

Stockholm, 31 augusti 2020

s.remissvar@regeringskansliet.se

s.fs@regeringskansliet.se

Remissvar – God och nära vård. En reform för ett hållbart hälso- och sjukvårdssystem (SOU 2020:19)

Svenska Ödemförbundet (SÖF) är Sveriges riksförbund för personer med lymfatiska sjukdomar och tillstånd: primärt och sekundärt lymfödem, lipödem, Dercums sjukdom, venösa ödem och deras närstående. Vår målsättning är att vården får kunskap om dessa sjukdomar, att medlemmarna kan erhålla såväl en diagnos som behandling, utbildning i egenvård och därmed uppleva bättre livskvalitet. Våra medlemmar är kroniker och har komplexa vård- och omsorgsbehov.

Det finns i Sverige en hel del kliniskt beprövad erfarenhet kring behandling av lymfatiska sjukdomstillstånd som valideras av beprövad erfarenhet i Europa och världen (Best Practice). Denna kunskap uppmärksammas och används inte i utvecklingsarbete inom hälso- och sjukvård i Sverige. Att stimulera till forskning och utveckling av evidens för personer med lymfatiska tillstånd blir som följd därmed eftersatt.

SÖF uppskattar utredningens arbetsätt och dess breda kontaktyta och uppskattar många av utredningens förslag. Vi ställer oss bakom yttranden från Cancerfonden, Funktionsrätt Sverige och Centrum för personcentrerad vård vid Göteborgs universitet, GPCC men vi vill uppmärksamma några för oss viktiga punkter.

SÖFs åtgärdsförslag

Vi anser att vården ska fokusera mer på hälsa och metoder för att stärka hälsa och inte bara behandla och lindra sjukdom. I detta ingår hälsofrämjande, preventiva och rehabiliterande insatser med kontinuerlig uppföljning och utvärdering. Det bör gälla såväl region som kommun.

2.3.1 Kompetensförsörjning och digitalisering

SÖF verkar för kompetens i den nära vården och understryker vikten av en kontinuerlig kompetensförsörjning och förstärkning i primärvård och kommunal omsorg. Våra medlemmar går ofta i decennier utan att diagnosticeras och erhålla kunskap om eventuella behandlings- och egenvårdsmetoder. Patientperspektivet och representation av patientföreträdare behöver ingå i kompetensförsörjningsplaneringen som föreslås i 3.2.6.

Covid-19 pandemin har aktualiserat digitalisering och digifysisk vård. Kompetensförsörjning och avtalshandläggning behöver ses över för att såväl personal som patienter inkluderas i

utvecklingen mot en digital vård. Reglering för delande av hälsodata är nödvändigt för att vården och forskning ska kunna utvecklas och kvalitetsregister kan mäta resultat.

3.2.1 Personcentrering och involvering

För en verklig omställning till personcentrerad vård krävs att personalen gör sig involverad i patientens sätt att erfara, hantera och bemästra sjukdom och besvär i sin livssituation. Patienten "ska erbjudas" en individuell plan och patientkontrakt i stället för "ges möjlighet" till detta. SÖF ställer sig bakom GPCCs förslag att en hälsoplan alltid aktivt ska erbjudas patienten och att förslagen måste kompletteras med konkreta åtgärdsförslag för implementering av strategier för förhållningssätt och etik i en personcentrerad god och nära vård. Vården måste utgå från patienten och personalen involveras i patientens situation för att göra patienten till medskapare i vården.

Den enskilde patientens rättigheter behöver stärkas mer.

4.2.4.

Vi anser att det behövs en tillgång till en medicinskt ansvarig för rehabilitering (MAR) i varje kommun, både för samordning och för att säkra god kvalitet i rehabiliteringen.

4.3.2. En gemensam plan för hälso- och sjukvård på primärvårdsnivå

Det är nödvändigt att upprätta en övergripande gemensam plan för primärvårdsnivå för att undvika ett delat huvudmannaskap mellan region och kommun. De professioner som ingår i ett och samma team runt patienten som får hälso- och sjukvård i hemmet ska ha tillgång till en gemensam journal för en säker vård.

4.4.4. En fast vårdkontakt ska ansvara för att den individuella planen är aktuell

Det är positivt att man inte reglerar vilken profession den fasta vårdkontakten ska ha utan att detta ska utgå från patientens behov.

4.4.6 Den individuella planen ska även innehålla förebyggande och rehabiliterande insatser

En övergripande struktur för hur samordning ska göras är nödvändig för att kunna lyckas.

4.4.4. Elevhälsan

Det är absolut nödvändigt att även elevhälsan erbjuder den enskilde en individuell plan vid behov. Ohälsa för barn och unga behöver uppmärksammas och åtgärdas.

5.1.1 Patientkontrakt

SÖF är tveksam till ordet patientkontrakt och önskar en annan definition av det som ska vara en överenskommelse mellan patient och vårdgivare.

6.2.1 Regioners och kommuners ansvar för medverkan i utbildning ska tydliggöras och

Personcentrerad vård bör inkluderas i utbildningsprogrammen, se Funktionsrätts yttrande. Kontinuerlig fort- och vidareutbildning i den nära vården behövs för att kompetensen ska finnas för att tillförsäkra att patientens behov kan tillgodoses.

Primärvårds-, omsorgs- och rehabiliteringsforskning behöver intensifieras både i primärvården och den kommunala omsorgen för att tillförsäkra en god vård i framtiden.

9. Att skapa förutsättningar för det fortsatta omställningsarbetet

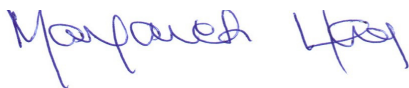
SÖF har under åren sett den försämrade situationen för personer som behöver rehabilitering. Det har blivit tydligare under pandemin. Tillgången till rehabilitering är bristfällig, ojämlik och erbjuds fortfarande alltför sällan. Det finns ett stort behov av uppföljning och analys av rehabiliteringen. Digital rehabilitering till viss del bör erbjudas till de personer som har svårt att ta sig till en rehabiliteringsanläggning.

Hjälpmedelsförsörjningen är ojämlik. I dag finns det stora skillnader för hjälpmedel när det gäller tillgång, sortiment, riktlinjer och avgifter mellan landets regioner och kommuner. Det har skapat grava ojämlika förhållanden över landet för våra medlemmar som är i behov av hjälpmedel för sin dagliga livsföring.

SÖF har stor erfarenhet och kunskap och är en källa till information om primära och sekundära lymfödem, lipödem, Dercums sjukdom, venösa ödem och för de närstående. Vi är tillgängliga för en dialog som kan bidra till en bättre livskvalitet för de tusentals människor som lever med lymfatiska sjukdomar och tillstånd.

SÖF har inte tio lokalföreningar och är därför inte berättigade till statsbidrag och medlemskap i Funktionsrätt Sverige. Vi är en medlemsförening i Nätverket mot cancer och är medlemmar i EURORDIS och i partnerskap med International Lymphoedema Framework (ILF).

Med vänlig hälsning



Margareta Haag
Förbundsordförande

