

Slutrapport av ”förstudie” om eventuellt förstärkt utvecklingsarbete inom Psoriasisförbundet



Innehåll

Sammanfattning	2
Inledning	3
Mål	3
Syfte	4
Förstudiens aktiviteter	4
Arbetsgruppens arbete	4
Länsavdelningar – besök och kontakt	4
Idékonferens (arbetsnamn)	5
Synpunkter från läsare/följare	5
Ungdomsaktiviteter	6
Kontakt med andra organisationer	6
Budget "förstudie"	7
Reflektioner om förstudien	7
Förslag om fortsättning av utvecklingsarbetet	8
Intressentanalys	8
Vägval - diskussionsunderlag.....	9
Vårt syfte, vårt uppdrag	9
Hur syftena kan uppnås	10
Våra utmaningar	11
Vår organisationsform	13
Vår ekonomi.....	15
Ickeförändring	15
Budget	17
Tids- och aktivitetsplan.....	17
Resursbehov och resurser	17
Modeller/metoder för framtids- förändrings- eller utvecklingsarbete.....	17
Bilagor (se mapp SharePoint)	18

Sammanfattning

Förbundsstyrelsen (FS) har genomfört en förstudie för att undersöka vilka förutsättningar som finns för ett förstärkt eller intensifierat utvecklingsarbete. Studien har omfattat besök i länsavdelningar, dialog med andra organisationer, kommunikation på Facebook, planering av en idékonferens eller motsvarande samt en ungdomsträff. Verkställande utskottet (VU) har fungerat som styrgrupp under studien och arbetet har genomförts av en arbetsgrupp. FS har fått en sammanfattande rapport 2019-05-25.

Bakgrunden är Psoriasisförbundets utmaningar med bland annat hög medelålder, minskande medlemsantal och minskande antal avdelningar. Utmaningar som i sin tur påverkar våra möjligheter att synas och höras, att påverka vårdens beslutsfattare och att upprätthålla den personliga kontakten med medlemmarna.

En slutsats är att de avdelningar vi besökt delar FS:s uppfattning om vilka utmaningar förbundet står inför men att det finns vissa skilda meningar eller olika förslag om hur framtidsarbetet bäst bör ske. En annan slutsats är att FS behöver ta ställning till ett antal vägval innan diskussion om organisation tas etc. FS bör sålunda tolka och positionera sig kring ett antal vägval. Därefter kan FS tolkning diskuteras även under exempelvis Förbundskonferensen och i förekommande fall även i andra sammanhang där framtidsdiskussioner bör föras och kan förstås komma att diskuteras även under 2020 års Riksstämma.

En del konkreta förslag och idéer har fångats upp under förstudien, inte minst genom dialog med andra organisationer. Dessa finns presenterade i bilagor som nedan.

Intressentanalysen pekar på att ett eventuellt förstärkt utvecklingsarbete görs för att Psoriasisförbundet ska "överleva" som organisation. Ytterst gör vi detta för det vi kallar "hela förbundet" (medlemmar inkl. förtroendevalda och anställda). De primära intressenterna är de förtroendevalda. Detta innebär att kommunikationen och processen kring framtidsfrågorna i första hand ska riktas internt. Processen måste beskriva på vilket sätt de, i första hand förtroendevalda, ska kunna vara delaktiga.

Det fortsatta arbetet/den fortsatta processen föreslås fortsätta i VU och i FS innan beslut om eventuellt förstärkt utvecklingsarbete fattas.

Inledning

2019-03-02 beslutade Förbundsstyrelsen (FS) att en förstudie om framtidsfrågor skulle genomföras. Studien skulle svara på frågan vilka förutsättningar som bedöms finnas för ett förstärkt eller intensifierat utvecklingsarbete. Den skulle också lämna förslag på det fortsatta arbetet. Verkställande utskottet, (VU) skulle utgöra styrgrupp för studien och en arbetsgrupp tillsattes för planering, genomförande och rapportering. Bakgrunden var de utmaningar som förbundet står inför med bland annat hög medelålder, minskande medlemsantal och minskande antal avdelningar. Utmaningar som i sin tur påverkar våra möjligheter att synas och höras, att påverka vårdens beslutsfattare och att upprätthålla den personliga kontakten med medlemmarna.

Denna slutrapport lämnas till VU av arbetsgruppen som bestått av Tina Norgren, Conny Erixon, Maria Björklund, Desirée Sterner/Lisa Lundahl och Erika Jeppsson (adjungerad för ungdomsfrågorna).

Mål

Målet med förstudien är en rapport med slutsatser inklusive förslag till VU om det fortsatta arbetet. VU formulerar därefter förslag till FS. Det bör noteras att förstudien inte har fokuserat på hur det fortsatta arbetet bör läggas upp. Därför har inte så många lösningar eller förslag till eventuella aktiviteter eller projekt formulerats.

Syfte

Syftet med förstudien är att ta reda på vilka förutsättningar som kan finnas för ett eventuellt förstärkt eller fokuserat utvecklingsarbete. Syftet är också att omvärldsspana för att få externa influenser/ökat lärande.

Förstudiens aktiviteter

Arbetsgruppens arbete

Vid sidan av de aktiviteter som framgår nedan har arbetsgruppen genomfört tre fysiska träffar samt haft ett antal telefonmöten och en regelbunden mejlväxling.

Länsavdelningar – besök och kontakt

Besök

Fem länsbesök är genomförda. Syftet med besöken har varit att i dialog med länsavdelningens styrelse lyfta framtidsfrågor och fånga avdelningarnas synpunkter och förslag. Vid varje besök deltog två personer från FS/kansli. Inför besöken har arbetsgruppens representanter tagit del av verksamhetsberättelser/årsredovisning. Innan besöket har avdelningen fått ett diskussionsunderlag (bilaga 1) för att ges möjlighet att förbereda sig. Varje möte avslutades med en avstämning/sammanfattning. Minnesanteckningar finns från varje besök (bilaga 4-8). En överenskommelse togs fram inför besöken och denna användes främst genom muntlig kommunikation (bilaga 2).

Besökta länsavdelningar:

- Hallands län 6 maj
- Skåne län 28 april
- Västernorrlands län 20 maj
- Östergötlands län 21 maj
- Västmanlands län 9 maj

Kontakt

Parallellt har några av kontaktpersonerna i FS i mer sammanfattad form kommunicerat vissa framtidsfrågor med sina kontaktlän.

Slutsatser

Arbetsgruppen anser att alla besökta avdelningar delar FS:s syn på de utmaningar förbundet står inför och är positivt inställda till ett framtidsarbete i någon form. Dock reser vissa avdelningar frågor eller farhågor inför sin egen roll i ett sådant arbete. Dessa handlar bland annat om avdelningens resurser men också om roll- och ansvarsfördelning mellan FS och avdelningarna.

Arbetsgruppen anser att fler avdelningar behöver besökas med liknande upplägg för ytterligare förankring av framtidsfrågorna samt att en återkoppling sker till redan besökta avdelningar.

Idékonferens (arbetsnamn)

Tanken på en nationell konferens ingick i studien. Syftet skulle vara att fånga deltagarnas synpunkter och förslag kring framtidsfrågor samt att främja fortsatt engagemang. Erfarenheter från Återträffen skulle tillvaratas och målgruppen skulle vara medlemmar i åldersspannet 40/50-år.

En arbetsgrupp har bildats vars uppdrag är att ta fram ett förslag till upplägg för en eventuell nationellt anordnad konferens. Arbetsgruppen har ännu inte presenterat sitt förslag.

Slutsatser

Det är för tidigt att dra några slutsatser annat än att arbetsgruppen anser det vara fortsatt intressant att anordna en ny slags konferens som fångar idéer och väcker intresse.

Synpunkter från läsare/följare

Syftet med att kommunicera frågor via några facebookgrupper har varit att få ytterligare synpunkter på hur Psoriasisförbundet uppfattas eller vilka frågor som kan vara särskilt viktiga att driva. En generell iakttagelse är att diskussionerna i facebookgrupperna om psoriasis i allt väsentligt rör stöd och råd mellan varandra avseende behandling och/eller hur man mår, hur det är att leva med sjukdomen.

Arbetsgruppen har ställt några frågor i grupperna med varierande resultat. Den fråga som handlade om vilka frågor vi borde driva när det gäller vård och behandling genererade flest inlägg. Flertalet inlägg beskrev personliga upplevelser. En enkel sammanfattning skulle kunna vara att man önskar att vården ska bli bättre, att kunskapen ska öka etc. Övriga inlägg fick lågt gensvar.

Arbetsgruppen har testat att ställa frågor i tre externa facebookgrupper:

- Psoriasis/psoriasisartrit – vi stöttar varandra (ca 2 700 följare/medlemmar)
- Vi med psoriasis (ca 2 000 följare/medlemmar)
- PsA – psoriasisartrit (ca 2 000 följare/medlemmar)

Slutsatser

Vi kan konstatera att fortsatt arbete i sociala medier är intressant men att vi kan utveckla detta arbete ytterligare. Det handlar i första hand om att "samtala" med läsare/följare och därmed skapa eller främja dialog. När det kommer an på sakfrågor som belyses i facebookgrupperna handlar de i hög utsträckning om hur det är att leva med sjukdomen, hur man blivit bemött i vården eller om medicinska frågor kopplade till olika behandlingsformer. Dessa inlägg eller dessa forum förefaller utgöra alternativ till lokala fysiska möten som avdelningarna anordnar, eller brist på fysiska mötesplatser där man borde kunna dela erfarenheter med andra.

Arbetsgruppen anser dock att facebookgrupperna inte har eller kommer att svara på frågorna om hur förbundet kan möta framtidsfrågorna, åtminstone inte i någon nämnvärd omfattning.

Ungdomsaktiviteter

De sedan tidigare planerade aktiviteterna för ungdomar (FS VP-process) har kompletterats med tydligare fokus på framtidsfrågor.

Exempel på upplägg

Ungkontakt: Helgträff för ungdomar, på kansliet i Stockholm, 4-5 maj.

- Kurs 1: 14-16 juni 2019, Sättra Brunn, Sala, målgrupp: 14-19 år
- Kurs 2: 9-11 augusti 2019, Sunlight Hotel, Nyköping, målgrupp: 20-30 år

Nätverksträff/helgträff

4–5 maj träffades 5 medlemmar, Erika från förbundsstyrelsen och Lisa Lundahl från kansliet för att diskutera framtiden för ungkontakt och förbundets övergripande verksamhet för barn, ungdomar och anhöriga.

Kurs två genomförs enligt plan med ungdomar 20–32 år. Kurs ett ställdes in med anledning av för få anmälningar. Kursen för ungdomar 14-19 år kommer att genomföra kursen under hösten, om intresset är tillräckligt stort. Se även FS 2019-05-25 ärende 28 (bilaga 10) för ytterligare information.

En personalförstärkning för barn- och ungdomsarbetet har genomförts på kansliet fram till årsskiftet.

Kansliet tittar på idéer för att söka projektmedel för att utveckla satsningen med fokus på barn 6-15 år

Slutsatser

Det är för tidigt att dra några slutsatser av ungdomsarbetet. Det har ännu inte kommit igång i tillräcklig omfattning.

Arbetsgruppen anser att frågorna är fortsatt intressanta och handlar om förbundets överlevnad. Därmed bör insatser och aktiviteter för barn- unga och föräldrar fortsatt prioriteras mycket högt.

Kontakt med andra organisationer

Besök och/eller dialog med några andra organisationer är genomförda. Syftet med kontakterna var att dels få tips på deras eventuella erfarenheter av utvecklingsarbete, dels få veta mer om för- och nackdelar med verksamhetens organisation. Det återstår två kontakter som kommer att tas under juni månad.

Exempel på punkter som diskuterats:

- Organisation, organisationsutveckling
- Bärande idé – vision eller liknande
- Finansiering
- Samverkan med andra
- Utmaningar och möjligheter

SVEROK (bilaga 15)

Exempel från dialogen:

- Frågan om varför ni vill ha medlemmar måste besvaras --- medlemmar ska inte engagera sig för förbundet utan den viktiga frågan är hur medlemmarna gynnas av engagemanget?

- En trend idag att man engagerar sig ideellt i punktinsatser vilket känns bra för individen medan kontinuerligt engagemang utförs för att det är bra för visionen och gemenskapen. En levande organisation lyckas fånga båda sätten.
- Sverok har tusentals föreningar, flera med lös eller svag koppling mot "huvudförbundet". De har en förenklad struktur för föreningsarbete. Ca 60 000 medlemmar.

RFSU (bilaga 16)

Exempel från dialogen:

- Organisationen behöver en samsyn kring varför vi vill ha medlemmar och svaret får styra val av metod, resurser osv. (saknas tydlig strategi)
- RFSU är inte beroende av medlemmar som intäkt. Bland annat fick de 2017 finansiering från SIDA på 112 miljoner kr.
- Ca 30 % av medlemmarna förlänger inte sitt medlemskap (jmf 8 % hos oss).

Svenska FN förbundet, Volontärbyrå, Prostatacancerförbundet med flera

- Se bilaga 17a och följande

Anslutningsgrad

En kartläggning av anslutningsgraden är genomförd (bilaga 18), d.v.s. en beräkning av antalet med en viss sjukdom dividerat med antal medlemmar.

Psoriasisförbundet	5 %	
Reumatikerförbundet	5 %	
Diabetesförbundet	4,6 %	Stockholm: 8 %
Neuroförbundet	2,6 %	
Prostatacancerförbundet	10,6 %	
Autism och Aspergerförbundet	11 %	

Slutsatser

Arbetsgruppen anser det svårt att dra några särskilda slutsatser annat än generella, till exempel att det är intressant att föra dialog med andra organisationer, i detta fall även utanför funktionsrättsrörelsen. Några konkreta idéer/förslag kan troligen plockas upp i det fortsatta arbetet, till exempel under kommande verksamhetsplanering.

Budget "förstudie"

Förstudien budgeterades till 50 000 kr inkl. resor, ersättning för förlorad arbetsförtjänst, hotell och övriga omkostnader.

Utfallet blev 55 000 kr.

Reflektioner om förstudien

Arbetsgruppen har sammanfattat sina reflektioner om genomförandet av förstudien. Även VU har lämnat synpunkter.

Slutsatser

Gruppen har åstadkommit eller gjort mycket på kort tid. Arbetet har blivit komprimerat vilket har varit både bra och dåligt. Det är oklart om vi hade tjänat på mer utdragen process.

Uppdraget har upplevts som lite "luddigt", men det var också premisserna. Att vi därför trevar oss fram i detta arbete är bara en naturlig följd.

Alla processer har inte gått i takt. Vissa frågor som är väl diskuterade i arbetsgruppen har inte nått FS för motsvarande dialog. Det har inneburit att ledamöterna inte kunnat informera sina kontaktlän i önskvärd omfattning. VU har enbart haft ett telefonmöte vilket inte möjliggjort en längre dialog kring framtidsfrågorna. VU är dock på det stora hela nöjd med sin egen roll och ansvar som varandes styrgrupp.

Arbetsgruppens storlek har varit bra. En större grupp hade krävt andra styrprocesser eller annan samordning.

Samverkan mellan förtroendevalda och kansli har fungerat bra, vi går åt samma håll.

Det har varit svårt att "låta bli" att snabbt hamna i lösningar i stället för att dels formulera ett antal vägval, dels ett antal förutsättningar.

Förslag om fortsättning av utvecklingsarbetet

Arbetsgruppen lämnar förslag till VU att:

1. Att VU går vidare till FS med ett förslag om fortsatt utvecklingsarbete i någon form.
2. Att FS diskuterar ett antal vägval, till exempel hur förbundets syfte (ändamål) ska se ut, innan diskussion om organisation tas etc. Först bör FS vara överens om meningen med organisationen och hur syftena ska tolkas. Därefter bör FS bli överens om hur syftena bäst kan uppnås och om organisationsstrukturen med exempelvis läns- och lokalavdelningar ska behållas eller om förändringar ska föreslås Riksstämman. Och så vidare (se särskilt diskussionsunderlag som lämnas på FS 2019-05-25).
3. Att FS därefter genomför sin verksamhetsplanering i linje med resultatet av ovan med sikte även på Riksstämman 2020 (för de frågor som kräver riksstämmobeslut).
4. Att en eller flera arbetsgrupper bildas för att bereda olika framtidsfrågor (t.ex. en organisationsgrupp med flera exempel).

Intressentanalys

Syftet med en intressentanalys är att säkerställa att relevanta intressenter får möjlighet att påverka och bidra till arbetet, i detta fall arbetet kring framtidsfrågorna. En intressent kan vara en person, organisation eller funktion som påverkas av arbetet eller av resultatet av insatser eller aktiviteter.

Förbundsstyrelsen kan sägas vara kärntintressenter för ett förstärkt utvecklingsarbete. Ledamöterna i FS är de som beställt förstudien och kommer att vara uppdragsgivare i det fall ett förstärkt utvecklingsarbete ska dra igång.

Länsavdelningarna och lokalavdelningarna kan sägas vara primärintressenter. Det är dessa förtroendevalda som främst kommer att påverkas av eventuella förändringar. Det är också de som kommer att göra mycket "av jobbet".

Anställda hos avdelningarna kan sägas vara sekundärintressenter, då deras anställningstrygghet inte kommer att äventyras, åtminstone inte utifrån vad vi vet idag. Andra sekundärintressenter är professionen inom förbundets forskningsråd och Medicinska och vetenskapliga råd. Även medlemmar kan sägas vara sekundärintressenter.

Detta innebär att kommunikationen och processen kring framtidsfrågorna i första hand ska riktas internt. Processen måste beskriva på vilket sätt de, i första hand förtroendevalda, ska kunna vara delaktiga.

För vem gör vi det här?

Ett eventuellt förstärkt utvecklingsarbete görs för att Psoriasisförbundet ska "överleva" som organisation. Ytterst gör vi detta för det vi kallar "hela förbundet" (medlemmar inkl. förtroendevalda och anställda). De som främst tjänar på det är nuvarande och kommande medlemmar, så länge de gagnas av de förändringar som kanske kommer att ske. Många fler med psoriasis, psoriasisartrit (icke medlemmar) och andra följsjukdomar tjänar också på det genom att det förbundet gör gagnar även dem. Professionen, åtminstone till delar, tjänar på att vi verkar inom och påverkar vårdfrågor, att vi driver intressepolitik. Berörda politiker och andra beslutsfattare tjänar också på en trovärdig patientorganisation som på ett adekvat sätt kan företräda sina medlemmar. Anställda, som trivs med sin anställning, tjänar på en livaktig organisation. De som inte kommer att tjäna på ett förstärkt utvecklingsarbete är de som inte vill verka i andra strukturer eller former än de som råder idag och/eller de som inte delar FS bild av de utmaningar som står för dörren.

Vägval - diskussionsunderlag

I enlighet med förslaget ovan föreslår arbetsgruppen att i första hand FS diskuterar ett antal vägval. Dessa bygger, som arbetsgruppen tolkat dem, på ett antal grundläggande faktorer för Psoriasisförbundets framtid som behöver bli belysta och senare hamna för beslut om exempelvis stadgeändringar. FS bör sålunda tolka och positionera sig kring ett antal vägval. Därefter kan FS tolkning diskuteras även under exempelvis Förbundskonferensen och i förekommande fall även i andra sammanhang där framtidsdiskussioner bör föras och kan förstås komma att diskuteras även under 2020 års Riksstämma.

Vägval 1

Vårt syfte, vårt uppdrag

I dag har Psoriasisförbundet sina syften reglerade i sina stadgar (ändamålsparagrafen, § 2). Alla syften har funnits vara eller tolkats vara lika viktiga. Det finns ingen uttalad rangordning mellan syften. Dessa syften kan sägas vara förbundets uppdrag. Nedan avses främst Psoriasisförbundets syfte (läns- och lokalavdelningarna har delvis annan lydelse, men med samma andemening).

Syften överlappar varandra i viss utsträckning, men bortsett från det skulle de kunna sammanfattas:

Förbundets syfte är att:

- Verka för goda livsvillkor för människor med psoriasis med relaterade sjukdomar i frågor som rör vård och behandling och lika villkor eller standard i alla delar som den övriga befolkningen (*vilket görs genom upplysning om sjukdomen, påverkansarbete och samarbete med andra organisationer*).
- Främja vetenskaplig forskning om psoriasis (*vilket görs bland annat genom förvaltning och utdelning från våra stiftelser/fonder*).
- Upprätthålla den personliga kontakten med medlemmarna (*vilket görs genom olika aktiviteter, telefonsamtal etc.*).

§ 2 Syfte (stadgar fulltext)

Förbundets syfte är att:

- verka för goda livsvillkor för människor med psoriasis. Med psoriasis avses i dessa stadgar även psoriasisartrit samt andra till psoriasis relaterade sjukdomar
- särskilt arbeta för bättre vård-, behandlings- och arbetsmöjligheter samt bättre stöd åt alla psoriasis sjuka
- särskilt arbeta för sammanhållen vård, lika vård och behandling i hela landet. Psoriasis är en systemsjukdom och det kräver en väl fungerande vårdkedja.
- verka för att de psoriasis sjuka tillförsäkras samma ekonomiska, sociala och kulturella standard som övriga medborgare
- verka för upplysning och forskning om psoriasis
- vid behov samarbeta med andra organisationer för förverkligande av gemensamma syften
- genom ett forskningsråd fördela tillgängliga medel för att främja vetenskaplig forskning rörande psoriasis
- i samarbete med läns- och lokalavdelningarna upprätthålla den personliga kontakten med medlemmarna.

Förbundets vision "Ett bra liv för alla med psoriasis och psoriasisartrit" antogs av 2014 års Riksstämman och kan sägas utgöra ett paraply för förbundets syften.

"Vision är bland annat något man vill uppnå. En vision uttrycks oftast som ett framtida tillstånd som man vill uppnå, och behöver inte uppfylla formella krav på realism, tidsbundenhet eller mätbarhet---" //Wikipedia

Diskussion

1. Är det något eller några syften som saknas?
2. Är det något eller några syften som bör tas bort eller förändras?
3. Är något syfte viktigare än något annat? Vilket eller vilka?
4. Övriga synpunkter/reflektioner?

Vägval 2

Hur syftena kan uppnås

Psoriasisförbundets syften kan uppnås på olika sätt. Det handlar om hur syftena tolkas. Exempelvis kan det tolkas som att vi bidrar till syftet "upprätthålla den personliga kontakten med medlemmarna" genom inlägg i våra kanaler på sociala medier, genom årliga årsmöten på läns- och lokalnivå eller genom att förbundskansliet tar emot telefonsamtal och e-post från medlemmarna. Men det kan lika gärna tolkas att vi bidrar eller borde bidra på andra sätt.

Syftena för läns- och lokalavdelningar är beskrivna delvis på ett annat sätt än ovan (§ 2 i stadgarna) då de även anger hur arbetet ska ske, till exempel att man ska påverka myndigheter eller informera om de psoriasis sjukas förhållanden och problem.

När det gäller verksamhetsplanering, såväl på nationell som regional- och lokal nivå sker den i hög utsträckning med förbundets syfte ”i ryggmärken” även om kopplingen inte alltid är uttalad eller synlig. Syftena anses nog som självklara och borde i alla händelser vara det. I Förbundsstyrelsens verksamhetsplan omformuleras syftena i termer av fokusområden, t.ex. ”Vård- och behandling” eller ”Forskning” varpå aktiviteter planeras inom respektive fokusområde.

Fokusområdena (d.v.s. syftena) finns också som rubriker i förbundets verksamhetsinriktning som antas av riksstämman. Här är de dock angivna med konkreta mål som ska nås till nästkommande stämma och i förekommande fall med aktiviteter för att nå målet. Dessa mål är dock inte omsatta på läns- och lokalnivå, åtminstone inte i någon nämnvärd eller synlig omfattning och i alla fall inte strukturerad mellan förbundets nivåer. Den traditionen, kulturen eller systemet har vi inte inom förbundet.

Sålunda styr förbundsstyrelsen mot förbundets syften i sin verksamhetsplanering och verksamhet. Förbundsstyrelsen styr dock inte över läns- och lokalavdelningarnas verksamhetsplanering eller verksamhet, men det kan riksstämman sägas göra. Genom att stämman antar exempelvis förbundets verksamhetsinriktning, säger man som ombud också, direkt eller indirekt, ja till de mål som finns angivna och om avdelningar är berörda, ja till att bidra till att målen nås. Ett tydligt exempel från 2017 års stämma var diskussionen om medlemsökning. Beslutet att ställa sig bakom verksamhetsinriktningen innebar att det totala medlemsantalet ska öka med 10 % i varje nivå i förbundet varje år. Det borde innebära att alla avdelningar jobbar mot detta mål.

”Ett syfte beskriver varför man utför en viss handling, vad som är motivet för handlingen, varför man behöver lösa ett problem och vad som är nyttan med en viss lösning. Ett syfte beskrivs ofta som något övergripande, en inriktning på ett projekt och är inte alltid mätbart medan ett mål skall vara konkret. Ett mål är det resultat man vill åstadkomma med sin handling, det förväntade resultatet. Ett mål bör vara mätbart och tidsbundet så att man kan fastställa när målet är uppnått.”//Wikipedia

Diskussion

1. I vilken utsträckning bör styrningen eller kopplingen mellan syften, mål och aktiviteter bli tydligare på nationell nivå (i FS planering och verksamhet)?
 2. I vilken utsträckning bör styrningen eller kopplingen mellan syften, mål och aktiviteter bli tydligare mellan läns- och lokalnivå och nationell nivå?
 3. I vilken utsträckning bör det synliggöras utåt hur vi arbetar med och för våra syften? Är vi tydliga med varför vi finns, vad vi vill – det vill säga vårt uppdrag (våra syften)?
 4. Övriga synpunkter/reflektioner?
-

Vägval 3

Våra utmaningar

Förbundsstyrelsen (FS) anser att förbundet fortfarande har en uppgift att fylla eller att vi ännu inte är klara med vårt uppdrag, att visionen om ett bra liv för alla med psoriasis och psoriasisartrit ännu inte är uppnådd. Ytterst handlar det om förbundets ”överlevnad”, givet att vi fortsatt ska verka i enlighet med förbundets nuvarande vision, syften och organisationsform. Vi krymper till antal både vad gäller medlemsantal och avdelningar. Hur mycket kan vi krympa innan vi når golvet för att kunna klara våra uppdrag?

Några av de utmaningar FS identifierat är:

Medlemsantalet

Om vi ska leva upp till våra (nuvarande) syften/till att vara en folkrörelse behöver den kritiska massan, antalet medlemmar, vara tillräckligt hög i hela landet så att vi kan verka lokalt och regionalt där våra medlemmar bor, där de konsumerar vård etc. Den tanken bygger i sin tur på att det krävs en viss kritisk massa för att hitta de som vill och kan ta på sig förtroendemannauppdrag för att i sin tur kunna bedriva funktionell verksamhet som medlemmarna efterfrågar, en verksamhet som bör vara differentierad och därmed kräver resurser. Medlemsantalet är också viktigt för en hög legitimitet. Ett högt medlemsantal främjar även mångfald, givet att det också avspeglar sig i de aktiviteter som genomförs.

Idag är ca 5 % av alla som har psoriasis medlemmar i Psoriasisförbundet, eller ca 14 300 av 300 000. Av alla som har psoriasis beräknas ca 12 % ha svår psoriasis (36 000), 12 % ha medelsvår psoriasis (36 000) och 76 % (228 000) ha lindrig psoriasis. Vi når långt ifrån de grupper som vi kan anta skulle tjäna på att vara medlemmar eller utgöra vår potentiella primära målgrupp (de som behöver behandling).

Antalet avdelningar

I dag finns det länsavdelningar i 20 av landets 21 län. Det finns totalt 54 lokalavdelningar, ojämnt fördelade över landets 290 kommuner. Vissa länsavdelningar har få eller inga lokalavdelningar. Härmed har vi som hel organisation svårt att upprätthålla den personliga kontakten med medlemmarna. Vi har också svårt att hinna eller orka med det påverkansarbete som krävs för god vård och behandling. Ytterst handlar det också om demokrati i det fall man som enskild medlem har eller får för långt till sina företrädare i styrelsen. Satsningen Länsteam som FS initierat har visat att insatserna troligen kommit för sent och varit lite av "brandkårsutryckningar" vilket inte hjälpt berörd avdelnings strukturella problem även om det hjälpt på andra sätt.

Ålder

Medelåldern i Sverige är 41,2 år. I Psoriasisförbundet är medelåldern bland medlemmarna 63,5 år. Det är inga problem i sig så länge vår verksamhet riktar sig till denna åldergrupp eller att andra åldersgrupper tycker att den verksamheten är bra. Vi vet att den förhållandevis höga medelåldern bland medlemmarna även speglar sig i åldern på oss förtroendevalda. Medlemsantalet bland barn och ungdomar har legat stabilt på ca 500 under många år. Det är alltså få unga medlemmar i förhållande till äldre. Det innebär att det blir de (oftast) äldre förtroendevalda som förväntas planera och genomföra aktiviteter för barn, unga eller familjer. Det finns cirka 77 000 personer med psoriasis i åldern 15-34 år i Sverige. Av dessa är 1 procent medlemmar. I förbundet talar vi ofta om behovet av "föryngring" eller "generationsväxling" men det saknas etablerade metoder eller modeller för hur det ska gå till både vad gäller nyrekrytering av unga medlemmar och nyrekrytering av unga förtroendevalda.

Utveckling av svensk vård

En av förbundets huvudfrågor är den om rättvis eller jämlik vård. Psoriasisvården fungerar inte likadant i alla län eller regioner. Det leder till orättvisor. Sveriges växande och åldrande befolkning leder till en förändrad sjukdomsvy med allt fler som får kroniska sjukdomar och därmed behöver sammanhållen vård etc. I dag läggs politiskt fokus på primärvårdens roll. Den kan förväntas få fler befogenheter/mer resurser för att klara den patientnära vården och därmed få en större roll i den svenska sjukvården. I vissa län driver våra avdelningar egen vårdverksamhet i olika former och utsträckning. Det är i främst primärvården och på våra egna anläggningar som våra medlemmar finns. Endast ett, i sammanhanget långt, mindre antal återfinns i specialistvården. Snabb utveckling av digitala lösningar och ny teknik är en annan utveckling som förbundet måste förhålla sig till inom sjukvårdsområdet. Med tanke på att vården i mångt och mycket planeras och drivs regionalt är det regionalt vi bör finnas med vårt påverkansarbete. Det tål att fundera på vem eller vilka som ska arbeta aktivt med intressepolitik, till exempel utifrån det vårdspolitiska programmet eller driva på kring nationella riktlinjer när länsavdelningar upphör eller av olika anledningar inte själva kan arbeta aktivt.

En förändrad omvärld

Om förbundet ska kunna nå sina nuvarande syften måste förutsättningar för ideellt arbete finnas. Det borde vara enkelt att starta, driva eller avveckla en avdelning – men det upplevs inte alltid enkelt. Kanske för att kraven är för stora eller för att resurserna är för små. I styrelserna som saknar personal, vilket innebär de allra flesta, ska ofta få ledamöter dela på stora bördor eller många uppgifter. Den förhållandevis lilla kritiska massan av förtroendevalda förväntas ofta ställa upp både lokalt och regionalt (samma personer). I förekommande fall handlar det även om nationella uppdrag, antingen i FS, i valberedningen eller som revisor eller i någon utbildning, arbetsgrupp eller motsvarande. Förtroendemannakåren i förbundet är så liten att nästan alla känner alla, åtminstone på länsnivå. Det finns cirka 440 förtroendevalda inom vår organisation. Av dessa har 110 två uppdrag eller fler. Frågor som reser sig är i vilken utsträckning våra stadgar matchar dagens sätt att arbeta, till exempel med ny teknik eller med Internet, inklusive sociala medier. Frågan som också reser sig är om och hur det ska gå att kombinera sitt förtroendemannauppdrag med såväl familj som arbete. Sammantaget handlar det om frågor som rör nutid och framtid och vår förmåga att tänka och agera utifrån hur omvärlden ser ut och förändras.

Diskussion

1. I vilken utsträckning har vi identifierat rätt utmaningar? Vilken eller vilka saknas eller bör strykas?
 2. I vilken utsträckning bör vi prioritera mellan utmaningarna? Är någon eller några viktigare än andra?
 3. I vilken utsträckning bör vi kommunicera dessa utmaningar internt inom organisationen? Hur kan det gå till?
 4. Övriga synpunkter/reflektioner?
-

Vägval 4

Vår organisationsform

Psoriasisförbundet är idag det som kan kallas en folkrörelse. Den är ideell, organiserad, demokratiskt och bygger på bred anslutning med medlemskap. Tre viktiga kännetecken för en folkrörelse är just

medlemmar, lokalavdelningar och demokrati. I Sverige finns ett 50-tal motsvarande förbund inom funktionshinderrörelsen.

"Någon fastställd, av alla erkänd, definition av folkrörelse finns inte. Men talar vi om organisationer och inte rörelser, finns traditionellt vissa kriterier som måste uppfyllas:

- ✓ Den juridiska formen ska vara ideell förening.
- ✓ Medlemmarna ska vara personer, inte organisationer.
- ✓ Strukturen ska vara demokratiskt förbund baserat på lokalavdelningar och distrikt.
- ✓ Det egna medlemsantalet ska vara betydande.
- ✓ Den geografiska spridningen ska vara vid, helst landsomfattande.

För mig är folkrörelse kort och gott en benämning på en ideell förening i förbundsform som vuxit sig så stor att dess distrikt och lokalavdelningar täcker hela landet. Det är ett förbund XXL helt enkelt. Folkrörelsen är varken ett vänster- eller högerprojekt utan en form öppen för alla."

//Christer Leopold, Voluntarius

Psoriasisförbundet är samtidigt en ideell förening. Det finns cirka 200 000 ideella föreningar i Sverige. En ideell förening är en sammanslutning av personer som förenas genom ett antal gemensamma idéer. I vårt fall bildades Psoriasisförbundet bland annat för att påverka vården av psoriasisjuka.

Se även "Vägval 3 – Våra utmaningar.

Med annan organisationsform, exempelvis en nationell lobbyorganisation, skulle verksamheten kunna se annorlunda ut. Kanske skulle det finnas en styrelse bestående av ett antal experter eller "proffs" inom olika områden samt ett kansli som arbetade med främst lobbyverksamhet, varumärkesbyggande eller riktade insatser etc. Det skulle fortfarande kunna finnas ideella krafter runt om i landet som möjligen skulle kunna organiseras på något annat sätt än idag, exempelvis som ambassadörer eller kontaktpersoner som utför riktade uppdrag. Fler varianter finns förstås. Demokratiaspekten bör noga vägas in. Ska vår verksamhet bygga på nerifrån och upp, uppifrån och ned eller på något mitt emellan? Och om eller när vi diskuterar andra organisationsformer, gör vi det för att det är den enklaste/mest realistiska vägen att gå (t.ex. att vi indirekt anpassar organisationen efter utvecklingen med krympande antal medlemmar och avdelningar som om den utvecklingen kommer att bestå) eller för att vi verkligen vill ha en annan organisation än den som i detta dokument är beskrivet som en folkrörelse, en organisation som lika bra eller bättre kan främja förbundets syften?

Diskussion

1. Vilken organisationsform bör Psoriasisförbundet sträva mot för att lika bra eller bättre kunna främja förbundets (nuvarande) syften?
 2. Om det finns fler än ett tänkbart alternativ – vilka är de och vilka är för- och nackdelarna med respektive alternativ?
 3. På vilket sätt tar de eventuella alternativen hänsyn till demokratiaspekten?
 4. Övriga synpunkter/reflektioner?
-

Vägval 5

Vår ekonomi

En ekonomi i balans är viktig för hela förbundet, inklusive läns- och lokalavdelningar. I dag finansieras verksamheten på nationell nivå i huvudsak av medlemsavgifter, statsbidrag samt lotteriverksamhet. Övriga intäkter är i jämförelse med dessa relativt små. Trenden visar en minskning av medlemsavgifter i takt med att medlemsantalet sjunker. Idag står medlemsavgifterna för cirka 11 % av förbundets intäkter. Statsbidraget minskar i takt med sjunkande medlemsantal och minskat antal avdelningar men också i takt med ökad konkurrens från fler och fler organisationer. Idag står bidraget för cirka 15 % av förbundets intäkter. Lotteriverksamheten, såsom den är utformad idag med telefonförsäljning, minskar varje år. Idag står den för cirka 47 % av förbundets intäkter. Minskande intäkter gäller även de flesta av läns- och lokalavdelningar, som också är beroende av medlemsantal etc. för regionala eller kommunala bidrag samt andel av förbundets medlemsavgifter.

Psoriasisförbundets ekonomi är för närvarande i balans, men externa medel måste sökas eller tillföras om aktiviteter som exempelvis ungdomsläger, kampanjer eller liknande ska kunna genomföras. De medel vi har räcker till drift av förbundet med kansli, lokaler, förbundsstyrelse etc. (löpande verksamhet).

Detta innebär att förbundet behöver en långsiktigt hållbar ekonomi som sannolikt behöver bygga på fler intäktskällor än de nuvarande. Det finns en gräns för hur mycket minskning av kostnader som kan göras givet att vi samtidigt vill ha en väl fungerande verksamhet. God ekonomi, det vill säga hushållning med resurser, ska förstås alltid vara i fokus, men ett eventuellt växande förbund eller utvecklad verksamhet kommer att kräva en ökning och variation av intäkterna. Vi bör inte lägga alla ägg i samma korg.

Den av FS beslutade finansieringsstrategin bör förstås hållas levande under åren och i förekommande fall revideras. VU har uppdraget att diskutera frågan om långsiktig finansiering och återkommer till FS med förslag. VU tar gärna emot synpunkter på vägen i dessa frågor.

Diskussion

1. På vilket sätt kan hela förbundet (FS, läns- och lokalavdelningar) utveckla ett gemensamt arbete kring långsiktigt hållbar ekonomi?
 2. Övriga synpunkter/reflektioner?
-

Vägval 6

Ickeförändring

Om förbundet av olika skäl väljer att inte satsa på ett förstärkt utvecklingsarbete bör man skissa på "priset" för en ickeförändring. Det är viktigt i det fortsatta arbetet, oavsett om vi tänkt inleda ett intensifierat utvecklingsarbete eller inte. Det är viktigt för att kunna lyfta argument för såväl för som emot. Att vi vet vad vi gör och varför.

En beskrivning av en ickeförändring ska inte spegla olika mer eller mindre realistiska antaganden som att "snart vänder det – medlemmarna strömmar nog till" utan ska förstås så långt möjligt bygga på realistiska antaganden, även om dessa är svåra att göra. Det är svårt att sia om framtiden. Ett bra sätt är dock att börja med olika fakta och göra framskrivningar för att på så sätt belysa en eventuell framtid. Exempel: Om minskningen av antal lokalavdelningar fortsätter i samma takt som idag kommer det att finnas kvar totalt två lokalavdelningar år 2033, om 14 år. Motsvarande minskning när det gäller medlemmar beräknas bli ett tapp på drygt 6 000 och landa på cirka 8 000 medlemmar år 2033. Med färre medlemmar och färre avdelningar ökar utmaningarna att klara verksamheten med minskande resurser.

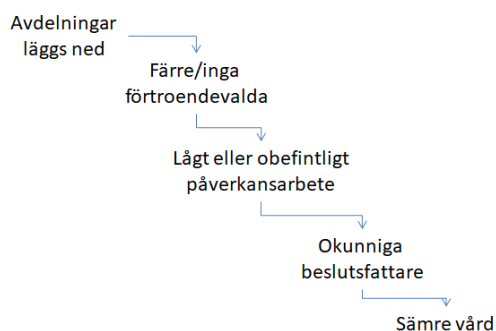
Ett annat sätt kan vara att skissa på ett antal antaganden eller scenarios. Några olika exempel på scenarios:

- Om 10 år kommer antalet länsavdelningar sannolikt att ytterligare ha minskat. Om vi inte försöker göra något åt detta kan det innebära att förbundet nationellt kommer att behöva ta ett allt större ansvar för även de regionala frågorna ---etc.
- Om 10 år står inte längre försäljningen av Psoriasislotten för lika hög andel av förbundets intäkter som idag. Om vi inte försöker göra något åt detta kan det innebära att förbundets ekonomi inte längre går att hålla i balans---etc.
- Om 5 år kommer få landting/regioner att associera Psoriasisförbundet som påverkar för implementering av Socialstyrelsens nationella riktlinjer för psoriasis eller rörelseorganens sjukdomar. Det innebär att --- etc.

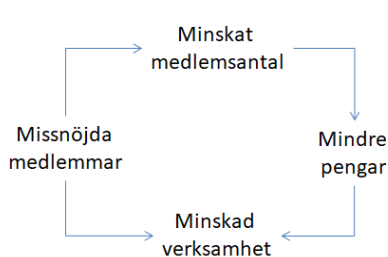
Ytterligare ett sätt att beskriva en ickeförändring kan vara att symbolisera olika frågor som orsakssamband eller som onda och goda cirklar, det vill säga för- och nackdelar med att inte inleda ett utvecklingsarbete.

Exempel på orsakssamband:

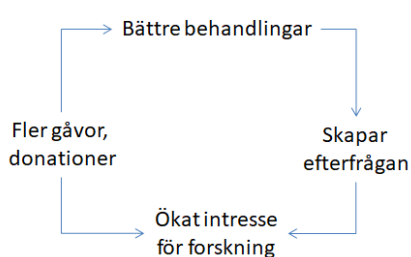
Orsakssamband



Onda cirklar



Goda cirklar



Diskussion

1. Ge några exempel på vad som kan hända/hur saker och ting kan utveckla sig vid en icke-förändring/ickeutveckling.
2. I vilken utsträckning har Psoriasisförbundet råd med en eventuell ickeförändring/ickeutveckling?
3. Övriga synpunkter/reflektioner?

FS kommer att redovisa sina synpunkter och förslag under sammanträdet den 24/8 2019.

Budget

Någon budget för kommande process/arbete är ännu inte framtagen då nödvändiga beslut ännu inte är fattade. VU/kansli arbetar nu med prognoser och liknande underlag.

Förslag

Arbetsgruppen föreslår att budgetarbetet lyfts in i VU/FS ordinarie processer.

Tids- och aktivitetsplan

Någon tidplan för kommande process/arbete är ännu inte framtagen då nödvändiga beslut ännu inte är fattade.

Förslag

Arbetsgruppen föreslår att den fortsatta planeringen dels lyfts in i VU/FS ordinarie processer, dels uppdras till den föreslagna arbetsgruppen. Det är angeläget att Förbundskonferensen planeras och genomförs med starkt fokus på framtidsfrågorna.

Resursbehov och resurser

Någon beräkning av resursbehov för kommande process/arbete är ännu inte gjord då nödvändiga beslut ännu inte är fattade. Vi vet dock att förbundets ekonomi, såsom den ser ut idag, inte har utrymme för några större verksamheter/aktiviteter. Det innebär att annan finansiering måste till, till exempel projektmedel.

Förslag

Arbetsgruppen föreslår att FS "tar höjd" för framtidsarbetet i någon form, eller har beredskap för att det kan komma att kräva extra resurser.

Modeller/metoder för framtids- förändrings- eller utvecklingsarbete

Arbetsgruppen har tittat på några olika modeller eller metoder för utvecklingsarbete. Dessa framgår i sammanfattning av bilaga 9.

Slutsatser

Arbetsgruppen drar slutsatsen att det kan vara bra att anamma eller hålla sig till en modell/en metod men att ingen verkar bättre än den andra. Gruppen menar också att utvecklingsarbetet måste ledas av och i den befintliga organisationen. I förekommande fall kan konsultinsatser eller motsvarande vara motiverade, men arbetet måste ledas, styras och koordineras i befintliga strukturer för att undvika "sidospår". Dessutom är vissa frågor av sådan art att de svårligen kan hanteras utanför VU/FS eller kansli.

Bilagor (se mapp SharePoint)

1. Diskussionsunderlag till länsavdelningarna
2. Överenskommelse med länsavdelningarna
3. Minnesanteckningar från möte med länsavdelningen i Hallands län
4. Minnesanteckningar från möte med länsavdelningen i Västmanlandslän
5. Minnesanteckningar från möte med länsavdelningen i Östergötlands län
6. Minnesanteckningar från möte med länsavdelningen i Västernorrlands län
7. Minnesanteckningar från möte med länsavdelningen i Skåne län
8. Metoder/modeller för utvecklingsarbete
9. FS 2019-05-25 ärende 28 Arbetsgrupp barn, ungdom föräldrar
10. FS 2019-03-02 ärende 13 Framtidsfrågor PM
11. FS 2019-05-25 ärende 14 Framtidsfrågor
12. VU 2019-04-09 ärende 13 Framtidsfrågor processplan
13. Powerpointpresentation – besök länsavdelningarna
14. Minnesanteckningar dialog med Sverok
15. Minnesanteckningar dialog med RFSU
16. Minnesanteckningar dialog med FN förbundet med flera
17. Anslutningsgrad