

Patientens roll i Socialstyrelsens kunskapsstyrning

Thomas Lindén
Avdelningschef för hälso- och sjukvården

2023-09-07

Regeringsuppdrag 2013 om att stärka patientperspektivet i nationella riktlinjer. Då utvecklades processen på några punkter.

Patienters roll i arbetet med nationella riktlinjer

Dialog med patient- och brukarorganisationer i olika faser av riktlinjearbete:

Startfas, dialog om avgränsning – vilka frågor bör ingå i arbetet?

Arbetet med kunskapsunderlag – vilka utfallsmått är viktigast från patient- och brukarperspektiv?

Prioriteringsarbete – 2–3 representanter för patient-/brukarorganisationer ingår i prioriteringsgruppen, som utarbetar rekommendationerna

Inför publicering – dialog och information om centralt innehåll i riktlinjerna

Inför regionala seminarier – uppmanar arrangerande regioner att bjuda in patient- och brukarorganisationer

Synpunktsfas – patient- och brukarorganisationer lämnar i princip alltid synpunkter

Vad gör Socialstyrelsen i övrigt för att bidra?

- NR vänder sig till ledning och styrning för vård och omsorg. Enbart den produkten räcker inte som Socialstyrelsens bidrag till att stärka patient- och brukarperspektivet. Här några exempel på annat stöd för att stärka patientens roll i vården:
- Socialstyrelsen kommer uppdatera - Att ge ordet och lämna plats
- Nordiskt samarbete för en mer sammanhållen vård och omsorg



Patientens perspektiv i svåra frågor – livsuppehållande behandling

Styrning och stöd från Socialstyrelsen och andra aktörer lyfter patientens perspektiv

Föreskrift och allmänna råd

Senaste version av SOSFS 2011:7 Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om livsuppehållande behandling

Detta är den senaste internetversionen av författningen. Här presenteras föreskrifter och allmänna råd i konsoliderad form, det vill säga med alla gällande bestämmelser och rekommendationer från grundförfattningen och ändringsförfattningar.

Observera att det är den tryckta versionen av författningen som gäller. Kontrollera därför alltid texten mot den tryckta versionen. För uppgift om använda bemyndiganden och ikraftträdandebestämmelser, se respektive författning.

Ändrad: t.o.m. HSLF-FS 2020:65

Senaste lydelse: Gäller från och med: 2020-12-10

1 kap. Tillämpningsområde och definitioner

1 § Dessa föreskrifter ska tillämpas vid vård av patienter med livshotande tillstånd i verksamheter som omfattas av hälso- och sjukvårdslagen (2017:30).

Bestämmelserna i 2 kap. 3 § ska inte tillämpas av verksamhetschefer vid sådan hälso- och sjukvårdsverksamhet som bedrivs enligt 12 kap. 1 eller 2 § eller 14 kap. 1 § hälso- och sjukvårdslagen. (HSLF-FS 2017:26)

2 § Följande termer används i dessa föreskrifter och allmänna råd:

Innehåll på sidan

Ändrad: t.o.m. HSLF-FS 2020:65

1 kap. Tillämpningsområde och definitioner

1 a kap. Ledningssystem (HSLF-FS 2017:26)

2 kap. Planering av patientens vård

3 kap. När det inte är förenligt med vetenskap och beprövad erfarenhet att ge livsuppehållande behandling

4 kap. När en patient inte vill ha livsuppehållande behandling

Ladda ner

Nationellt kunskapsstöd (Socialstyrelsen)

Rekommendation om samtal om vårdens innehåll och riktning (brytpunktssamtal)

Hälso- och sjukvården bör

- kontinuerligt genomföra samtal med patienten om vårdens innehåll och riktning i livets slutskede (*prioritet 1*).

Nationellt vårdprogram för palliativ vård (RCC)

Samtal vid allvarlig sjukdom

Patient och närstående bör erbjudas samtal vid allvarlig sjukdom så tidigt som möjligt i den palliativa vårdprocessen och därefter vid behov.

Patient och närstående får möjlighet att samtala om vad som är viktigt nu och framåt.

Varje verksamhetsområde bör ha rutiner för att erbjuda och genomföra samtal vid allvarlig sjukdom samt att dessa dokumenteras.

Samtal vid allvarlig sjukdom har introducerats i palliativ vård i Sverige via [Personcentrerat sammanhållet vårdförloppet palliativ vård](#) som fastställdes i juni 2022.

Patient- och brukarmedverkan

- Samverkan mellan myndigheter och mellan myndigheter och regioner

- Socialstyrelsen samverkar med andra myndigheter i den statliga kunskapsstyrningen genom Rådet för styrning med kunskap.
- Det finns ett myndighetsnätverk för patient- och brukarmedverkan.
- Nätverket har tagit fram en gemensam policy för patient- och brukarsamverkan som utgår från den europeiska koden*. Syftet är att underlätta för patient- och brukarorganisationer som har begränsade resurser.



*Europarådet har tillsammans med civila samhället tagit fram ett verktyg för inflytande: Koden för idéburna organisationers medverkan i beslutsprocessen. Koden kan hjälpa civilsamhället och offentliga aktörer att skapa samsyn kring samverkan. Den riktar sig både till beslutsfattare och idéburna organisationer och kan användas på lokal, regional och nationell nivå. Koden är ett verktyg och en slags checklista för att stimulera till organisationers medverkan i offentliga beslutsprocesser.

Patient- och brukarmedverkan

- Samverkan mellan myndigheter och mellan myndigheter och regioner

- Socialstyrelsen tillsammans fem myndigheter i Rådet för styrning med kunskap ingår i partnerskap tillsammans med regionernas nationella system för kunskapsstyrning.
- Myndigheternas nätverk för patient- och brukarsamverkan samverkar med regionernas patientsamverkans funktion.
- Myndigheter och regioner har ex. en likvärdig vägledning/rutin för samarbete och ersättning som utgår från Europeiska kodens definition på aktivitetsnivå*.

Myndigheter och regioner – så jobbar vi tillsammans



Partnerskap till stöd för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård
eHälsomyndigheten – Folkhälsomyndigheten – Läkemiddelsverket – Socialstyrelsen – Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) – Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV) – Nationell kunskapsstyrning hälso- och sjukvård regioner i samverkan

*Idéburna organisationers engagemang i de olika stegen i den politiska beslutsprocessen varierar utifrån deltagandets intensitet. Det finns fyra successiva nivåer för medverkan, från lägst till högst aktivt deltagande. Dessa är: information, samråd, dialog och partnerskap. De kan tillämpas i alla steg i beslutsprocessen, men de är ofta särskilt relevanta vid särskilda skeden i processen.

Tre rådgivande organ

- Socialstyrelsen har tre rådgivande organ med representanter från organisationer som på olika sätt företräder personer som har funktionsnedsättning eller missbruks- och beroendeproblematik samt personer 65 år och äldre
- Ledamöterna är formellt utsedda via nomineringsprocesser
- Fokus är bland annat information, dialog och samråd

Övergripande om uppdraget

De tre rådens uppgifter är att

- bevaka hur äldre-, funktionshinders- eller missbruksfrågor beaktas inom Socialstyrelsens olika verksamheter
- identifiera områden där Socialstyrelsen bör ta initiativ och vidta åtgärder
- ge Socialstyrelsen vägledning och synpunkter i övergripande och principiellt viktiga äldre-, funktionshinders- eller missbruksfrågor.

Nämnden för funktionshindersfrågor

- Både funktionshindersorganisationer och patientorganisationer finns representerade i nämnden, till exempel Autism Sverige och Strokeförbundet.
- Utöver de gemensamma uppgifterna har nämnden dessutom följande uppdrag:
 - Bevaka hur Socialstyrelsen generellt utövar sitt ansvar att som sektorsmyndighet vara stödjande och pådrivande för att genomföra de funktionshinderspolitiska målen inom socialtjänst och hälso- och sjukvård. Uppdraget som sektorsmyndighet anges i Instruktion. Detta sker bland annat genom en årlig dag där sektorsansvaret och genomförandet av de funktionshinderspolitiska målen diskuteras och ledamöterna ger inspel på fortsatt arbete. På detta årliga möte deltar även andra myndigheter, såsom IVO och Folkhälsomyndigheten.
- Utöver ordinarie möten och det årliga mötet om genomförandet av funktionshinderspolitiken, så genomförs en årlig omvärldsdag där nämndens ledamöter presenterar sina organisationers omvärldsspaningar. På så sätt bidrar nämnden till att uppmärksamma utmaningar och brister som Socialstyrelsen kan behöva hantera.
- Nämnden bidrar bland annat till lägesrapporter, omvärldsanalyser och inspel i konkreta uppdrag

Rådet för missbruks- och beroendefrågor

- I rådet ingår både patient- och brukarorganisationer och andra civilsamhällesorganisationer som bedriver verksamheter som möter personer med missbruks- och beroendeproblematik (t.ex. Frälsningsarmén och Sveriges stadsmissioner)
- Rådet ger värdefulla inspel till myndighetens årliga omvärldsanalys och verksamhetsplanering samt till enskilda projekt, och kan förmedla kontakt med personer med erfarenhet av hur vården och omsorgen fungerar

Socialstyrelsens Äldreråd

- ett rådgivande organ som utsetts av Socialstyrelsen
- är myndighetens forum för kontakt och samverkan med de största pensionärsorganisationerna:

Pensionärernas Riksorganisation (PRO), SPF Seniorerna, SKPF Pensionärerna, Riksförbundet PensionärsGemenskap (RPG) och Sverigefinska Pensionärerna (SFP)

Rådet bidrar till

- att identifiera områden där myndigheten kan ta initiativ och vidta åtgärder
- kan ge vägledning i viktiga äldrefrågor
- utgör ett informationsforum om myndighetens aktuella uppdrag, bedömningar i specifika frågor och analyser med fokus på situationen för personer 65 år och äldre.

Resultaten från samrådet används dels i enskilda projekt och dels som underlag för myndighetens årliga verksamhetsplanering.

**Mer information finns på:
www.socialstyrelsen.se**