften, mål och utvärderingskriterier – tillsammans

Samverkan 2.0 tar sikte på samskapande snarare än konsultation, alltså att samskapa *tillsammans med* patienter och närstående snarare än *för* dem. Arbetet bör börja med att syften och mål definieras och att en process för gemensam utvärdering och uppföljning fastställs. Styrdokument kan vara ett stöd i processen, men även framtagandet av dessa bör utgå från ett samskapande perspektiv. Ytterligare en sak att tänka på är att forsknings-, innovations-, eller vårdprocesser är kontinuerligt föränderliga och sammanlänkade med varandra. Utvärderingen av ett initiativ utgör ofta grunden till planeringen av nästa, och samverkan måste löpande integreras, utvärderas och utvecklas. Även gruppens sammansättning och rollfördelning behöver bygga på sådana principer – kanske inser man på ett tidigt stadium att de personer eller organisationer som representeras i gruppen behöver justeras och då krävs tillräckligt mycket flexibilitet för att detta ska kunna åtgärdas. För mesta möjliga värdeskapande behövs också en balans mellan långsiktighet och tillit, respektive nya infallsvinklar och ifrågasättande av samverkansarbetet. Detta kan innebära att tidsbegränsningar behöver sättas för hur länge de som samverkar ska agera representanter.

Kan bidra till att:

- Samverkan kan utvärderas och följas upp med avseende på syfte, mål och effekter
- Problemet med symbolisk samverkan reduceras tack vare tydliga ramar för samverkan
- Samverkanspartners med rätt kompetens för uppgiften inkluderas i relevanta delar av processen
- Negativa effekter av perspektivglidning minskar tack vare tydliga roller

2 Konfrontera maktobalansen

Bra samverkan bygger på en balans av kompetenser som kompletterar varandra. Frågan om maktbalans vad gäller vilka perspektiv som värderas – och hur de värderas – bör diskuteras redan på ett tidigt stadium. Det måste alltså finnas en öppenhet i fråga om hur gruppen ser på varandras expertis. När detta är adresserat går det också att bidra till att öka varandras kunskap och expertis genom att skapa ett gemensamt lärande. Ibland kan utgångspunkterna i en samverkansgrupp vara så olika att man för att justera maktobalansen behöver vidta åtgärder. Även om gruppens sammansättning bygger på syftet och målet för samverkan, så kan alltså en förberedande utbildning eller annan form av kunskapsförhöjande aktivitet behövas för några eller alla ingående parter.

Kan bidra till att:

- En jämlik och inkluderande miljö skapas, där maktbalans snarare än maktobalans råder
- Tillit till de andra samverkansparternas expertis byggs upp
- Alla parter deltar aktivt och att det är tydligt vem som förväntas bidra med vad
- Kunskapsutbyte sker mellan alla parter och att alla ges möjlighet till kompetensutveckling

3 Kommunicera för att bygga tillit och förtroende

Förtroende och tillit är nyckelkomponenter för fungerande samverkan. En nödvändig beståndsdel är en tydlig och transparent kommunikation. Kommunikationen ska vara en tvåvägskanal med en öppenhet för att ta in alla perspektiv. Man behöver också reflektera över syftet med kommunikationen – om man inhämtar synpunkter för att genomföra ett förändringsarbete kan dessa synpunkter inte bara läggas på hög utan att några förändringar genomförs. En regelbundenhet i kommunikationen är nödvändig om detta inte redan är en integrerad aspekt av samverkansmodellen. Frågor måste besvaras och både positiva och negativa synpunkter behöver diskuteras öppet. Det är också viktigt att kommunikationen anpassas för alla relevanta målgrupper, som i många fall kan ha olika förutsättningar och behov.

Kan bidra till att:

- Långsiktiga relationer inom samverkansinitiativet byggs upp och underhålls tack vare tillitsskapande kommunikation
- Alla perspektiv och synpunkter hämtas in genom ett öppet informationsflöde i alla riktningar
- En kulturförändring kommer till stånd, tack vare att tillit och förtroende byggs upp
- Utmanande problem får nya lösningsförslag genom öppen dialog

4 Skapa förutsättningar för ersättning och representativitet

Ersättning måste utgå till alla samverkansparter. En ersättningsmodell måste därför finnas på plats och vara överenskommen innan något samarbete inleds. Hur ersättning och annat stöd ser ut kan också påverka vem som har möjlighet att representera. Alla har inte samma möjligheter att till exempel ta emot vissa typer av ersättning eller att ta sig till ett fysiskt möte. För att skapa en så bra representativitet som möjligt behöver alltså ersättning och andra former av stöd ses över. De representanter som självmant anmäler sig till ett samverkansinitiativ uppfyller inte alltid alla önskemål om representativitet, men är aktiva och engagerade och viktiga att fånga upp av det skälet. Som ett komplement och för att nå exempelvis minoriteter och marginaliserade grupper kan uppsökande verksamhet vara nödvändig, även om den är mer resurs- och tidskrävande. Detta gäller såväl patient- och närståendeföreträdare som professionen. En annan viktig aspekt att tänka på är att möten och annat gemensamt arbete schemaläggs så att det passar alla deltagare i samverkansinitiativet, inklusive exempelvis sköra och svårt sjuka individer. Man kan inte ta för givet att alla har tid, lust eller ork att agera representanter på heltid, eller att alla har samma förutsättningar att kommunicera.

Kan bidra till att:

- Maktobalans reduceras eller helt elimineras
- Fler perspektiv kan inkluderas genom införande av flexibla ersättningsmodeller
- Viktiga intressenter som annars hade tappats bort kan inkluderas tack vare anpassning till individuella förutsättningar för deltagande
- Tillit och tillhörighet främjas genom att ett inkluderande arbetssätt införs

5 Bygg upp en långsiktig struktur för samverkan

Kortsiktighet lyfts fram som ett av de största hindren på vägen mot framgångsrik samverkan. För att en kulturförändring ska kunna ske inom samverkan kräver det därför att man siktar bortom enskilda projekt. Detta kan upplevas som utmanande när resurserna är begränsade och när tidsramar och leveranser bestäms utifrån flera andra intressenters perspektiv och behov. Det blir ofta en fråga om vinsterna av samverkan överväger riskerna och kostnaderna. Att genomgående arbeta för långsiktighet är därför viktigt och en förutsättning för detta är att en struktur för samverkan finns inom de organisationer och system där den är tänkt att genomföras. Utan en struktur, i form av till exempel processer, IT-system, avsatt arbetstid, budget, ledningssystem och anpassat ledarskap, blir samverkan betungande både administrativt och tidsmässigt. En struktur för samverkan är därför nödvändigt för att man ska kunna utveckla

en långsiktigt hållbar samverkanskultur. Strukturen behöver vara flexibel nog att kunna stödja samverkan utifrån formulerade syften och mål.

Kan bidra till att:

- Kostnader och tidsåtgång reduceras genom att hjulet inte behöver uppfinnas på nytt varje gång man ska samverka
- Problemet med rent symbolisk samverkan elimineras när samverkan utgör ett fast inslag inom organisationen eller systemet
- Det är lättare att rekrytera representanter till olika samverkansinitiativ tack vare att en struktur redan finns på plats
- Tillit och förtroende för en organisation växer om den signalerar att samverkan är så prioriterat att en fast struktur finns på plats
- Förlust av kunskaper och kompetens reduceras, då det finns en struktur för att förvalta dem över tid

6 Dela med dig av positiva och negativa erfarenheter och lär av andra

En viktig del av samverkan är att alla parter måste ta ansvar för att sprida erfarenheter, resultat och effekter – negativa som positiva. Det är ofta självklart att berätta om det som fungerar bra, men en central del av att dela med sig är också att inte låta andra upprepa redan gjorda misstag. Det är alltså viktigt att skapa förutsättningar för kontinuerligt lärande och för att lärdomar ska kunna vidareförmedlas utanför samverkansparterna. För att vinsterna med samverkan ska överväga kostnaderna, är det en förutsättning att man använder det som andra redan har tagit fram och testat. Sedan kan man anpassa de metoder och kanaler man ser fungerar till sin egen verksamhet. Man bör också reflektera över hur man kommunicerar sina resultat på det mest värdeskapande sättet.

Kan bidra till att:

- Andra får hjälp att samverka bättre, vilket leder till en förbättrad samverkanskultur i hela samhället
- Nya samarbeten över organisations- och systemgränserna möjliggörs tack vare bred spridning av resultat och erfarenheter
- Ett samverkande arbetssätt normaliseras genom öppen dialog
- Allmänhetens förståelse och intresse för samverkansområdet ökar

Bortom rekommendationerna

Det finns mycket man själv kan göra i fråga om att bygga både kultur och struktur i sin samverkan. Men det finns viktiga drivkrafter bortom rekommendationerna ovan. Några delar vi särskilt vill lyfta fram för att möjliggöra nästa steg av samverkan med patienter, närstående och invånare är finansiering, lagstiftning, samt företagssamverkan inom produktinnovation.

Forskningsfinansiärer

Det är inte nödvändigtvis så att patienter och forskare har så olika syn på vad som bör prioriteras inom forskningen, eller ens hur patient- och närståendeeinvolveringen bör se ut. I en brittisk studie från 2012 var forskare och allmänhet i princip helt överens om vilka områden som var möjliga för samverkan.¹⁰³ Samtidigt innebär samverkan att forskare potentiellt behöver reflektera över sina tillvägagångssätt och kanske behöver omvärdera sin syn på till exempel expertis och kunskap.⁶⁹ Studier har visat att forskare tenderar att underskatta hur relevanta bidrag från samverkansrepresentanter är, samt i vilken utsträckning de själva använder dessa bidrag i forskningsplanering.¹⁰⁴ Det handlar alltså om att en kulturförändring behövs, snarare än riktade, isolerade åtgärder. För att en sådan kulturförändring ska vara genomförbar är det nödvändigt att alla upplever att den är både meningsfull och nödvändig.^{90, 105, 106}

En vanlig problematik är att man bara implementerar temporära samverkanslösningar för att lösa ett problem, snarare än att integrera dem som en permanent del av systemet.^{43, 107} Dialog med forskningsfinansiärer är en synnerligen viktig pusselbit i fråga om detta. Studier visar att forskningsfinansiärerna har en viktig och tongivande roll i fråga om hur samverkan definieras och tolkas bland forskare inom hälsa och medicin.⁴ Vissa menar att implementering av *best practices* inte kommer få någon effekt förrän forskningsfinansiärerna engagerar sig i att bygga och underhålla en effektiv samverkansstruktur.²⁰ Detta omfattar till exempel att integrera ersättning till denna typ av samverkansrepresentanter i finansieringsmodeller.

Det är tydligt att man i många andra länder kommit långt i fråga om systemförändringar och integrering av patient- och närståendeperspektiv i rådande forskningsfinansieringsstrukturer – här bör Sverige inte hamna på efterkälken.

Lagstiftning kring ersättningsstrukturer

Långsiktiga och flexibla strukturer och möjligheter till ersättning för aktivt deltagande är några av de nyckelkomponenter för fungerande samverkan med patienter och närstående som lyfts fram i rapporten. Den uppdragsstyrda eller demokratiskt valda representationen, att företräda en patient- eller närståendegrupp som ett kollektiv, är en viktig roll för patient- och/eller närståendeföreningar och också något som efterfrågas i många sammanhang. En fråga som behöver adresseras relaterat till detta är hur patient- och/eller närståendeföreningar i Sverige erhåller statsstöd för sitt arbete. I myndigheten för Vårdanalys rapport (2015:4) *Sjukt engagerad*, kartlades patient- och funktionshindersrörelsen.¹⁰⁸ Man belyste också hur förutsättningarna för patienters kollektiva delaktighet i hälso- och sjukvårdens utformning kunde stärkas. 2016 fick Socialstyrelsen i uppdrag av regeringen att göra en översyn av förordningen (2000:7) om stöd till handikapporganisationer.^{109, 110} Socialstyrelsen överlämnade i december 2017 ett författningsförslag med kommentarer till regeringen (Dnr S2016/07041/FST). I denna finns att läsa hur Socialstyrelsen samverkat med funktionshindersrörelsen, bland annat genom enkät, mötesforum och dragningar i så kallade ”stora rådet” (ett råd med organisationer som för bidragsåret i fråga har beviljats statsbidraget till handikapporganisationer). Många mindre föreningar yttrade sig under uppdragets gång, men har inte fått någon återkoppling rörande vad uppdraget resulterat i. Författningsförslaget har ännu inte lett till någon ändring av förordningen. I korthet begränsar förordningen (2000:7) om stöd till handikapporganisationer i dag möjligheterna till statsbidrag till så kallade ’handikapporganisationer’ som har mer än 500 medlemmar och en riksomfattande organisation med ett lokalt eller regionalt förankrat föreningsliv i minst tio län. Denna begränsning gör det svårt för föreningar som till exempel har många medlemmar (över 500), men inte har tio lokalföreningar, eller motsatsen – mindre antal medlemmar men många lokalföreningar. En uppdaterad och mer flexibel ersättningsstruktur både gällande antal medlemmar och lokalföreningar efterfrågas bland annat av de patient- och/eller närståenderepresentanter som deltagit i arbetet med denna rapport, då man upplever att nuvarande förordning leder till ojämlikheter i det statliga stödet.

Företagssamverkan inom produktinnovation

Som beskrivits ovan i fråga om rapportens struktur och begränsningar så har ramverk för samverkan i forsknings- eller innovationsprocesser med företag inte berörts specifikt här. Vi är dock medvetna om att produktinnovation i samverkan med industrin är en viktig del i både forskning och utveckling av hälso- och sjukvård och vård och omsorg. Som omnämns i rapporten har till exempel EUPATI utvecklat en verktyglåda med guider och som också erbjuder utbildningsaktiviteter.^{25, 111} En svensk version är under utveckling genom EUPATI Sverige.¹¹² Ett viktigt steg i utvecklingen av Samverkan 2.0 blir att undersöka hur innehållet i vår rapport förhåller sig till detta och annat publicerat material kring patient- och närståendesamverkan inom produktinnovation.

Lever vi som vi lär?

Den här rapporten växte fram ur ett gemensamt behov av riktlinjer och vägledning för framgångsrik samverkan. Vi som har deltagit i arbetet ser fram emot att kunna integrera rapportens rekommendationer i vår egen verksamhet. Här nedan kan man läsa mer om vilka vi är, hur vi tidigare arbetat med patient- och närståendesamverkan och vad vi kommer göra framöver för att uppnå samverkansnivå 2.0.

ATMP 2030

ATMP 2030 är en innovationsmiljö inom Vinnovas program ”Visionsdriven hälsa”. Under arbetet med att ta fram den vision, Sverige världsledande inom avancerade terapier till 2030, som är utgångspunkt för innovationsmiljöns arbete deltog en mängd aktörer i ekosystemet kring avancerade terapier. Advanced Therapy Medicinal Product; ATMP eller sv. Läkemedel för avancerad terapi, eller cell- och gen-terapi samt vävnadsteknik, är en läkemedelsklass inom EU (Regulation (EC) No 1394/2007). En av dessa var en representant för en patientförening, som förvisso kunde ge synpunkter på visionens utformning, men inte mottog någon ersättning eller erbjöds delta som projektpart i ansökan för innovationsmiljön. I den finansierade miljön finns idag inget patient- eller närståendeperspektiv närvarande eller någon representation i styrgrupp eller kärnteam. Värt att notera är att det inte heller fanns något krav eller någon guidning om samverkan med patienter eller närstående från finansärens sida trots programmets tydliga inriktning mot hälsa. Enskilda insatser i form av föreläsningar eller dialoger med patientföreträdare har genomförts, men utan att syfte eller förväntade kort- och långsiktiga effekter tydliggjorts. Ersättning för detta har dock utgått i storleksordning som överenskommit i dialog med företrädare. Med tanke på att innovationsmiljöns syfte är att göra Sverige världsledande inom ett område där flertalet produkter dessutom består av patienternas egna vävnader eller celler och/eller genmodifiering är utveckling av samverkan med patienter och närstående något som måste prioriteras framåt. Utvecklingen mot precisionsmedicin och individanpassad vård, behandling och uppföljning kräver att patienten och dennes närstående blir mer aktiva beslutsfattare och tar ställning till mer komplex information. Det bygger också på viljan och möjligheten att dela sin data, för uppföljning och kunskapsbyggande.

Arbetet med Samverkan 2.0, som en aktivitet i innovationsmiljön, har lagt grunden för vidareutveckling av innovationsmiljöns samverkan med patienter och närstående framåt. Det har dessutom lett till planering av ett framtida projekt, där erfarenheter från patienter som behandlas med en form av avancerad terapi ska ligga till grund för nya arbetssätt och informations- och kommunikationsmaterial som beslutsstöd

för patienterna och deras närstående. Projektet bygger på en utvärderad modell som tagits fram vid ett amerikanskt universitetssjukhus och ett samarbete med teamet därifrån.

Biobank Sverige

Biobank Sverige är ett samarbete mellan hälso- och sjukvård, universitet, näringsliv och patientorganisationer för att stärka förutsättningarna för medicinsk forskning och bidra till en god diagnostik och behandling av patienter. Det finns en lång tradition av samverkan inom organisationen, men det har dock inte inneburit en immunitet mot de särskilda utmaningar som kan uppstå i fråga om patient- och närståendesamverkan. Trots att fast representation från patienthåll formaliserats i en central gruppering inom organisationen, har det varit svårt att uppnå den nivå av långsiktighet och kontinuitet som är nödvändig. I samband med att Biobank Sverige har vuxit, har också behovet vuxit av patient- och närståendeperspektiv på fler aspekter av biobanksområdet. Det var dessa utmaningar och behov som låg till grund för att Biobank Sverige i slutet av 2019 väckte frågan om ett bredare nationellt samarbete kring dessa frågor inom life science-området.

I samband med Samverkan 2.0-förstudien har ett flertal fallstudier genomförts i samverkan med patient- och närståenderepresentanter från projektets arbetsgrupp. Man har bland annat utvärderat grupper inom Biobank Sverige och hur ett samverkansperspektiv på bästa sätt ska kunna integreras där. Man har även sett över möjligheterna till bredare representation vid nationella och internationella evenemang och i nationella och internationella intressegrupper för biobankningsfrågor. Redan under arbetet med fallstudierna tydliggjordes hur mycket patient- och närståendeperspektiven berikar de delar av verksamheten där de tidigare saknats – bland annat har särskilda etiska och juridiska utmaningar uppmärksammats, vilket har lett till värdeskapande åtgärder. Särskilda åtgärder har även vidtagits för att implementera patient- och närståendeorienterade aktiviteter vid den europeiska biobankskonferensen Europe Biobank Week och den nordiska biobankskonferensen Nordic Biobank Conference. Sverige finns även representerat i den europeiska biobankningsorganisationens grupp för patientfrågor.

Forum Spetspatient

Forum Spetspatient är en organisation med syfte att stimulera och stötta samhällets omställning från vård till hälsa med ett tydligt diagnosberoende patient- och närståendeperspektiv. Organisationen bildades utifrån projektet *Spetspatienter – en ny resurs för hälsa*, som drevs med finansiering från Vinnova och projektets parter maj 2017–januari 2020. Projektet Spetspatienter byggde på genuin samverkan och bland projektparterna fanns patientföreningar, offentliga organisationer och vårdgivare,

akademi samt företag. Inom projektet genomfördes en rad gemensamma aktiviteter, bland annat möten och konferenser för att samverka med omvärlden samt framtagande av rapporter.

Forum Spetspatient fortsätter i samma anda och arbetar med systemperspektiv i de ”organisatoriska mellanrummen”. Man vill komplettera det arbete som görs av andra parter, såsom patient- och närståendeorganisationer, vård- och omsorgsgivare, myndigheter, forskare, företag och andra. Detta görs bland annat genom att stötta spetspatienter med information, kunskapsuppbyggnad och nätverk. En spetspatient är en öppet egenerfaren patient eller närstående som använder sina spetskompetenser för att förbättra sin egen/närståendes vårdssituation och i många fall även arbetar för att förbättra hälso- och sjukvårdssystemet. Många spetspatienter är på olika sätt aktiva även i diagnosspecifika föreningar och/eller nätverk men det finns också spetspatienter som föredrar att driva sina frågor fristående.

Genomic Medicine Sweden

Genomic Medicine Sweden, GMS, är en nationell infrastruktur som samordnar och banar väg för införandet av precisionsmedicin i sjukvården. GMS Styrgrupp inkluderar sedan sin start 2018 två patientrepresentanter, från patientorganisationerna Nätverket mot cancer och Riksförbundet Sällsynta diagnoser. Patientinvolvering i GMS arbete finns också i ett samverkansråd som startade 2019, där representanter från Nätverket mot cancer, Riksförbundet Sällsynta diagnoser, Centrum för Sällsynta diagnoser och RCC Norr tillsammans arbetar för att öka förståelsen och kunskapen om genomik och precisionsmedicin. Allteftersom samarbetet har utvecklats, och med en extra skjuts utifrån diskussioner och erfarenheter från Samverkan 2.0-förstudien, har arbetet inom samverkansrådet formaliserats. Exempelvis har samverkansrådet tagit fram en verksamhetsplan med tydligt syfte och mål och en aktivitetsplan som kan följas upp. En struktur har skapats där gruppen träffas digitalt var fjärde vecka, med förberedda agendor och minnesanteckningar för varje möte. Gruppen har arbetat aktivt med ett arbetssätt för att alla medlemmar ska ha en likvärdig roll där alla bidrar med sin expertis och erfarenheter. Ersättning till patientföreträdarna är också något som har uppmärksammats och åtgärdats det senaste året. En förutsättning för det lyckade samarbetet har varit att man under flera år har träffats regelbundet och lärt känna varandra och byggt förtroende i arbetet.

Samverkansrådet är ett exempel på samverkan mellan patientföreträdare och profession som har utvecklats till att omfatta flera av rekommendationerna ovan såsom att: planera långsiktigt med tydliga mål och uppföljning, budgetera för att ersätta patientföreträdare, skapa öppenhet och respekt för allas kunskap och erfarenhet i samarbetet. Det kvarstår att arbeta vidare med frågor som representativitet inom Samverkansrådet, både avseende vilka organisationer som ska vara representerade och hur länge en

representant ska sitta i samverkansrådet. Men också att utvidga patienters och närståendes involvering i fler delar i GMS arbete.

Nätverket mot cancer

Nätverket mot cancer (NMC) är en nationell ideell samverkansorganisation för cancerprofilerade patientföreningar bestående av patienter och närstående. NMC verkar för en jämlik och rättvis cancervård, cancerrehabilitering och stärkta patienträttigheter.

NMC har sedan dess bildande 2009 verkat för samverkan mellan patienter/patientföreträdare, hälso- och sjukvård, akademi, industri och politik och ser personcentrering och samverkan som en förutsättning för en jämlik vård. NMC har över åren medverkat i regeringens patientråd (då det bildades) och i fokus-, referens- och arbetsgrupper inom regeringens utredningar, SKR:s kunskapsstyrning, i riksdagsgrupper samt i Socialstyrelsens, TLVs och andra myndigheters patientråd.

Utvecklingen från deltagande i ett konsultativt patientråd till medverkan i multidisciplinära arbetsgrupper och medicinska samverkansgrupper har skett allt eftersom regeringen och riksdagen har öppnat för detta. Det är en lång kulturförändringsprocess som för patientföreträdare upplevts relativt ensamt och som ett fritt valt arbete för vården i flera sammanhang. Samarbetet efterfrågas av vården, myndigheter och intressenter men många gånger gäller det att finnas till hands då merparten av uppdraget är designat, planerat och delvis genomfört.

NMC har nu sett början på en utveckling av genuin samverkan mellan alla parter där NMCs målsättningar och patienterfarna kunskaper respekteras och tas på allvar. Alla medlemmar kan bidra på lika villkor. Tillsammans med andra parter kan nätverket samarbeta på samma nivå trots olika utgångslägen. Struktur, syfte och mål, dagordning inför samt minnesanteckningar efter möte, uppföljning och kontinuerlig utvärdering samt en budget för ersättning till patientföreträdare är viktigt för en god samverkan. En nackdel för patientsamverkan är att patienter med kroniska diagnoser och närstående ofta är sköra och inte alltid orkar med sina uppdrag till hundra procent. Det antagandet bör finnas med i planeringen.

GMS samverkansråd är ett gott exempel på samverkan mellan patientföreträdare och profession som har utvecklats till att omfatta flera av rekommendationerna. Det finns dock behov för samverkan i andra grupper inom GMS.

Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Riksförbundet Sällsynta diagnoser är ett förbund för personer med sällsynta funktionsnedsättningar. De cirka 16 000 medlemmarna är fördelade på 68 diagnosföreningar (januari 2022). Riksförbundet Sällsynta diagnosers vision är att alla som lever med ett sällsynt hälsotillstånd och deras närstående ska kunna uppnå bästa möjliga

livskvalitet under hela livet. Riksförbundet Sällsynta diagnoser arbetar mot denna vision genom att stödja och stötta våra medlemmar, verka opinionsbildande och för ökad kunskap om sällsynta hälsotillstånd hos allmänheten, vårdprofessionen, myndigheter, beslutsfattare och politiker, och samverka med Sveriges expertenheter, Centrum för Sällsynta Diagnoser.

Riksförbundet Sällsynta diagnoser ingår också i referensgrupper, patientråd och nätverk på nationell och internationell nivå. Riksförbundet bidrar till exempel i sjukvårdsutredningar och till olika myndigheter, inom vårdutveckling och i styrgrupper men också i multidisciplinära nätverk och tankesmedjor.

I alla sammanhang där Riksförbundet Sällsynta diagnosers representanter medverkar eftersträvas att de rekommendationer som lyfts i rapporten Samverkan 2.0 uppfylls. I dagsläget finns det dock många hinder som bidrar till att det inte finns ett sammanhang där samverkan och samskapande enligt dessa rekommendationer är möjligt.

GMS samverkansråd är det exempel på samverkan där Riksförbundet Sällsynta diagnoser ingår som har utvecklats längst och som möter de flesta av förutsättningarna: tidig, kontinuerlig och långsiktig samverkan som sker efter gemensamma och tydligt formulerade syften och mål där maktbalansen motverkas aktivt och där kommunikationen är tydlig och öppen.

För att uppnå denna höga nivå av samverkan även i andra sammanhang som Riksförbundet Sällsynta diagnoser medverkar behövs det enligt vår erfarenhet en kulturförändring där individens roll och expertis som patient värderas lika högt och självklart som all annan expertis.

Svenska Hjärntumörföreningen

Svenska Hjärntumörföreningen är en ideell patient-, närstående- och efterlevandeorganisation som verkar för att möjliggöra så hög livskvalitet under så lång tid som möjligt för drabbade av hjärn-, ryggmärgs- och hjärnhinnetumörer. Föreningen grundades 2008 och är en nationell organisation med regional representation på många ställen i Sverige. Föreningen fattade 2016 ett inriktningsbeslut att få in samverkan och uppmana hälso- och sjukvården och forskarna att arbeta *med oss snarare än för oss* i en rad sammanhang. Finns inte en ambition till genuin samverkan så avstår föreningen ofta. Föreningen är idag engagerad i en rad olika sammanhang kring samverkan bland annat i framtagande av nationella vårdprogram som exemplifieras nedan.

Framtagande av nationella vårdprogram är en stor satsning kring ett nationellt system för kunskapsstyrning inom en rad olika sjukdomsdiagnoser, men även inom specifika områden såsom palliativ vård. I uppdraget att ta fram nationella vårdprogram finns ofta en rekommendation att involvera patient- och närståenderepresentanter.

Svenska hjärntumörföreningen fick förfrågan om att delta med patient- och närståenderepresentanter på uppdrag av det nationella vårdprogrammet för hjärntumörer. En grundläggande struktur för deltagande fanns, i form av till exempel riktlinjer för ersättning och mötestider. I övrigt var processen för samverkan ganska vagt beskriven. Tillsammans med ordförande för vårdprogrammet diskuterades och beslutades att patient- och närståenderepresentanterna skulle fokusera på att utveckla den del av vårdprogrammet som innefattar egenvård – en konkret uppgift som uppfattades positivt av båda parter. Föreningen hade vid tillfället begränsad erfarenhet av att ta fram innehåll till vårdprogram och valde därför att få stöd från representanter från universitetens vetenskapsområden. De forskare som saknade klinisk förankring såg detta som positivt och förutsättningar för samskapande etablerades. Det övergripande arbetet med att ta fram frågeställningar och definitioner, samt projektleda skrivarbetet, genomförs av patient- och närståenderepresentanter.

Under 2022 sker ytterligare en uppdatering och breddning av kapitlet om egenvård. Denna del av vårdprogrammet skrivs med patienter och närstående som primära mottagare för att underlätta implementeringen av kunskapen. Svensk Hjärntumörförenings involvering i nationella vårdprogrammets arbete är numera inte bara ett projekt utan ett kontinuerligt arbetssätt som hela tiden utvecklas.

Bilaga 1: Översikt rekommendationer



Bilaga 2: Checklista rekommendationer

Rekommendationer	Gör idag	Ska se över
<p>1 Formulera tydliga syften, mål och utvärderingskriterier – tillsammans</p> <p>Kan bidra till att:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Samverkan kan utvärderas och följas upp med avseende på syfte, mål och effekter • Problemet med symbolisk samverkan reduceras tack vare tydliga ramar för samverkan • Samverkanspartners med rätt kompetens för uppgiften inkluderas i relevanta delar av processen • Negativa effekter av perspektivglidning minskar tack vare tydliga roller 	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>2 Konfrontera maktbalansen</p> <p>Kan bidra till att:</p> <ul style="list-style-type: none"> • En jämlik och inkluderande miljö skapas, där maktbalans snarare än maktbalans råder • Tillit till de andra samverkansparternas expertis byggs upp • Alla parter deltar aktivt och att det är tydligt vem som förväntas bidra med vad • Kunskapsutbyte sker mellan alla parter och att alla ges möjlighet till kompetensutveckling 	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>3 Kommuniera för att bygga tillit och förtroende</p> <p>Kan bidra till att:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Långsiktiga relationer inom samverkansinitiativet byggs upp och underhålls tack vare tillitsskapande kommunikation • Alla perspektiv och synpunkter hämtas in genom ett öppet informationsflöde i alla riktningar • En kulturförändring kommer till stånd, tack vare att tillit och förtroende byggs upp • Utmanande problem får nya lösningsförslag genom öppen dialog 	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Rekommendationer	Gör idag	Ska se över
<p>4 Skapa förutsättningar för ersättning och representativitet</p> <p>Kan bidra till att:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Maktobalans reduceras eller helt elimineras • Fler perspektiv kan inkluderas genom införande av flexibla ersättningsmodeller • Viktiga intressenter som annars hade tappats bort kan inkluderas tack vare anpassning till individuella förutsättningar för deltagande • Tillit och tillhörighet främjas genom att ett inkluderande arbetssätt införs 	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>5 Bygg upp en långsiktig struktur för samverkan</p> <p>Kan bidra till att:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kostnader och tidsåtgång reduceras genom att hjulet inte behöver uppfinnas på nytt varje gång man ska samverka • Problemet med rent symbolisk samverkan elimineras när samverkan utgör ett fast inslag inom organisationen eller systemet • Det är lättare att rekrytera representanter till olika samverkansinitiativ tack vare att en struktur redan finns på plats • Tillit och förtroende för en organisation växer om de signalerar att samverkan är så prioriterat att en fast struktur finns på plats • Förlust av kunskaper och kompetens reduceras, då det finns en struktur för att förvalta dem över tid 	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>6 Dela med dig av positiva och negativa erfarenheter och lär av andra</p> <p>Kan bidra till att:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Andra får hjälp att samverka bättre, vilket leder till en förbättrad samverkanskultur i hela samhället • Nya samarbeten över organisations- och systemgränserna möjliggörs tack vare bred spridning av resultat och erfarenheter • Ett samverkande arbetssätt normaliseras genom öppen dialog • Allmänhetens förståelse och intresse för samverkansområdet ökar 	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bilaga 3: Referensgrupp och diskussionsfrågor

Referensgrupp

Catharina Barkman (Forum för Health Policy), Britta Berglund (Riksförbundet Sällsynta diagnoser), Anna Blommengren (Karolinska universitetssjukhuset), Mats Brommels (Karolinska Institutet) Helena Conning (Nätverket mot cancer), Kristina Gustafsson Bonnier (Riksförbundet Sällsynta diagnoser), Sonja Eaker (Biobank Sverige), Roger Henriksson (Umeå universitet), Eva Jolly (Karolinska Comprehensive Cancer Center), Siri Kautsky (RCC Stockholm Gotland), Dag Larsson (Lif), Karin Lilja (Swelife), Frida Lundmark (Lif), Lisbeth Löpare Johansson (Sveriges kommuner och regioner), Anna Martling (Karolinska Institutet), Karin Mellström (Barncancerfonden Stockholm Gotland), Anna Nilsson Vindefjärd (Forska!Sverige), Peter Nordström (Swelife), Lars Palmqvist (Göteborgs universitet), John Stewart (Nätverket mot cancer)

Efter genomläsning av den första versionen av rapporten har referensgruppen lyft fram flera aspekter som är viktiga att fundera över och diskutera för en framgångsrik samverkan, men som ligger utanför rapportens omfattning. Dessa kommentarer och aspekter summeras nedan och är tänkta att utgöra ett underlag för vidare diskussion.

- Gemensamt ansvar blir alltför ofta ingens ansvar. Hur ska man tänka kring ansvar, befogenheter, rättigheter och skyldigheter exempelvis i relation till rekommendationerna?
- Vem ansvarar för att genomföra en god och objektiv uppföljning?
- Vill man samverka med en organisation där någon representerar många eller vill man samverka med enskilda patienter? Behövs både och?
- Vem ansvarar för att klargöra vem som ska representera vad och varför – och i vilka sammanhang?

- Ofta saknas patient- och närståenderepresentation när gränsöverskridande samarbeten på hög nivå (industri, universitet, sjukvårdsregioner) etableras och utvärderas. Hur ska man kunna få en sådan struktur på plats?
- Plattformer som säkerställer kunskapsutbyte mellan t.ex. olika kompetenser och forskningsområden saknas i många fall. De skulle vara bra miljöer för samverkan med patienter, närstående och andra intressenter som ofta annars exkluderas. Hur skapar man sådana plattformar?
- Hur ska man förhålla sig till de komplexa nivåerna inom sjukvården? På vilka nivåer ska man prioritera samverkan och varför?
- Vilka effekter har patientsamverkan i det mer långsiktiga hälsoekonomiska perspektivet i Sverige?
- Hur kopplas specifika typer av samverkan eller specifika effekter av samverkan till olika övergripande samhällsekonomiska vinster?
- Hur utvärderar vi i detalj hur olika typer av samverkansinitiativ påverkar sjukvårds- och samhällsekonomin?
- Hur tillvaratar och synliggör vi på bästa sätt behov och synpunkter i fråga om grupper som inte kan representera sig själva, till exempel barn eller personer med stora kognitiva svårigheter, flerfunktionshinder och liknande?
- Hur ska man på ett balanserat sätt hantera frågan om sekretess i olika samverkanssammanhang där det kan vara ett problem?

Bilaga 4: Metod

Samarbetets bakgrund och arbetsform

Samarbetet inleddes i december 2019. Då ställde Biobank Sverige frågan till andra organisationer på life science-området, om intresse fanns för ett gemensamt arbete kring patient- och närståendesamverkan. En liten grupp med representanter från ATMP 2030, Biobank Sverige och GMS (Genomic Medicine Sweden) inledde därefter ett arbete med att utveckla en form för samverkan med patienter och närstående. Inledningsvis var målsättningen att etablera ett konsultativt patientråd eller nätverk. Fyra patient- och närståenderepresentanter som redan hade koppling till organisationerna bjöds in till samarbetet och därefter diskuterade man tillsammans utmaningarna och nyttan med denna typ av samverkan, i huvudsak utifrån patient- och närståenderepresentanternas erfarenhet av att ingå i patientråd. Det blev snabbt tydligt att ett traditionellt, konsultativt patientråd knappast skulle ge önskat utfall. Under 2021 genomfördes därför en ettårig förstudie inom ramarna för den av Vetenskapsrådet finansierade forskningsinfrastrukturen inom Biobank Sverige. Förstudien kallades Samverkan 2.0 och arbetsgruppen undersökte genom kontinuerliga möten, workshops och individuellt arbete olika ramverk för patient- och närståendesamverkan och vilken typ av utfall olika tillvägagångssätt har resulterat i. Förstudien förlängdes under första halvan av 2022 med finansiering av ATMP 2030 och GMS, med syftet att färdigställa en slutrapport. Rapportens innehåll baseras på en litteraturgenomgång av vetenskaplig litteratur och grå litteratur (populärvetenskaplig litteratur eller annan litteratur som inte genomgått granskning av ämnesexperter) samt en intervjuserie med patient- och närståenderepresentanter.

Litteraturstudie

Arbetsgruppen valde att göra en allmän litteraturstudie med systematiska litteratursökningar och kom överens om två huvudsakliga frågeställningar att utgå från. Begreppet invånare omfattar i denna kontext patienter, närstående och alla andra representanter för samhället.

1. Invånares medverkan inom **hälsofrämjande åtgärder, omsorg och hälso- och sjukvård** – vad fungerar bra och vad ska man undvika?
2. Invånares medverkan i **medicinsk forskning** – vad fungerar bra och vad ska man undvika?

En central del av arbetet var att lägga upp sökstrategin för att besvara de två frågeställningarna. I fråga om den grå litteraturen, har ingen särskild utsökningsmetod använts. Arbetsgruppens medlemmar har föreslagit aktuella rapporter och liknande,

som efter diskussion inom gruppen har inkluderats eller exkluderats. I fråga om vetenskaplig litteratur, det vill säga sådan litteratur som genomgått granskning av ämnesexperter, har systematiska litteratursökningar använts.

Här hade arbetsgruppens diversitet, med både patient-, närstående-, forsknings-, hälso- och sjukvårdsperspektiv, stor betydelse för resultatet. Ett urval nyckelartiklar togs gemensamt fram, som alla i arbetsgruppen läste och godkände. Utifrån artiklarna identifierades engelska MeSH-termer (Medical Subject Headings) som låg till grund för en första utsökning. Alla sökningar genomfördes med hjälp av Sabina Gillsund, bibliotekarie vid Karolinska Institutets universitetsbibliotek. Vissa finjusteringar gjordes efter den första sökningen. Till exempel gav MeSH-terminen *patient participation* (patientmedverkan) för många sökresultat, då alltför många träffar med fokus på *shared decision making* (delat beslutsfattande) inkluderades. Då positiva och negativa utfall var särskilt relevanta, lades kravet till att begreppen *framework* (ramverk) eller *model* (modell) måste ingå i artiklarnas titel eller sammanfattning. Urvalet av sökresultaten begränsades i tid för att gälla artiklar publicerade mellan 2003 och 2021. Efter justeringarna genomfördes sökningen i fyra vetenskapliga databaser: Medline (Ovid), Web of Science Core Collection, PsycInfo (Ovid) och Cinahl (Ebsco). De fullständiga söksträngarna återfinns här: <https://genomicmedicine.se/samverkan-2-0-litteraturstudie/>.

Söksträngen för invånares medverkan inom hälsofrämjande åtgärder, omsorg och hälso- och sjukvård gav initialt 5033 artiklar och efter sällning av dubletter blev 3683 artiklar kvar. Söksträngen för invånares medverkan i forskning gav initialt 5226 artiklar och efter sällning av dubletter blev det 4094 artiklar kvar.

De totalt 7777 artiklarna fördes över till Rayyan (rayyan.ai). Minst två medlemmar i arbetsgruppen läste varje titel och sammanfattning och markerade om artikeln skulle inkluderas eller exkluderas. Målsättningen var att hitta ett illustrativt urval av exempel att bygga rapporten på, snarare än att göra en fullständig analys för en vetenskaplig publikation. Det slutliga urvalet begränsades därför för att representera de tydligaste tendenserna i litteraturen. 57 artiklar med fokus på invånares medverkan inom hälsofrämjande åtgärder, omsorg och hälso- och sjukvård och 71 artiklar med fokus på invånares medverkan i forskning inkluderades i den ursprungliga referenslistan. Urvalet delades upp mellan arbetsgruppens medlemmar och data extraherades i tabellform, för att sedan integreras i rapporten. Texten bearbetades därefter under en serie workshops. Efter redigering kvarstår 114 artiklar i slutversionen av rapporten. Detta omfattar också ett fåtal artiklar som tillkommit genom *snowballing*/bibliografiskt urval. Sådana artiklar har identifierats som särskilt viktiga av en deltagare i arbetsgruppen och har sedan föreslagits till och i förekommande fall godkänts av övriga gruppmedlemmar.

Bilaga 5: Definitioner och begrepp

Patient- och närståendesamverkan

En utmaning är att det inte finns någon allmänt vedertagen svensk terminologi för de engelska begrepp som används på samverkansområdet. Det är i vissa fall möjligt att använda MeSH-termer, men många termer saknas och även här är det oklart hur vedertagna termerna är. Det förekommer också variationer i definitionerna av de engelska begreppen. Se referenslistan för ytterligare fördjupning om användningsområden och definitionsproblematik. ^{28, 30, 43, 54, 56}

Patient- och närståendesamverkan är det begrepp som genomgående används i rapporten för att beskriva alla former av samverkan med patienter, närstående och andra representanter för allmänheten, oavsett område. Det fungerar alltså som ett paraplybegrepp för många närliggande termer med fokus på samverkan mellan många olika aktörer i många olika sammanhang. Här nedan återfinns ett urval sådana engelska termer, deras akronymer, samt deras svenska motsvarighet och betydelse.

Engelsk term	Svensk term/betydelse
<i>Citizen science</i> ¹¹³	En typ av medborgarforskning där representanter från allmänheten och forskare tillsammans hjälps åt att ta fram ny vetenskaplig kunskap.
<i>Co-creation</i> ⁸⁴	Samskapande. Indikerar en typ av forskning eller vårdprogram där patienter eller andra representanter för allmänheten deltar i utformningen av forskningen och vården.
<i>Co-production</i> ²⁶	Samskapande. Indikerar en typ av forskning eller vårdprogram där patienter eller andra representanter för allmänheten deltar i utformningen av forskningen och vården.
<i>Community engagement (CE)</i> ¹¹⁴	Indikerar ett förhållningsätt där man från vårdens eller forskningens sida strävar efter att höja intresset för vård- och forskningsfrågor inom en viss grupp i samhället.
<i>Community involvement (CI)</i> ⁶⁷	Ersätts ibland av <i>community participation</i> . Indikerar ofta en högre nivå av inblandning än i fråga om <i>community engagement</i> .
<i>Community-based participatory research (CBPR)</i> ^{67, 90}	Samhällsbaserad deltagande forskning. En typ av forskning där representanter från samhället deltar i forskningen.

Engelsk term	Svensk term/betydelse
<i>Community-partnered participatory research (CPPR)</i> ¹¹⁵	En typ av forskning där representanter från samhället utgör partners i forskningen. Indikerar ofta en högre nivå av samskapande än CBPR.
<i>Community-academic partnerships (CAP)</i> ^{62, 116}	En typ av forskningsmiljö där allmänheten utgör partners i sjukvård eller i forskning som ofta fokuserar på hälsoförbättrande åtgärder.
<i>Comparative effectiveness research (CER)</i> ¹¹⁷	Forskning med fokus på att ge patienter, närstående, vårdgivare och andra intressenter i vårdprocessen evidensbaserad information som grund för hälsofrämjande beslut. Sammankopplas ofta med <i>PCOR</i> .
<i>Comprehensive Participatory Planning and Evaluation (CPPE)</i> ¹¹⁸	En särskild typ av samhällsbaserad deltagande forskning med en hög nivå av involvering från samhällsrepresentanter i planeringen och implementeringen av hälsofrämjande åtgärder.
<i>Experience-based co-design. (EBCD)</i> ³⁵	Erfarenhetsbaserat samskapande. En typ av samskapande där patienternas eller samhällsrepresentanternas erfarenheter ligger till grund för utveckling av vård eller forskning.
<i>Integrated knowledge translation (IKT)</i> ⁷	En typ av samskapande där hälsoforskningsresultat används på sätt som är relevanta för alla intressenter.
<i>Patient engagement (PE)</i> ^{71, 116}	Ett förhållningssätt där man från vårdens eller forskningens sida strävar efter att höja intresset för vård- och forskningsfrågor bland patienter.
<i>Patient involvement (PI)</i> ^{34, 35}	Ersätts ibland av <i>patient participation</i> . Indikerar ofta en högre nivå av inblandning än i fråga om <i>patient engagement</i> .
<i>Patient and public involvement (PPI)</i> ^{26, 60}	Ett förhållningssätt där man strävar efter att involvera patienter och allmänhet i vård- och forskningsfrågor.
<i>Patient-centered outcomes research (PCOR)</i> ^{86, 116, 119}	En typ av individcentrerad forskning med målsättningen att implementera hälsofrämjande åtgärder.
<i>Patient-oriented research (POR)</i> ¹²⁰	Patientcentrerad forskning. Forskning med patienten och patientens bästa som utgångspunkt.
<i>Power sharing</i> ^{39, 49, 100, 121}	Maktdelning. En typ av förhållningssätt i samverkansmiljöer där deltagarna är medvetna om maktperspektiv och aktivt verkar för att balansera distributionen av makt bland deltagarna.

Engelsk term	Svensk term/betydelse
<i>Real-world evidence (RWE) och real-world data (RWD)</i> ¹²²	<i>Real-world data</i> är olika typer av data som samlas in i verkliga situationer i vardagen – detta kan ses i förhållande till den typ av data som samlas in inom kliniska studier. Datan ligger till grund för <i>real-world evidence</i> , som för det möjligt att utvärdera hur patienter svarar på till exempel en behandling i sin vardag, utanför en klinisk studies kontrollerade miljö. Detta är en viktig byggsten inom individanpassad vård. Ibland kallas <i>RWE/RWD</i> observationsstudier respektive observationsdata på svenska.
<i>Shared decision making (SDM)</i> ⁵⁶	Delat beslutsfattande. Används vanligen i vårdssammanhang där patienten aktivt involveras i olika vårdbeslut, med fokus både på medicinsk evidens och patientens preferenser.
<i>Stakeholder engagement</i> ¹¹⁵	Ett förhållningssätt där man strävar efter att höja intresset för vård- och forskningsfrågor bland alla intressenter.

Det som är gemensamt för alla ovanstående begrepp är att de beskriver ett tillvägagångssätt där man inkluderar erfarenheter och perspektiv utöver professionens och forskarnas. Tillvägagångssätten kan se olika ut, men de har alla samma syfte – att skapa mervärde genom samverkan.

Bilaga 6: Urval översiktsartiklar om patient- och närståendesamverkan

Det finns flera översiktsartiklar och systematiska studier med fokus på patient- och närståendesamverkan. Här nedan listas några studier arbetsgruppen har identifierat som särskilt relevanta i sammanhanget, inklusive korta sammanfattningar av utfallet.

Titel	Sammanfattning
<i>Optimizing patient and public involvement (PPI): Identifying its “essential” and “desirable” principles using a systematic review and modified Delphi methodology</i> ²⁶	En systematisk studie av 12 systematiska studier och 88 förekomster av grå litteratur, alltså populärvetenskaplig litteratur eller annan litteratur som inte genomgått granskning av ämnesexperter. Resultaten omfattar en rangordning av principer som är nödvändiga, respektive eftersträvansvärda att integrera i samverkansarbetet.
<i>Use and reporting of experience-based codesign studies in the healthcare setting: a systematic review</i> ³¹	En systematisk studie av 20 studier på hälso- och sjukvårdsområdet med koppling till <i>experience-based codesign</i> (EBCD). Resultaten visar på att EBCD kan vara en användbar metod för effektivt samskapande, men att det är viktigt att arbeta i enlighet med tydliga parametrar för genomförande och rapportering.
<i>Frameworks for supporting patient and public involvement in research: Systematic review and co-design pilot</i> ¹⁰⁰	En systematisk studie av 65 ramverk för samverkan inom medicinsk forskning. Ramverken har delats in i fem kategorier beroende på huvudsaklig målsättning. Resultaten visar på att det kan vara svårt att överföra ett ramverk direkt och att man därför vinner på att skraddarsy en egen lösning.
<i>Patient engagement in research: a systematic review</i> ⁴⁷	En systematisk studie av 142 samverkansinitiativ inom hälso- och sjukvårdsforskning. Resultaten visar att samverkan generellt är möjlig, men att det finns stora risker för att initiativ bara blir symboliska.
<i>A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness</i> ¹²³	En systematisk studie av 40 samverkansinitiativ inom primär- och sekundärvården. Resultaten visar på att samverkan kan förbättra säkerhet och effektivitet inom vården.
<i>“Patient participation” and related concepts: A scoping review on their dimensional composition</i> ²⁸	En översiktsstudie (<i>scoping review</i>) av 39 artiklar med fokus på samverkan inom hälso- och sjukvården. Resultaten visar att det är värdefullt att fokusera på det övergripande målet med samverkan, snarare än att försöka särskilja olika samverkanstyper.

Titel	Sammanfattning
<i>Clarifying the degrees, modes, and mud-dles of “meaningful” patient engagement in health services planning and designing</i> ¹⁵	En systematisk studie av 18 artiklar med fokus på patient engagement (PE)-initiativ i samband med utveckling av hälso- och sjukvården. Resultaten visar att samverkan vinner på tydligt formulerade mål och andra parametrar.
<i>Patient engagement in Canada: a scoping review of the ‘how’ and ‘what’ of patient engagement in health research</i> ¹²⁴	En översiktsstudie (<i>scoping review</i>) av 55 samverkans-initiativ i Kanada, USA och UK. Resultaten visar på att bättre ramverk för samverkan behövs och att ett paradigmskifte är nödvändigt för att normalisera patienters medverkan i forskning bortom rollen som forskningspersoner.
<i>Patients as partners in health research: A scoping review</i> ⁸⁹	En översiktsstudie (<i>scoping review</i>) av 119 referenser från vetenskaplig och grå litteratur. Resultaten visar på att tydligt formulerade målsättningar med samverkans-initiativ ger bättre utfall.
<i>Community-Based Participatory Research (CBPR) to Enhance Participation of Racial/ Ethnic Minorities in Clinical Trials: A 10-Year Systematic Review</i> ⁶⁷	En systematisk studie med fokus på användning av <i>Community-Based Participatory Research (CBPR)</i> i kliniska studier där etniska minoriteter medverkar. Resultaten visar på att <i>CBPR</i> kan underlätta för utvecklingen av långsiktiga <i>community-academic partnerships (CAP)</i> och att det är ett verktyg för att främja diversitet i kliniska studier.
<i>Under what circumstances can immigrant patients and healthcare professionals co-produce health? – an interpretive scoping review</i> ¹²⁵	En översiktsstudie (<i>scoping review</i>) av 15 artiklar om <i>co-production</i> , eller samskapandearbete inom hälso- och sjukvården, med syftet att identifiera metoder som kan underlätta för inkludering av patienter som är invandrare. Resultaten visar att invandrade patienter kan vara värdefulla partners i samskapande av hälso- och sjukvård, men att särskilda utmaningar finns för att denna minoritet ska kunna inkluderas på ett hållbart sätt.
<i>Applying priority-setting frameworks: A review of public and vulnerable populations’ participation in health-system priority setting</i> ⁶⁵	En översiktsstudie (<i>scoping review</i>) av 96 artiklar med fokus på ramverk för att prioritera inom hälso- och sjukvården. Resultaten visar att representanter från allmänheten och utsatta grupper sällan involverades, trots att ramverken utvecklats med syftet att involvera alla stakeholders.
<i>Engaging patients in de-implementation interventions to reduce low-value clinical care: a systematic review and meta-analysis</i> ¹²⁶	En systematisk studie och metaanalys av 22 studier med fokus på att använda <i>shared decision making (SDM)</i> , eller delat beslutsfattande för att reducera onödig vård eller vård med lågt värde, huvudsakligen inom primärvården. Resultaten visar att <i>SDM</i> är ett effektivt verktyg för att reducera vård med lågt värde.

Bilaga 7: Ramverk och verktygslådor

Ramverk och verktygslådor

Flera ramverk (*frameworks*) och verktygslådor (*toolkits*) för samverkan diskuteras i litteraturen. En större studie har till exempel identifierat så många som 60 separata ramverk för samverkan enbart inom medicinsk forskning.¹⁰⁰ Det finns ingen etablerad definition för vad som egentligen skiljer ett ramverk och en verktygslåda åt och termerna används ibland inkonsekvent. De ramverk och verktygslådor som har inkluderats nedan innehåller mer generella principer för samverkan, snarare än sådana som är framtagna för specifika sammanhang. Exempel på det senare är Au 2021, där en verktygslåda för samverkan med patienter och närstående i samband med rondning inom intensivvården diskuteras, Ludwig 2020, där man fokuserar på samverkan med sköra eller svårt sjuka patienter, samt Mockford 2012, där enbart studier kopplade till PPI-metodik i Storbritannien inkluderas. Urvalet är tänkt att illustrera bredden i fråga om hur ramverk/verktygslådor kan se ut och användas.

Ramverk/verktygslåda	Sammanfattning
<i>A lung cancer research agenda that reflects the diverse perspectives of community stakeholders: process and outcomes of the SEED method</i> ⁸⁵	En verktygslåda för <i>Stakeholder Engagement quEstion Development and Prioritization (SEED)</i> , som syftar till att utveckla forskningsfrågor som reflekterar behoven hos patienter, kliniker och andra intressenter på hälso- och sjukvårdsområdet.
<i>A patient and public involvement (PPI) toolkit for meaningful and flexible involvement in clinical trials</i> ²	En verktygslåda med fokus på samverkan i samband med kliniska studier, i sammanhang där studieledarna är ovana vid patientsamverkan.
<i>Building Meaningful Patient Engagement in Research Case Study From ADVANCE Clinical Data Research Network</i> ¹¹⁶	En fallstudie av hur det samskapade ramverket <i>ADVANCE</i> använts i utvecklingen av hälso- och sjukvårdsforskning.
<i>Co-designed framework to support and sustain patient and family engagement in health-care decision making</i> ⁸⁸	Ett samskapat ramverk med fokus på att involvera patienter och närstående i beslutsfattande på hälso- och sjukvårdsområdet.
<i>Co-production Compass (COCO)</i> ¹²⁷	Ett ramverk för att utvärdera patienters preferenser inom ramarna för samskapande samverkansinitiativ.
<i>Developing a toolkit for engagement practice: sharing power with communities in priority-setting for global health research projects</i> ¹²¹	En verktygslåda för initiativ där forskare och representanter för samhället samverkar för att gemensamt formulera prioriteringar för globala forskningsprojekt med fokus på hälso- och sjukvård.
<i>Enhancement of Comparative Effectiveness research (CER) Through Continuous Patient Engagement</i> ¹¹⁷	Ett ramverk med tio steg för <i>Comparative Effectiveness Research (CER)</i> . Har applicerats på flera studier med fokus på <i>patient-centered outcomes research (PCOR)</i> , till exempel <i>PATient-centered Involvement in Evaluating the effectiveNess of TreatmentS (PATIENTS) Programme</i> . ⁸⁶

Ramverk/verktygslåda	Sammanfattning
<i>Generative Co-Design Framework for Healthcare Innovation</i> ⁸⁶	Ett ramverk med fokus på att förbättra system, produkter och tjänster inom hälso- och sjukvården.
<i>Patient Engagement Translation Table (PETT)</i> ⁷³	Ett verktyg som kan kopplas till de tio stegen i ramverket ovan. Tabellen kopplar metoder för samverkan inom forskning till respektive steg i ramverket.
<i>Public Involvement Impact Assessment Framework (PiiAF)</i> ²⁰	Ett ramverk med forskare som huvudsaklig målgrupp och med fokus på att bedriva bra <i>patient involvement (PI)</i> och på att följa upp resultaten. Tillgängligt på webben.

Bilaga 8: Intervjuguide – erfarenheter från samverkan

Dessa frågor ställdes i intervju till patient- och närståenderepresentanter som ingår i Samverkan 2.0.

- Vilka är dina erfarenheter av samverkan?
- Har du några goda/framgångsrika exempel på samverkan som du har varit delaktig i?
- Har du några exempel på icke-fungerande/dålig samverkan som du har varit delaktig i?
- Vilka personer/roller ingår i samverkan du har varit delaktig i?
- Vilka är dina perspektiv på samverkan?

Referenser

1. Arkind J, Likumahuwa-Ackman S, Warren N, et al. Lessons Learned from Developing a Patient Engagement Panel: An OCHIN Report. *J Am Board Fam Med.* 2015;28:632-8.
2. Bagley HJ, Short H, Harman NL, et al. A patient and public involvement (PPI) toolkit for meaningful and flexible involvement in clinical trials - a work in progress. *Res Involv Engagem.* 2016;2:15.
3. Barber S, French C, Matthews R, et al. The role of patients and carers in diffusing a health-care innovation: A case study of "My Medication Passport". *Health Expect.* 2019;22:676-87.
4. van Bekkum JE, Fergie GM, Hilton S. Health and medical research funding agencies' promotion of public engagement within research: a qualitative interview study exploring the United Kingdom context. *Health Res Policy Syst.* 2016;14:23.
5. Boivin A, Dumez V, Fancott C, et al. Growing a Healthy Ecosystem for Patient and Citizen Partnerships. *Healthc Q.* 2018;21:73-82.
6. Browne T, Swoboda A, Ephraim PL, et al. Engaging patients and family members to design and implement patient-centered kidney disease research. *Res Involv Engagem.* 2020;6:66.
7. Elliott MJ, Allu S, Beaucage M, et al. Defining the Scope of Knowledge Translation Within a National, Patient-Oriented Kidney Research Network. *Can J Kidney Health Dis.* 2021;8:20543581211004803.
8. Erikainen S, Friesen P, Rand L, et al. Public involvement in the governance of population-level biomedical research: unresolved questions and future directions. *J Med Ethics.* 2020.
9. Forbat L, Hubbard G, Kearney N. Patient and public involvement: models and muddles. *J Clin Nurs.* 2009;18:2547-54.
10. Heckert A, Forsythe LP, Carman KL, et al. Researchers, patients, and other stakeholders' perspectives on challenges to and strategies for engagement. *Res Involv Engagem.* 2020;6:60.
11. Jones M, Pietila I. "The citizen is stepping into a new role"-Policy interpretations of patient and public involvement in Finland. *Health Soc Care Community.* 2018;26:e304-e11.
12. Jorgensen MJ, Pedersen CG, Martin HM, et al. Implementation of patient involvement methods in the clinical setting: A qualitative study exploring the health professional perspective. *J Eval Clin Pract.* 2020;26:765-76.
13. L'Esperance A, O'Brien N, Gregoire A, et al. Developing a Canadian evaluation framework for patient and public engagement in research: study protocol. *Res Involv Engagem.* 2021;7:10.

14. Ludwig C, Graham ID, Gifford W, et al. Partnering with frail or seriously ill patients in research: a systematic review. *Res Involv Engagem.* 2020;6:52.
15. Majid U, Gagliardi A. Clarifying the degrees, modes, and muddles of “meaningful” patient engagement in health services planning and designing. *Patient Educ Couns.* 2019;102:1581-9.
16. Mockford C, Staniszewska S, Griffiths F, et al. The impact of patient and public involvement on UK NHS health care: a systematic review. *Int J Qual Health Care.* 2012;24:28-38.
17. Pollard K, Donskoy AL, Moule P, et al. Developing and evaluating guidelines for patient and public involvement (PPI) in research. *Int J Health Care Qual Assur.* 2015;28:141-55.
18. Schwartz CE, Revicki DA. Introduction to special section on patient engagement. *Qual Life Res.* 2015;24:1029-31.
19. Sharma AE, Grumbach K. Engaging patients in primary care practice transformation: theory, evidence and practice. *Fam Pract.* 2017;34:262-7.
20. Snape D, Kirkham J, Britten N, et al. Exploring perceived barriers, drivers, impacts and the need for evaluation of public involvement in health and social care research: a modified Delphi study. *BMJ Open.* 2014;4:e004943.
21. Wiig S, Rutz S, Boyd A, et al. What methods are used to promote patient and family involvement in healthcare regulation? A multiple case study across four countries. *BMC Health Serv Res.* 2020;20:616.
22. Wilson M, Thavorn K, Hawrysh T, et al. Stakeholder engagement in economic evaluation: Protocol for using the nominal group technique to elicit patient, healthcare provider, and health system stakeholder input in the development of an early economic evaluation model of chimeric antigen receptor T-cell therapy. *BMJ Open.* 2021;11:e046707.
23. Young K, Kaminstein D, Olivos A, et al. Patient involvement in medical research: what patients and physicians learn from each other. *Orphanet J Rare Dis.* 2019;14:21.
24. Arestedt L, Martinsson C, Hjelm C, et al. Context Factors Facilitating and Hindering Patient Participation in Dialysis Care: A Focus Group Study With Patients and Staff. *Worldviews Evid Based Nurs.* 2020;17:457-64.
25. Guidance. <https://toolbox.eupati.eu/guidance/>
26. Baines RL, Regan de Bere S. Optimizing patient and public involvement (PPI): Identifying its “essential” and “desirable” principles using a systematic review and modified Delphi methodology. *Health Expect.* 2018;21:327-35.
27. Piterman HE. Consumer representation: challenges and pitfalls. *Intern Med J.* 2006;36:378-80.
28. Halabi IO, Scholtes B, Voz B, et al. “Patient participation” and related concepts: A scoping review on their dimensional composition. *Patient Educ Couns.* 2020;103:5-14.

29. Abelson J, Forest PG, Eyles J, et al. Deliberations about deliberative methods: issues in the design and evaluation of public participation processes. *Soc Sci Med.* 2003;57:239-51.
30. Andress L, Hall T, Davis S, et al. Addressing power dynamics in community-engaged research partnerships. *J Patient Rep Outcomes.* 2020;4:24.
31. Green G, Johns T. Exploring the Relationship (and Power Dynamic) Between Researchers and Public Partners Working Together in Applied Health Research Teams. *Front Sociol.* 2019;4:20.
32. Malfait S, Van Hecke A, Hellings J, et al. The impact of stakeholder involvement in hospital policy decision-making: a study of the hospital's business processes. *Acta Clin Belg.* 2017;72:63-71.
33. Tipton K, De Lurio J, Erinoff E, et al. Patient and caregiver engagement in the Patient-Centered Outcomes Research Institute (PCORI) Health Care Horizon Scanning System (HCHSS) process. *Int J Technol Assess Health Care.* 2020;37:e13.
34. Vrangbaek K. Patient involvement in Danish health care. *J Health Organ Manag.* 2015;29:611-24.
35. S.M.K. Gustavsson TA. Patient involvement 2.0: Experience-based co-design supported by action research. *SAGE.* 2019;17:469-91.
36. Ketcher D, Bidelman A, Le LQ, et al. Partnering patients, caregivers, and basic scientists: an engagement model that fosters patient- and family-centered research culture. *Transl Res.* 2021;227:64-74.
37. Interna insikter. <https://thesocialfew.com/sv/perspektivdata/>
38. Pratt B. Social Justice and the Ethical Goals of Community Engagement in Global Health Research. *J Bioeth Inq.* 2019;16:571-86.
39. Duran B, Oetzel J, Magarati M, et al. Toward Health Equity: A National Study of Promising Practices in Community-Based Participatory Research. *Prog Community Health Partnersh.* 2019;13:337-52.
40. Pavarini G, Lorimer J, Manzini A, et al. Co-producing research with youth: The NeurOx young people's advisory group model. *Health Expect.* 2019;22:743-51.
41. Adams SA, van de Bovenkamp H, Robben P. Including citizens in institutional reviews: expectations and experiences from the Dutch Healthcare Inspectorate. *Health Expect.* 2015;18:1463-73.
42. Strassle CL, Pearson SD. A proposed framework for patient engagement throughout the broader research enterprise. *J Comp Eff Res.* 2020;9:387-93.
43. Allotey P, Tan DT, Kirby T, et al. Community Engagement in Support of Moving Toward Universal Health Coverage. *Health Syst Reform.* 2019;5:66-77.
44. Kelly JF, Humphreys K, Ferri M. Alcoholics Anonymous and other 12-step programs for alcohol use disorder. *Cochrane Database Syst Rev.* 2020;3:CD012880.
45. Proffsledd tolvstegsinsats ökar chansen till varaktig nykterhet 3. https://www.sbu.se/globalassets/vop/vop_3_4_2021.pdf

46. Coupe N, Mathieson A. Patient and public involvement in doctoral research: Impact, resources and recommendations. *Health Expect.* 2020;23:125-36.
47. Domecq JP, Prutsky G, Elraiyah T, et al. Patient engagement in research: a systematic review. *BMC Health Serv Res.* 2014;14:89.
48. Pushparajah DS. Making Patient Engagement a Reality. *Patient.* 2018;11:1-8.
49. Hahn DL, Hoffmann AE, Felzien M, et al. Tokenism in patient engagement. *Fam Pract.* 2017;34:290-5.
50. Paukkonen L, Oikarinen A, Kahkonen O, et al. Patient participation during primary health-care encounters among adult patients with multimorbidity: A cross-sectional study. *Health Expect.* 2021;24:1660-76.
51. Inkluderande forskning och innovation. <https://formas.se/download/18.462d60ec167c69393b9a197/1549956102278/2018-02022-inkluderande-forskning-a4.pdf>
52. Patientens röst om patientråd. <https://www.vinnova.se/globalassets/mikrosajter/regeringens-samverkansprogram/patientens-rost-om-patientrad--ett-verktyg-for-okad-patientdelaktighet.pdf?fbclid=IwAR2qcwhtA4MhnKHiNyPiD5rY5QcpHd7ifLfUjUXsTt5FFlouOAl-Ir8KQQ>
53. Rise MB, Grimstad H, Solbjor M, et al. Effect of an institutional development plan for user participation on professionals' knowledge, practice, and attitudes. A controlled study. *BMC Health Serv Res.* 2011;11:296.
54. Boylan AM, Locock L, Thomson R, et al. "About sixty per cent I want to do it": Health researchers' attitudes to, and experiences of, patient and public involvement (PPI)-A qualitative interview study. *Health Expect.* 2019;22:721-30.
55. Pratt B, Cheah PY, Marsh V. Solidarity and Community Engagement in Global Health Research. *Am J Bioeth.* 2020;20:43-56.
56. Abrams EM, Shaker M, Oppenheimer J, et al. The Challenges and Opportunities for Shared Decision Making Highlighted by COVID-19. *J Allergy Clin Immunol Pract.* 2020;8:2474-80 e1.
57. Coombe CM, Chandanabhumma PP, Bhardwaj P, et al. A Participatory, Mixed Methods Approach to Define and Measure Partnership Synergy in Long-standing Equity-focused CBPR Partnerships. *Am J Community Psychol.* 2020;66:427-38.
58. Noyes J, McLaughlin L, Morgan K, et al. Designing a co-productive study to overcome known methodological challenges in organ donation research with bereaved family members. *Health Expect.* 2019;22:824-35.
59. Riggare S, Stecher B, Stamford J. Patient advocates respond to 'Utilizing Patient Advocates...' by Feeney et al. *Health Expect.* 2020;23:972-3.
60. Turner G, Aiyegbusi OL, Price G, et al. Moving beyond project-specific patient and public involvement in research. *J R Soc Med.* 2020;113:16-23.
61. Au SS, Roze des Ordons AL, Blades KG, et al. Best practices toolkit for family participation in ICU rounds. *J Eval Clin Pract.* 2021;27:1066-75.

62. Battaglia TA, Megrath K, Spencer N, et al. Communicating to Engage: An Improvisational Theater-Based Communication Training Designed to Support Community-Academic Partnership Development. *Acad Med.* 2021;96:1564-8.
63. Bergerum C, Engstrom AK, Thor J, et al. Patient involvement in quality improvement - a 'tug of war' or a dialogue in a learning process to improve health-care? *BMC Health Serv Res.* 2020;20:1115.
64. Mesko B, Rado N, Gyorffy Z. Opinion leader empowered patients about the era of digital health: a qualitative study. *BMJ Open.* 2019;9:e025267.
65. Razavi SD, Kapiriri L, Wilson M, et al. Applying priority-setting frameworks: A review of public and vulnerable populations' participation in health-system priority setting. *Health Policy.* 2020;124:133-42.
66. Golenya R, Chloros GD, Panteli M, et al. How to improve diversity in patient and public involvement. *Br J Hosp Med (Lond).* 2021;82:1-8.
67. Julian McFarlane S, Occa A, Peng W, et al. Community-Based Participatory Research (CBPR) to Enhance Participation of Racial/Ethnic Minorities in Clinical Trials: A 10-Year Systematic Review. *Health Commun.* 2021;1-18.
68. Worswick L, Little C, Ryan K, et al. Interprofessional learning in primary care: an exploration of the service user experience leads to a new model for co-learning. *Nurse Educ Today.* 2015;35:283-7.
69. Chudyk AM, Waldman C, Horrill T, et al. Models and frameworks of patient engagement in health services research: a scoping review protocol. *Res Involv Engagem.* 2018;4:28.
70. Romsland GI, Milosavljevic KL, Andreassen TA. Facilitating non-tokenistic user involvement in research. *Res Involv Engagem.* 2019;5:18.
71. Rooke T, Oudshoorn A. Patient engagement in the nonclinical setting: A concept analysis. *Nurs Forum.* 2020;55:497-504.
72. Stewart R, Liabo K. Involvement in research without compromising research quality. *J Health Serv Res Policy.* 2012;17:248-51.
73. Edwards HA, Huang J, Jansky L, et al. What works when: mapping patient and stakeholder engagement methods along the ten-step continuum framework. *J Comp Eff Res.* 2021;10:999-1017.
74. Haesebaert J, Samson I, Lee-Gosselin H, et al. "They heard our voice!" patient engagement councils in community-based primary care practices: a participatory action research pilot study. *Res Involv Engagem.* 2020;6:54.
75. About PCORI. <https://www.pcori.org/about/about-pcori>
76. van de Bovenkamp HM, Trappenburg MJ, Grit KJ. Patient participation in collective healthcare decision making: the Dutch model. *Health Expect.* 2010;13:73-85.
77. Fredriksson M, Eriksson M, Tritter JQ. Involvement that makes an impact on healthcare: Perceptions of the Swedish public. *Scand J Public Health.* 2018;46:471-7.

78. Broomfield K, Craig C, Smith S, et al. Creativity in public involvement: supporting authentic collaboration and inclusive research with seldom heard voices. *Res Involv Engagem.* 2021;7:17.
79. Lindblom S, Flink M, Elf M, et al. The manifestation of participation within a co-design process involving patients, significant others and health-care professionals. *Health Expect.* 2021;24:905-16.
80. Thakur N, Lovinsky-Desir S, Appell D, et al. Enhancing Recruitment and Retention of Minority Populations for Clinical Research in Pulmonary, Critical Care, and Sleep Medicine: An Official American Thoracic Society Research Statement. *Am J Respir Crit Care Med.* 2021;204:e26-e50.
81. Abrehart N, Frost K, Young Persons Advisory G, et al. "A little (PPI) MAGIC can take you a long way" : involving children and young people in research from inception of a novel medical device to multi-centre clinical trial Roald Dahl, James and the Giant Peach (1961). *Res Involv Engagem.* 2021;7:2.
82. Kiran T, Tepper J, Gavin F. Working with patients to improve care. *CMAJ.* 2020;192:E125-E7.
83. McCarron TL, Noseworthy T, Moffat K, et al. Understanding the motivations of patients: A co-designed project to understand the factors behind patient engagement. *Health Expect.* 2019;22:709-20.
84. Finley N, Swartz TH, Cao K, et al. How to make your research jump off the page: Co-creation to broaden public engagement in medical research. *PLoS Med.* 2020;17:e1003246.
85. Rafie CL, Zimmerman EB, Moser DE, et al. A lung cancer research agenda that reflects the diverse perspectives of community stakeholders: process and outcomes of the SEED method. *Res Involv Engagem.* 2019;5:3.
86. Sofolahan-Oladeinde Y, Newhouse RP, Lavalley DC, et al. Early assessment of the 10-step patient engagement framework for patient-centred outcomes research studies: the first three steps. *Fam Pract.* 2017;34:272-7.
87. Utengen A, Rouholiman D, Gamble JG, et al. Patient Participation at Health Care Conferences: Engaged Patients Increase Information Flow, Expand Propagation, and Deepen Engagement in the Conversation of Tweets Compared to Physicians or Researchers. *J Med Internet Res.* 2017;19:e280.
88. McCarron TL, Noseworthy T, Moffat K, et al. A co-designed framework to support and sustain patient and family engagement in health-care decision making. *Health Expect.* 2020;23:825-36.
89. McCarron TL, Clement F, Rasiah J, et al. Patients as partners in health research: A scoping review. *Health Expect.* 2021;24:1378-90.
90. Frank L, Morton SC, Guise JM, et al. Engaging Patients and Other Non-Researchers in Health Research: Defining Research Engagement. *J Gen Intern Med.* 2020;35:307-14.

91. Strategy for Patient-Oriented Research - Patient Engagement Framework. <https://cihr-irsc.gc.ca/e/48413.html>
92. Patients, carers and the public. <https://www.nihr.ac.uk/patients-carers-and-the-public/>
93. Feeney M, Evers C, Agpalo D, et al. Utilizing patient advocates in Parkinson's disease: A proposed framework for patient engagement and the modern metrics that can determine its success. *Health Expect.* 2020;23:722-30.
94. Hall AE, Bryant J, Sanson-Fisher RW, et al. Consumer input into health care: Time for a new active and comprehensive model of consumer involvement. *Health Expect.* 2018;21:707-13.
95. Maguire K, Britten N. "How can anybody be representative for those kind of people?" Forms of patient representation in health research, and why it is always contestable. *Soc Sci Med.* 2017;183:62-9.
96. Robinson L, Newton J, Dawson P. Professionals and the public: power or partnership in health research? *J Eval Clin Pract.* 2012;18:276-82.
97. Matthews R, Kaur M, French C, et al. How helpful are Patient and Public Involvement strategic documents - Results of a framework analysis using 4Pi National Involvement Standards. *Res Involv Engagem.* 2019;5:31.
98. Stuhlfauth S, Knutsen IR, Foss IC. Guidelines as governance: Critical reflections from a documentary analysis of guidelines to support user involvement in research. *Nurs Inq.* 2021;28:e12378.
99. A W, C. Slack, C. Crews, N. Singh, J. Salzwedel, D. Wassenaar,. How can research ethics committees help to strengthen stakeholder engagement in health research in South Africa? An evaluation of REC documents. *S Afr J Bioethics Law.* 2021;14:6-10.
100. Greenhalgh T, Hinton L, Finlay T, et al. Frameworks for supporting patient and public involvement in research: Systematic review and co-design pilot. *Health Expect.* 2019;22:785-801.
101. Litva A, Canvin K, Shepherd M, et al. Lay perceptions of the desired role and type of user involvement in clinical governance. *Health Expect.* 2009;12:81-91.
102. van Schelven F, Boeije H, Marien V, et al. Patient and Public Involvement of young people with a chronic condition in projects in health and social care: A scoping review. *Health Expect.* 2020;23:789-801.
103. Barber R, Boote JD, Parry GD, et al. Can the impact of public involvement on research be evaluated? A mixed methods study. *Health Expect.* 2012;15:229-41.
104. Warner G, Baghdasaryan Z, Osman F, et al. 'I felt like a human being'-An exploratory, multi-method study of refugee involvement in the development of mental health intervention research. *Health Expect.* 2021;24 Suppl 1:30-9.
105. Jeppesen KH, Frederiksen K, Joergensen MJ, et al. Leadership assumptions on implementation of patient involvement methods. *BMC Health Serv Res.* 2021;21:505.

106. O'Connor P, Di Carlo M, Rouleau JL. The Leadership and Organizational Context Required to Support Patient Partnerships. *Healthc Q*. 2018;21:31-7.
107. Bird M, McGillion M, Chambers EM, et al. A generative co-design framework for healthcare innovation: development and application of an end-user engagement framework. *Res Involv Engagem*. 2021;7:12.
108. Sjukt engagerad – en kartläggning av patient- och funktionshinderrörelsen. <https://www.vardanalyt.se/wp-content/uploads/2015/06/Rapport-2015-4-Sjuk-engagerad.pdf>
109. Uppdrag om översyn av förordningen (2000:7) om stöd till handikapporganisationer. <https://www.regeringen.se/regeringsuppdrag/2016/11/uppdrag-om-over-syn-av-forordningen-20007-om-stod-till-handikapporganisationer/>
110. Förordning (2000:7) om statsbidrag till handikapporganisationer. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/forordning-20007-om-statsbidrag-till_sfs-2000-7
111. EUPATI Training Portfolio. <https://eupati.eu/training/>
112. EUPATI Sverige – en delaktig patient. <https://funktionsratt.se/funktionsratt-sverige-projekt/eupati-sverige/>
113. Guerrini CJ, Contreras JL. Credit for and Control of Research Outputs in Genomic Citizen Science. *Annu Rev Genomics Hum Genet*. 2020;21:465-89.
114. Ogunrin O, Gabbay M, Woolfall K, et al. Community engagement in genomic research: Proposing a strategic model for effective participation of indigenous communities. *Dev World Bioeth*. 2021.
115. Salerno J, Coleman KJ, Jones F, et al. The ethical challenges and opportunities of implementing engagement strategies in health research. *Ann Epidemiol*. 2021;59:37-43.
116. Warren NT, Gaudino JA, Jr., Likumahuwa-Ackman S, et al. Building Meaningful Patient Engagement in Research: Case Study From ADVANCE Clinical Data Research Network. *Med Care*. 2018;56 Suppl 10 Suppl 1:S58-S63.
117. Mullins CD, Abdulhalim AM, Lavalley DC. Continuous patient engagement in comparative effectiveness research. *JAMA*. 2012;307:1587-8.
118. C. R. Geary JLH, J. Eilers, M. Leon, J. Ordway, J. McClay, C Anderson, M. Beacom, R. A. Jackson, D. Oleynikov PAE. Use of Comprehensive Participatory Planning and Evaluation in Rural Patient Engagement. *SAGE*. 2021;43:939-48.
119. Oehrlein EM, Love TR, Anyanwu C, et al. Multi-Method Patient-Engagement Approach: A Case Example from a PCORI-Funded Training Project. *Patient*. 2019;12:277-80.
120. Zibrowski E, McDonald S, Thiessen H, et al. Developing a program theory of patient engagement in patient-oriented research and the impacts on the health care system: protocol for a rapid realist review. *CMAJ Open*. 2020;8:E530-E4.

121. Pratt B. Developing a toolkit for engagement practice: sharing power with communities in priority-setting for global health research projects. *BMC Med Ethics*. 2020;21:21.
122. Oehrlein EM, Graff JS, Harris J, et al. Patient-Community Perspectives on Real-World Evidence: Enhancing Engagement, Understanding, and Trust. *Patient*. 2019;12:375-81.
123. Doyle C, Lennox L, Bell D. A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness. *BMJ Open*. 2013;3.
124. Manafo E, Petermann L, Mason-Lai P, et al. Patient engagement in Canada: a scoping review of the 'how' and 'what' of patient engagement in health research. *Health Res Policy Syst*. 2018;16:5.
125. Radl-Karimi C, Nicolaisen A, Sodemann M, et al. Under what circumstances can immigrant patients and healthcare professionals co-produce health? – an interpretive scoping review. *Int J Qual Stud Health Well-being*. 2020;15:1838052.
126. Sypes EE, de Grood C, Whalen-Browne L, et al. Engaging patients in de-implementation interventions to reduce low-value clinical care: a systematic review and meta-analysis. *BMC Med*. 2020;18:116.
127. Graffigna G, Barello S, Palamenghi L, et al. "Co-production Compass" (COCO): An Analytical Framework for Monitoring Patient Preferences in Co-production of Healthcare Services in Mental Health Settings. *Front Med (Lausanne)*. 2020;7:279.

SAMVERKAN 2.0:

För ett mer långsiktigt hållbart
samhälle där alla invånare
tillsammans bidrar och kan
uppnå bästa möjliga hälsa
och välbefinnande över tid.

