



12 a)

Förslag till Intressepolitiskt program

Inledning

Människor med sjukdom i rörelseorganen både vill och kan leva ett gott liv, men kan komma att behöva lite mer stöd än friska för att fullt ut kunna delta i samhället. Det kan handla om vård i tid, att rehabiliteringen fungerar och att vården inte delar upp människan efter specialtrollerna inom sjukvården utan ser till hela människan – från själen till leden, från muskelfästet till familjebildning och från barn till pensionär.

Att kunna bidra till samhället är viktigt för alla och de flesta människor med reumatisk sjukdom både kan och vill jobba, men även här kan en del stöd behövas. Det kan till exempel gälla anpassningar av arbetsplatsen och ett mer flexibelt socialförsäkringsystem.

De reumatiska sjukdomarna är ett samlingsbegrepp för en mängd olika diagnoser, vi talar om cirka 200 sjukdomstillstånd. Reumatiska sjukdomar med inflammation i och funktionell påverkan på flera olika organsystem brukar benämnas inflammatoriska systemsjukdomar. Gemensamt för alla är att ju tidigare diagnosen ställs desto bättre är det, eftersom en lång väntan på diagnos kan leda till permanent ledförstörelse och vävnadsskador.

Reumatiska sjukdomar drabbar människor i alla åldrar, har varierande förlopp och kräver individuell behandling.

I Sverige finns det ungefär en miljon människor med reumatisk sjukdom, varav cirka 48 000 är medlemmar i Reumatikerförbundet. Reumatikerförbundets vision är *ett bra liv för alla reumatiker och lösningen på reumatismens gåta*. I det intressepolitiska programmet har vi identifierat en rad åtgärder för att reumatiker ska få ett så gott liv som möjligt. Och i förlängningen hitta lösningen på reumatismens gåta.

Hälso- och sjukvård för hela människan

Reumatikerförbundet vill att människor med sjukdom i rörelseorganen ska få en tidig och korrekt diagnos för att kunna leva ett så bra och fullgott liv som möjligt utan följsjukdomar. Det handlar om att primärvården snabbt ska slussa personer med tecken på reumatisk

sjukdom till rätt specialistvård, att rätt medicinering sätts in snabbt så att sjukdomsförloppet hejdas och att sjukvården ser till hela människan.

I takt med att diagnos- och behandlingsmöjligheterna har ökat de senaste åren har behovet av fler reumatologer vuxit. Reumatikerförbundet och Svensk reumatologisk förening, SRF, beräknar behovet av reumatologspecialister till 5 specialister/100 000 innevånare.

Att leva med en autoimmun sjukdom (där kroppens egna antikroppar skadar kroppens egna celler) leder ofta till fler sjukdomar. Vården bör därför erbjuda en vårdkontakt som patienten kan använda sig av oavsett symptom och som slussar rätt genom hela vårdapparaten.

Möjlighet att få direktremiss från en specialist utan att passera primärvården bör också finnas, då många får diffusa symtom som allmänläkare inte alltid uppfattar.

Vården behöver bli bättre på att se helheten. Reumatiker får sällan frågor om konsekvenser av sin sjukdom – exempelvis ett begränsat sexualliv, psykisk ohälsa eller andra komplikationer i vardagen som sjukdomen kan skapa. I hälsoplanen som görs för varje patient bör vården väga in faktorer som dessa och tillsammans med patienten hitta lösningar som främjar allas rätt till sexualliv, familjebildning och psykisk hälsa.

Alla vårdmöten behöver inte vara fysiska. Att själv med hjälp av dator, mobiltelefon eller på annat sätt kunna ta kontakt och kommunicera med vården är positivt. Reumatikerförbundet anser att digitaliseringens möjligheter ska vara en integrerad del i den löpande verksamhetsutvecklingen i vården.

Det är viktigt att all vård utgår från Socialstyrelsens nationella behandlingsriktlinjer för rörelseorganens sjukdomar. Men det är minst lika viktigt att dessa riktlinjer uppdateras kontinuerligt i samarbete med patienter och patientorganisationer.

Reumatikerförbundet vill:

- Att vården är personcentrerad och bygger på ett partnerskap där de professionella lyssnar på patienten och närstående och där man ser hela människan.
- Att vården hålls samman av en koordinator, en person som hjälper till att samordna all vård som patienten behöver.
- Att patienten ska ha rätt till en hälsoplan som omfattar allt från livsstilsförändring till mål om bättre hälsa för hela människan.
- Att alla som behöver får möjlighet till patientutbildning.
- Att vården skapar rätt förutsättningar för interprofessionellt teamarbete*, där patienten är en del av teamet.

- Att tillgången till vård och behandling är jämlik, oavsett bostadsort, patientens ålder, kön eller socioekonomisk bakgrund.
- Att övergången från barn- till vuxenspecialistvård fungerar utan kvalitetsförsämring för patienten.
- Att tandvården på sikt blir en del av den vanliga vården. För många är tandvård/munhälsa kostsamt, därför bör det finnas särskilda riktlinjer för finansiering av tandvård/munhälsa för patienter med kroniska sjukdomar.

* ”Interprofessionell samverkan innebär att olika yrkesgrupper har en gemensam teamidentitet, samarbetar på ett integrerat sätt där man är ömsesidigt beroende av varandra för att lösa problem och tillhandahålla hälso- och sjukvård.” (Reeves et al, 2012)

Ett inkluderande arbetsliv

För att kroniskt sjuka ska kunna komma tillbaka till arbetsmarknaden behövs ett flexibelt socialförsäkringssystem. Arbetsgivaren måste veta att det finns ett skyddsnät när reumatikern är sjukskriven och den sjuke måste veta att den kan klara sig trots sjukdomsskov.

De flesta anpassningar av arbetsplatser är bra för alla arbetstagare. Höj- och sänkbara skrivbord är till exempel hälsofrämjande även för friska ryggar. Andra åtgärder som flexibla arbetstider och förståelse för reumatikerns speciella situation är förstås en tillgång för alla arbetstagare.

I perioder – och för vissa – kan en person med sjukdomar i rörelseorganen sakna förmåga att arbeta och då är det viktigt att den personen ändå får en levnadsstandard som går att leva på. Tryggheten i det är en viktig del i processen att bli friskare och få ett bättre liv.

Reumatikerförbundet anser att socialförsäkringen ska omfatta alla och vara gemensamt och solidariskt finansierad. Alla människor ska ges möjlighet att arbeta till hundra procent av sin förmåga och kunna försörja sig på det. Om ens förmåga är 90 procent av en heltid är det orimligt att kräva att en person ska vara sjukskriven 25 procent. Det är slöseri med resurser och arbetskraft. Ett mer flexibelt sjukskrivningssystem skulle ge ett större arbetskraftsutbud och större möjligheter till egenförsörjning. Både samhället och individen vinner på ett mer flexibelt system.

Reumatikerförbundet vill:

- Att kontinuerligt stöd ges till arbetsgivare som anställer människor med funktionsnedsättning, inte bara i samband med anställningstillfället.
- Att alla ska ges möjlighet att arbeta efter funktionsförmåga.

- Att möjlighet ska finnas till ökad flexibilitet med fler nivåer för sjukskrivning och sjukersättning än de som finns idag.
- Att även arbete under få timmar ska ge utdelning i form av sjukpenninggrundande inkomst, SGI.

Jämlik rehabilitering

Reumatikerförbundets vision är ett samhälle där alla kan vara delaktiga. Kunskap, tillgänglighet, god vård och stöd till rehabilitering gör detta möjligt för människor med sjukdom i rörelseorganen.

Rehabilitering är ofta helt avgörande för att kroniskt sjuka människor ska kunna leva ett aktivt liv. Rehabiliteringen ska vara individuellt anpassad och kan till exempel bestå av teamrehabilitering på sjukhus, träning i varmvattenbassäng eller klimatvård.

Regionerna prioriterar rehabilitering och klimatvård olika och ibland inte alls. Ofta sägs anledningarna vara att man tror att biologiska läkemedel har gjort att rehabilitering inte längre behövs. Detta är fel – rehabilitering är bra för alla.

Biologiska läkemedel beräknas fungera bra för en tredjedel av alla med reumatisk sjukdom, hyggligt för en tredjedel och inte alls för en tredjedel. För de två sista grupperna är rehabilitering särskilt viktigt, den leder ofta till en friskare individ och sparar därför både personligt lidande och samhällsresurser.

Reumatikerförbundet vill:

- Att ett statligt, nationellt rehabiliteringsstöd införs.
- Att en rehabiliteringskoordinator inrättas i varje region.
- Att en medicinskt ansvarig för rehabilitering (MAR) inrättas i alla landets kommuner.

Forskning i samverkan

Reumatikerförbundets medlemmar har kunskap som ingen annan har om hur det är att leva med en reumatisk sjukdom. Genom förbundets nära kontakter med forskningen möjliggör vi för medlemmarna att ta del av den senaste kunskapen om sjukdomar och behandling. Vi vill att det satsas mer på klinisk forskning, för att ny kunskap och nya behandlingsmetoder snabbare ska komma människor tillgodo. Att reumatisk sjukdom drabbar fler kvinnor än män borde också synas i forskningen.

Reumatikerförbundet utbildar sedan flera år forskningspartners som medverkar i olika forskningsprojekt. Forskningspartners kan påverka så att forskningen som bedrivs är relevant för patienterna och bidra med egna erfarenheter genom hela forskningsprocessen. De fyller även en viktig roll som länk mellan forskningen och förbundet.

Reumatikerförbundet vill:

- Att mer klinisk forskning bedrivs.
- Att forskning med tydlig patientnytta prioriteras.
- Att forskningspartners blir självklara medarbetare i fler forskningsprojekt.

Förbundsstyrelsen föreslår förbundsstämman besluta

att anta förslaget till intressepolitiskt program.