

Reumatikerförbundets påverkansarbete 2019- 2021

Innehåll

Reumatikerförbundets påverkansarbete 2019- 2021	1
Innehåll.....	2
Inledning.....	4
Reumatikerförbundets intressepolitiska program	5
Hälsa- och sjukvård för hela människan.....	5
Utredningen God och nära vård	6
Primärvården får ökat ansvar.....	6
Patientkontrakt.....	7
Att fortsätta påverka för en God och nära vård	8
Patientriksdagen 2020	8
Nationell tandvårdsreform på gång?	8
Ett inkluderande arbetsliv	9
Slopande av 180-dagarsregeln	9
Ett mer flexibelt sjukförsäkringssystem	10
Jämlig rehabilitering.....	11
Rehabiliteringskoordinator i varje region	11
Medicinskt ansvarig för rehabiliteringen i alla kommuner	12
Forskning i samverkan.....	12
Efterfrågan på forskningsparters ökar	12
God och när vård - igen.....	13
Reumatikerförbundets remissvar om klinisk forskning- för God och nära vård	13
Forskningspropositionen 2020/21:60.....	13
En nationell strategi för life science	14
Forska!Sverige – Agenda för hälsa och välbefinnande	14
Andra framgångar	15
Standardiserade vårdförlopp för reumatoid artrit (RA), osteoporos, knä- och höftledsartros	15
Reviderade riktlinjer för rörelseorganens sjukdomar	15
Reumatikerförbundet deltar i samrådsgrupper	16
Källförteckning.....	17

Inledning

På förbundsstämman 2019 fastställdes ett intressepolitiskt program för Reumatikerförbundets påverkansarbete. Sedan dess har vi på förbundet arbetat strukturerat med att påverka politiken i rätt riktning. Under perioden har vi fått se hur januariöverenskommelsen och pandemin lett till många utredningar och samordningsgrupper inom vårt område. Vi kan även se hur Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) får ett allt större samordningsansvar och ökade resurser. Utifrån det intressepolitiska programmet kan sägas att mycket går vår väg!

Nu måste vi fortsätta att ligga på beslutsfattarna för att de ska omvandla alla de bra förslag som finns i utredningarna till lagar och budgetsatsningar.

I den här rapporten ges en sammanställning av vad som hänt inom politiken inom områden som är väsentliga för oss och avseende vårt intressepolitiska program. Dessutom ges reflektioner för det fortsatta påverkansarbetet

För att underlätta förståelsen av sammanställningen inleds rapporten med en sammanfattning av det intressepolitiska programmet.

Underlag för rapporten är det intressepolitiska programmet, de två senaste årens verksamhetsberättelser, tidningen Reumatikervärlden, förbundets aktivitetsplan för 2021, Reumatikerförbundets remissvar på statliga offentliga utredningar, samt relevanta offentliga utredningar och webbplatser.

En källförteckning återfinns i slutet av rapporten.

Reumatikerförbundets intressepolitiska program

På förbundsstämman 2019 antogs ett intressepolitiskt program som bygger på fyra fokusområden, vart och ett med konkreta påverkansmål. Fokusområdena är:

- Hälso- och sjukvård för hela människan
- Ett inkluderande arbetsliv
- Jämlik rehabilitering
- Forskning i samverkan

Fokusområdena svarar mot den övergripande visionen: Ett bra liv för alla reumatiker och lösningen på reumatismens gåta.

Hälso- och sjukvård för hela människan

Reumatikerförbundet har en rad konkreta politiska krav för att utveckla hälso- och sjukvården så att människor med sjukdom i rörelseorganen ska kunna leva så bra och fullgoda liv som möjligt utan följsjukdomar:

- 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.

*Vad som avses med begreppet "interprofessionellt teamarbete" eller "interprofessionellt arbete och lärande" förklaras i den offentliga utredningen SOU 2020:19, En god och nära vård - En reform för ett hållbart hälso- och sjukvårdssystem, sid 110. Man beskriver det som ett team för det dagliga arbetet för patienten som består av vårdens olika professioner - såväl de kliniskt verksamma som de administrativa och stödjande yrkesgrupperna. I

teamet samarbetar man effektivt och lär sig av varandra. I utredningen påpekas att. ”De interprofessionella arbetssätten- och den interprofessionella kompetensen- grundas redan under utbildningstiden.”

Utredningen God och nära vård

Utredningen God och nära vård tillsammans med det uppdrag och den resurstilldelning som regeringen, utifrån utredningen, givit Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) inkluderar bland mycket annat samtliga de politiska krav som Reumatikerförbundet satte 2019 för en Hälso- och sjukvård för hela människan. Den 1 maj 2021 ska ett sista delbetänkande presenteras; En sammanhållen god och nära vård för barn och unga, vilken bland annat handlar om övergången från barn- till vuxenspecialistvård.

Den statliga offentliga utredningen Samordnad utveckling för god och nära vård (S 2017:01) är egentligen tre separata utredningar- tre delbetänkanden, som tillsammans utgör en grundläggande genomgång av svensk sjukvård. Utredningen ger förslag för hur kommuner, regioner, berörda myndigheter och organisationer ska samverka i arbetet med att utveckla en modern jämlik, tillgänglig och effektiv hälso- och sjukvård med fokus på primärvården. Utredningen avslutade sitt arbete den 31 januari 2021.

Utifrån utredningen har regeringen slutit ett avtal med SKR för att de under 2021 ska samordna arbetet med att vidareutveckla den nära vården. Överenskommelsen omfattar totalt 6 778 miljoner kronor. Av dessa avsätts 5 725 miljoner kronor till regionerna och 1 000 miljoner till kommunerna. Överenskommelsen omfattar fyra delområden, varav det första; Utvecklingen av den nära vården med primärvården som nav, omfattar flera av Reumatikerförbundets politiska krav.

Utöver detta har SKR byggt upp ett kunskapscentrum för interprofessionellt lärande och interprofessionella team.

Från SKR:s webbplats; om överenskommelsen kring en god och nära vård

- *Förutom generella insatser ska regionerna särskilt göra insatser inom områdena samverkan mellan region och kommun, proaktiva och hälsofrämjande arbetssätt, ändamålsenligt resursutnyttjande samt att säkerställa privata aktörers medverkan.*
- *Regionerna ska utveckla och förbättra såväl den digitala som den fysiska tillgängligheten i primärvården bland annat genom ett fortsatt arbete med den förstärkta vårdgarantin inom primärvården. Tillgängligheten i gleset befolkade områden och i socioekonomiskt utsatta områden ska särskilt beaktas och även tillgängligheten till sjukvård för äldre personer som i övrigt får sin hälso- och sjukvård inom kommunalt finansierade verksamheter.*
- *Regionerna ska genomföra insatser med inriktning mot att erbjuda fast vårdkontakt och fast läkarkontakt till patienter i primärvården.*
- *Regionerna ska fortsätta införandet av Patientkontrakt och senast den 1 september 2021 upprätta handlingsplaner för hur Patientkontrakt implementeras, följs upp och utvärderas samt beskriva samverkan med den kommunala hälso- och sjukvården.*

Primärvården får ökat ansvar

Det delbetänkande som kom redan 2018 har fokus på primärvårdens uppdrag. Primärvården ska tydligare än tidigare vara navet i sjukvården. Därför ges i betänkandet bland annat förslag på att det bör finnas en nationell reglering av vad som minst ska erbjudas inom primärvården i samtliga landsting/regioner, liksom åtgärder för att stärka samverkan mellan regioner och

kommuner, vilket även ger en tydligare roll för primärvården. Allt detta ställer sig Reumatikerförbundet positiva till.

Samtidigt visar situationen med covid, där många reumatiker fått både vård- och rehabiliteringsbesök inställda av vården utan att en ny tid bokats, att det krävs ökad både regional och nationell samordning för att tillförsäkra dem den vård de har rätt till.

Som ett led i att höja kunskapen om gikt i primärvården, lanserade Reumatikerförbundet en ny samlad information på hemsidan, Att leva med gikt. I samband med Internationella reumatikerdagen skickades ett mail ut till samtliga vårdcentraler i hela landet med information om den nya sidan och kontaktuppgifter till respektive distriktsordförande.

En svår avvägning; Mer ansvar till primärvården- eller hellre snabb remiss till specialist?

Reumatikerförbundet välkomnar viljeinriktningen att ge primärvården ett ökat ansvar i svensk sjukvård, och med det ökade resurser. Samtidigt finns det klara utmaningar med det för personer med reumatiska sjukdomar.

Idag tar det alldeles för lång tid för många med reumatiska sjukdomar att få sin diagnos, och med det en adekvat behandling. Många går i primärvården i årtal innan de får rätt diagnos. Därför kan det vara rimligt att ställa sig undrande till hur kompetensen i primärvården ska säkerställas; för att svensk sjukvård ska nå den förmåga till tidig diagnos som är absolut nödvändig, och för att den ska kunna erbjuda samma högkvalitativa vård som specialistvården.

Reumatikerförbundet ser ett stort behov av fler fysioterapeuter och arbetsterapeuter inom primärvården för att klara av det utvidgade uppdraget både när det gäller prevention och rehabilitering, likväl som det måste finnas ett tydligt definierat grunduppdrag för vad som ska ingå.

Patientkontrakt

Införandet av patientkontrakt svarar mot Reumatikerförbundets krav på en personcentrerad vård som hålls samman av en vårdkoordinator. Patientkontraktet är inte ett juridiskt bindande dokument utan en överenskommelse som vården och patienten utformar tillsammans. Den består av fyra delar:

1. Överenskommelsen som tydliggör vad vården ska göra och vad patienten själv ska göra.
2. En sammanhållen planering där det framgår vilka insatser som är planerade, vilka vårdaktörer som är inblandade och vad nästa steg i vårdprocessen är.
3. En fast vårdkontakt. Med den fasta vårdkontakten ska det finnas ett tydligt namn och telefonnummer som patienten kan kontakta när man har frågor. Personen är också ansvarig för att samordna vården.
4. Överkommen tid. Det handlar om att patienten och vården bokar in kommande tider.

Sedan 2017 genomför tre regioner pilotprojekt med patientkontrakt. 2018 fick SKR i uppdrag av regeringen att stötta alla regioner i att införa patientkontrakt. Rätten att begära patientkontrakt kommer att föras in i patientlagen från och med den 1 januari 2024.

Att fortsätta påverka för en God och nära vård

Utredningen, lagändringar, nya uppdrag och budgetförstärkningar för Sveriges Kommuner och Regioner i all ära. Reumatikerförbundet påpekar i sitt remissvar till utredningen att (d)en stor utmaning(en) framöver kommer att vara implementering och omställning. Att nya lagar sjösätts innebär inte per automatik att de kommer att fungera i praktiken.

Ett tydligt exempel på det är nya patientlagen från 2015. Myndigheten för vårdanalys visar i rapporten Lag utan genomslag, från 2017, att patientens ställning ditintills inte på något vis stärkts av den nya lagen. Dessutom ska påpekas att budgettillskotten till SKR är temporära.

Det är väldigt mycket på gång inom hälso- och sjukvården just nu. Man kan ställa sig frågande till hur detta ska komma att påverka ute i vården, och i kontakten mellan vårdgivare och patient.

Reumatikerförbunden anser att en nyckel är att patienter och patientorganisationer får en tydlig roll och ansvar i omställningsarbetet. Patientorganisationerna ska utbilda medlemmarna i den egna organisationen. Delar som (till exempel fast vårdkontakt, individuell plan, patientkontrakt) ska ingå de patientskolor som vården ofta erbjuder. Även vårdpersonalen måste utbildas för att känna till vad som nu blir patientens rätt. Patientens rätt borde ingå som en del i alla vårdutbildningar.

Patientriksdagen 2020

Patientriksdagen 2020 genomfördes som tre webinarer. Reumatikerförbundet var medarrangör tillsammans med sju andra patientorganisationer och läkemedelsföretaget Novartis. Det övergripande temat var patientlagen. På Patientriksdagen låg fokus på patientutbildning, hälsoplan och vårdkoordinering.

Om patienterna är välinformerade och aktivt kan delta i och påverka sin vårdplanering, blir vården bättre, effektivare och säkrare. För att bidra till att öka kunskapen om patientlagen producerade Reumatikerförbundet en broschyr om patientlagen i samarbete med läkemedelsföretaget Sanofi.

Vi arbetar nu aktivt för att broschyren ska komma i användning inom förbundet och spridas i vården. Vår ambition är att bidra till att fler ska ha koll på individuella planer, second opinion och rätten att få en vårdkoordinator om det behövs.

Nationell tandvårdsreform på gång?

En god nära vård utelämnar frågan om tandvårdens organisation och finansiering. En viktig fråga för Reumatikerförbundet eftersom många med sjukdom i rörelseorganen har problem även med sin tandhälsa.

Frågan kan i stället få sin lösning genom att Socialdepartementet satt igång ett omfattande reformarbetet för tandvården. Den 1 mars 2021 presenterade utredningen om jämlik tandhälsa betänkandet När behovet får styra – ett tandvårdssystem för en mer jämlik tandhälsa (SOU 2021:8). Utredningen föreslår att de nya reformerna träder i kraft den 15 januari 2026.

Under våren 2021 pågår arbete med ett samordnat remissförfarande genom Funktionsrätt Sverige.

Utredaren föreslår att:

- En undersökning hos tandvården ska kosta 200 kronor per besökstillfälle. Allmänt tandvårdsbidrag (ATB) och särskilt tandvårdsbidrag (STB) upphör.
- Varje individ får en individuell tandhälsoplan. De med störst risk för tandsjukdomar ska få mest stöd.
- Unga vuxna mellan 20 och 23 år ska ingå i det statliga tandvårdsstödet.
- Patienter med särskilda behov ska få ett mer jämlikt stöd. Ett statligt selektivt tandvårdsstöd som en del av det statliga tandvårdsstödet föreslås omhändertaga flertalet av dagens patienter med särskilda behov.

Ett inkluderande arbetsliv

Reumatikerförbundet vill se ett socialförsäkringssystem som är flexibelt utformat för att kroniskt sjuka ska kunna komma tillbaka till arbetsmarknaden, kunna ha kvar sin anställning och kunna försörja sig, även vid sjukdomsskov som innebär hel- eller deltidssjukskrivning. För att det ska bli möjligt vill Reumatikerförbundet se följande:

- 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.

Slopande av 180-dagarsregeln

Reumatikerförbundet har genom intensivt påverkansarbete bidragit till att regeringen under våren 2021 slopade den så kallade 180-dagars regeln i sjukförsäkringslagen. Förändringen trädde i kraft den 15 mars. Regeln innebar att en person efter 180 dagar inte längre kunde vara sjukskriven från sitt arbete, utan var tvungen söka brett efter andra arbeten.

Under flera år hade antalet personer som fått avslag på sin sjukpenning efter 180 dagar ökat kraftigt. Reumatiker och personer med andra sjukdomar i rörelseorganen tillhör den grupp där en särskilt hög andel mist sin sjukpenning de senaste åren.

Med den nya regeln ska det bli lättare för långtidssjuka att skjuta upp prövningen mot ”normalt förekommande arbeten på arbetsmarknaden”. Det ska nu räcka med att det finns ”övervägande skäl” för att få prövningen uppskjuten. Förutsättningen är att man kan visa att man troligen kan gå tillbaka till sitt arbete vid dag 365.

Reumatikerförbundet nöjer sig inte med den här förändringen utan anser att den som haft nedsatt arbetsförmåga i 365 dagar ska kunna få sin arbetsförmåga fortsatt bedömd mot arbete

hos arbetsgivaren, om hög grad av sannolikhet talar för återgång i detta arbete senast vid dag 550.

Ett mer flexibelt sjukförsäkringssystem

Under perioden har det varit ett intensivt offentligt utredningsarbete runt socialförsäkringen. Reumatikerförbundet har till stora delar deltagit i debatt- och påverkansarbetet såväl genom eget arbete som genom samverkansorganisationen Funktionsrätt Sverige som varit mycket aktiva; med såväl remissvar, egna rapporter och pressutspel.

Reumatikerförbundets ordförande Lotta Håkansson har uppvaktat både socialförsäkringsministrarna Annika Strandhäll och Ardalan Shekarabi.

Grunden i regeringens översyn är utredningen En trygg sjukförsäkring med människan i centrum som består av tre delbetänkanden:

- Ingen regel utan undantag (SOU 2019:2); behandlade främst de ”särskilda skäl” som möjliggör för Försäkringskassan att skjuta upp prövningen av arbetsförmåga mot normalt förekommande arbeten vid dag 180 i sjukperioden
- En begriplig och trygg sjukförsäkring med plats för rehabilitering (SOU 2020:6); En analys av vilka fysiska och mentala förmågor som kan krävas för att en person ska kunna hänvisas till ett på arbetsmarknaden förekommande arbete
- En sjukförsäkring anpassad efter individen (SOU 2020:26); Med förslag kring behovsanställda och förläggning av arbetstid vid deltidssjukskrivning.

I slutbetänkandet En sjukförsäkring anpassad till individen (SOU 2020:26) som presenterades av utredaren Claes Jansson i slutet av april 2020 föreslås att: *”Försäkringskassan ska kunna bevilja partiell sjukpenning utifrån en annan förläggning av arbetstiden än att denna minskas i samma omfattning varje dag om förläggningen inte försämrar möjligheterna till återgång i arbete. Försäkringskassan bör samverka om arbetstidens förläggning med den försäkrade, sjukskrivande läkare och den försäkrades arbetsgivare. Om den försäkrade vill pröva att arbeta i begränsad utsträckning trots hel sjukskrivning bör Försäkringskassan samverka med arbetsgivaren och sjukskrivande läkare i syfte att ta tillvara den försäkrades arbetsförmåga och på sikt underlätta dennes återgång i arbete. Försäkringskassan bör utifrån denna samverkan utreda möjligheten till partiell sjukpenning med en annan arbetstidsförläggning än att arbetstiden minskas varje dag.”*

Utredningen En begriplig och trygg sjukförsäkring med plats för rehabilitering (SOU 2020:6) föreslår att kravet på att få sin förmåga mätt mot ”normalt förekommande arbeten” slopas för 62 till 65-åringar, med tanke på den begränsade tid de har kvar i arbetslivet. Förslaget är ännu inte behandlat av regeringen.

Till dessa utredningar ska även läggas SOU 2020:24, Tillsammans för en välfungerande sjukskrivnings- och rehabiliteringsprocess som presenterades i maj 2020. I utredningen ges förslag på områden där inblandade aktörer bör fås att samverka på ett bättre sätt än idag. Dock saknas konkreta förslag som kan undanröja otydligheter eller ändra i regelverk som idag försvårar samverkan mellan aktörer.

De områden som utredningen tar upp för bättre samverkan är bland annat: Oenighet i bedömning av behovet av sjukskrivning, bristande samverkan mellan Försäkringskassan och Arbetsförmedling, krav på läkarintyg som vården har svårt att leva upp till, bristande rehabiliteringsinsatser, förbättrat stöd till personer som riskerar att förlora sin sjukpenninggrundande inkomst (SGI) och till de som förlorat sin SGI och uppbär försörjningsstöd

Utredningen har belyst ger en rad viktiga förslag som Reumatikerförbundet och Funktionsrätt Sverige givit sitt stöd för. Funktionsrätt Sverige har tillstyrkt nio av utredningens tio rekommendationer.

Utredningen Ett mer ändamålsenligt regelverk i sjuk- och aktivitetsersättningen och för förmåner vid rehabilitering ska presenteras den 30 juli 2021. Denna har kompletterats med tilläggsdirektivet Utredningen om sjuk- och aktivitetsersättningen samt förmåner vid rehabilitering. Utredaren ska ge förslag till ”modernare regler som anpassas till dagens rehabilitering.

Här handlar det om att ta fram förslag som svarar mot den massiva kritiken av Försäkringskassans ärendehantering av sjukersättning från den samlade funktionsrättsrörelsen. Man ska för det i grunden utreda villkoren för rätten till sjukersättning och aktivitetsersättning så att de blir förutsebara och underlättar samverkan och administration mellan myndigheter.

Jämlik rehabilitering

Alla med en sjukdom i rörelseorganen ska ha tillgång till individuellt anpassad rehabilitering. I dag prioriterar regionerna rehabilitering och klimatvård olika och ibland inte alls. Därför kräver Reumatikerförbundet:

- 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.

Rehabiliteringskoordinator i varje region

Redan under 2018 uppvaktade Reumatikerförbundet Socialstyrelsens generaldirektör Olivia Wigzell för att berätta om Reumatikerförbundets medlemmars behov och kravet på rehabiliteringskoordinator. Samma dag publicerades även en debattartikel i Dagens Samhälle, Stor patientgrupp riskerar bli utan behandling, där Lotta Håkansson lyfte förbundets farhågor.

Inför valet 2018 lade Reumatikerförbundet fram ett antal förslag i syfte att förbättra möjligheterna till rehabilitering. Ett av förslagen var att vi vill se en rehabiliteringskoordinator i varje region.

I december 2019 blev förbundets förslag verklighet, då Riksdagen beslutade om en ny lag som började gälla 1 februari 2020. Lagen innebär att regionerna har skyldighet att erbjuda koordineringsinsatser till sjukskrivna patienter som har behov av individuellt stöd för att kunna återgå till eller komma in i arbetslivet.

Respekt för rättigheter

Reumatikerförbundet har även varit aktiva i Funktionsrätt Sveriges arbete med rapporten Respekt för rättigheter som togs fram 2019. Rapporten speglar hur Sverige lever upp till konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Reumatikerförbundet ansvarade för artikel 25 Hälsa, och artikel 26 Rehabilitering och habilitering. En av rekommendationerna är att regeringen ska ta fram nationella riktlinjer för att säkerställa att den enskilde kan påverka sina rehabiliteringsinsatser och sina val av hjälpmedel.

Arbetet med att påverka regeringen i denna fråga pågår fortlöpande. Senast medverkade Reumatikerförbundet på ett seminarium den 20 april 2021 som arrangerades av Funktionsrätt Sverige. Det kan ses på Funktionsrätt Sveriges hemsida.

Medicinskt ansvarig för rehabiliteringen i alla kommuner

Reumatikerförbundet påpekade redan i sitt remissvar till En god och nära vård SOU 2020:19 att det saknades ett skarpt förslag när det gäller att funktionen medicinskt ansvarig för rehabilitering, MAR ska finnas i alla kommuner. Förbundet drev frågan om detta i valet 2018, då det är en viktig funktion för många med sjukdom i rörelseorganen. I juni kom ett sådant förslag i ett annat betänkande, Sammanhållen kunskapsstyrning SOU, 2020:36.

Nu ingår förslaget i utredningen om en äldreomsorgslag och stärkt medicinsk kompetens i kommuner som Socialstyrelsens generaldirektör Olivia Wigzell leder. Utredning ska presentera sitt arbete senast 30 juni 2022.

Under 2020 har även riksdagsledamoten Kerstin Lundgren (C) skrivit motionen 2020/21:616 a Inför en obligatorisk MAR i hälso- och sjukvårdslagen. Motionen behandlas i Socialutskottets betänkande 2020/21: SoU16 som ska föreläggas riksdagen i juni 2021.

Forskning i samverkan

Reumatikerförbundet vill att det satsas mer på klinisk forskning, för att ny kunskap och nya behandlingsmetoder snabbare ska komma människor till godo. Att reumatisk sjukdom drabbar fler kvinnor än män borde också synas i forskningen. Därför ställer vi följande krav:

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

Efterfrågan på forskningspartners ökar

Reumatikerförbundet kan se att efterfrågan på patientmedverkan i forskningen fortsätter att öka. Även i den akademiska forskningen vill man i allt högre utsträckning ha in patienter i forskningsprojekten. Allt fler vill gå Reumatikerförbundets utbildning för att bli forskningspartner. Det finns därför goda skäl att utveckla verksamheten.

Att Reumatikerförbundet aktivt driver frågan om att forskningspartners ska bli självklara medarbetare i fler forskningsprojekt, inte minst inom Forska Sverige och Agenda för hälsa och välbefinnande, ger ringar på vattnet. - Vi har verkligen lyft in patientperspektivet i Forska Sverige!

God och när vård - igen

I utredningen God och nära vård poängteras att en avgörande del för att få till omställningen till en god och nära vård är: *”att fler professioner ges möjlighet till forskning, liksom att forskning bedrivs inom fler discipliner än i dag.”* Forskning ska därför framöver vara en del av primärvårdens grunduppdrag. För att nå dit innehåller utredningen ett avsnitt som på många sätt möter och ger bättre förutsättningar för Reumatikerförbundets krav.”

I utredningen påpekas att det måste skapas förutsättningar för livskraftiga forskarmiljöer i hela hälso- och sjukvårdssystemet. En avgörande grundförutsättning för det är ökade möjlighet till delade tjänster. Både sådana som delas mellan kliniskt arbete och forskning, det vill säga mellan verksamhet och lärosäte, och tjänster som delas mellan olika verksamheter/vårdgivare.

I utredningen framhålls vidare att forskningsmedel (nationella och regionala) i större utsträckning måste finnas och vara sökbara för forskning som bedrivs inom primärvården. Här lyfts behovet av att prioritera utveckling av stöd anpassade till såväl den kommunala som regionfinansierade primärvårdens situation.

I utredningen påpekas även att grundutbildningarna inom sjukvården på ett bättre sätt än idag måste utbilda studenterna för att arbeta med personcentrerad, interprofessionell arbetsätt, systemkunskap, samt med ett förebyggande och rehabiliterande förhållningssätt, liksom på att ta tillvara möjligheterna med digitalisering inom hälso- och sjukvården.

Reumatikerförbundets remissvar om klinisk forskning- för God och nära vård

I remissvaret till utredningen påtalar Reumatikerförbundet att: *”Den kliniska forskningen i Sverige har minskat under en lång rad år. Att forska i primärvården är enligt vår erfarenhet svårt. Det gäller inte minst inom reumatologin, vilket troligen bidrar till att många patienter får senare tillgång till nya potenta läkemedel.”*

För att få till den nödvändiga forskningen tror Reumatikerförbundet att det måste ges förutsättningar uppifrån, både finansiella och strukturella, till exempel särskilda forskningsmedel avsedda för primärvård samt kombinationstjänster. Implementering går sannolikt snabbare om forskarna är kliniskt verksamma i miljön de forskar i. Även forskningsfrågorna bör vara mer relevanta om de uppkommer och studeras i en klinisk kontext av dem som möter problemen.

Forskningspropositionen 2020/21:60

Även i forskningspropositionen från 2020 som gäller till och med 2024 framhålls att: *”Vården i allt större utsträckning kommer att flyttas ut från de större sjukhusen till mottagningar utanför dessa miljöer, till exempel vårdcentraler. Forskning och utbildning behöver då följa med. Dessa verksamheter måste bedrivas där patienterna finns. Att bygga upp och utveckla forskningskompetens i primärvården, inklusive i den kommunala hälso- och sjukvården, blir därför viktiga investeringar i framtidens hälsa och välfärd.”*

Samtidigt ökar regeringen anslagen till forskning för sjukvården under perioden på ett betydande sätt: På övergripande forskarnivå med 1 270 miljoner kronor 2021, 913 miljoner kronor 2022, 943 miljoner kronor 2023 och 953 miljoner kronor 2024. Utöver detta görs särskilda satsningar för utveckling av biologiska läkemedel och precisionsläkemedel.

En nationell strategi för life science

I december 2019 presenterade regeringen med En nationell strategi för life science. Målet för den är att Sverige ska vara en ledande Life-science nation. Utredningen bygger på åtta prioriterade områden. Nummer fyra handlar om klinisk forskning; Integreering av forskning och innovation i vården. I det ges fyra konkreta angelägna mål för politiken:

- Incitament och goda möjligheter att kombinera kliniskt arbete och forskning
- Fler företagsinitierade kliniska studier i svensk hälso- och sjukvård
- Hög kvalitet i kliniska studier
- Sverige ska vara ett föregångsland för införande av precisionsmedicin i vården.

Forska!Sverige – Agenda för hälsa och välbefinnande

Reumatikerförbundet är medlem i nätverket Agenda för hälsa och välbefinnande (AHV) som drivs av Forska! Sverige, en oberoende stiftelse som arbetar för att det ska bedrivas mer medicinsk forskning i Sverige. AHV har 34 medlemmar från akademi, vård, näringsliv, professionsförbund samt patient- och andra intresseorganisationer som samarbetar för att förbättra förutsättningarna för medicinsk forskning (såväl grundforskning som klinisk forskning), företagande och vård.

Tillsammans har medlemmarna formulerat 14 åtgärdsförslag för den nationella politiken som de regelbundet uppdaterar. Åtgärderna samlas under fyra målbilder, varav framför allt en svarar mot det Reumatikerförbundets intressepolitiska krav, nämligen: Ett väl fungerande system som gör att patienten får del av innovationer- En kvalitetsdriven vård med patienten i fokus.

Varje år genomför AHV en granskning som sammanställs i en granskningsrapport av hur den nationella politiken svarar mot målen. I den senaste granskningsrapporten, från 2020, konstateras att antalet kliniska prövningar, liksom antalet forskande läkare i Sverige fortsätter att minska. Man noterar även att flertalet regioner prioriterat bort forskningen under pandemin.

Man har tre delmål för den kliniska forskningen. Det första handlar om att skapa karriärvägar inom klinisk forskning, det andra om att stärka förutsättningarna för kliniska studier och det sista om utvärdering av behandling, utbildning, fortbildning och forskning, alltså om utvärdering av kvaliteten av den kliniska forskningen. Endast för det sista ges regeringen godkänt, utifrån att Socialstyrelsen och Vetenskapsrådet fått ett sådant granskningsuppdrag.

AHV arrangerar även ett årligt seminarium i riksdagen för riksdagsledamöter och ledande life science-aktörer. På det diskuteras slutsatserna i granskningsrapporten. Lotta Håkansson var paneldeltagare på det senaste som ägde rum den 4 februari 2021. Hon var även en av undertecknarna av den debattartikel som publicerades samma dag i Dagens Samhälle med rubriken Ta tillvara kraften som används för att bekämpa pandemin.

Under våren 2020 publicerade AHV visionsskriften Klinisk forskning år 2030 – 10 konkreta förslag för att stärka forskning som förbättrar och räddar liv.

Andra framgångar

Standardiserade vårdförlopp för reumatoid artrit (RA), osteoporos, knä- och höftledsartros

Ett standardiserat vårdförlopp betyder att alla som utreds för en sjukdom ska bemötas så lika det går. Vården strävar efter att undersökningarna ska göras i samma ordning och gå så fort som möjligt oavsett vem du är eller var du bor. Det ska finnas tider avsatta till de undersökningar som kan behövas. Det är noga angivet vilka särskilda besvär eller provsvar som krävs för att ett visst standardiserat vårdförlopp ska kunna starta. Detta kallas för välgrundad misstanke.

Regeringen och SKR har en överenskommelse om att ta fram standardiserade personcentrerade vårdförlopp inom olika sjukdomsområden. De utarbetade vårdförloppen antas av styrgruppen för kunskapsstyrning (SKS) och införs i hälso- och sjukvården efter politiskt beslut i regionerna.

Under 2019 påbörjades arbetet för att ta fram personcentrerade och sammanhållna vårdförlopp. Under 2020 godkändes sex vårdförlopp för införande i regionerna. Samtidigt startade arbetet med att ta fram 14 nya vårdförlopp med införande under 2021. Nu finns det standardiserade och antagna vårdförlopp för reumatoid artrit RA, osteoporos, knä- och höftledsartros, liksom en ”generisk modell för rehabilitering”.

Reumatikerförbundet har deltagit i arbetet, som presenteras på Sveriges kommuner och regioners (SKR) hemsida för Kunskapsstyrning i hälso- och sjukvård, vårdförlopp – bland annat genom två filmer.

Reviderade riktlinjer för rörelseorganens sjukdomar

I april 2020 presenterade Socialstyrelsen de reviderade Nationella riktlinjerna för rörelseorganens sjukdomar. De ska ligga till grund för vilken vård som bör ges vid ett antal olika sjukdomar. Nu finns uppdaterade riktlinjer för RA, artros, ankyloserande spondylit, psoriasisartrit och osteoporos.

Tidig diagnos på rätt vårdnivå och rehabilitering är centralt i de uppdaterade riktlinjerna. Grunden för rehabiliteringen är olika former av individanpassad och regelbunden fysisk träning samt patientutbildning. Syftet är att patienten ska behålla eller få tillbaka funktionen i de drabbade lederna, men också få en bättre livskvalitet och hälsa generellt.

Föreslagna träningsformer är bland annat bassängträning, för dem som har särskilt stor nytta av fysisk träning i varmt vatten. För dem bör vårdgivarna kunna erbjuda tillgång till en träningsbassäng i rehabiliteringen, antingen i egen regi eller i samverkan med civilsamhället”.

Reumatikerförbundet har deltagit i revideringsarbetet av riktlinjerna.

Reumatikerförbundet deltar i samrådsgrupper

Som den största patientorganisationen får Reumatikerförbundet ofta frågor från myndigheter och beslutsfattare om att vara med i olika samråd. Under 2020 var Reumatikerförbundet delaktiga i:

- Ordinarie ledamot i regeringens patientråd – en samrådsgrupp för socialminister Lena Hallengren
- Ledamot i Funktionsrätt Sveriges styrelse
- Ledamot i Myndigheten för delaktighets funktionshindersråd
- Ersättare i regeringens Funktionshinderdelegation
- Samrådsgrupp för Delegation för ökad tillgänglighet i hälso- och sjukvården
- Ledamot i insynsrådet för Inspektionen för vård och omsorg (IVO)

Reumatikerförbundet har under 2020 varit representerade i eller deltagit i arbetet med följande:

- Nationellt programområde, NPO, för reumatiska sjukdomar
- Nationellt programområde, NPO, för rehabilitering, habilitering och försäkringsmedicin
- Nationellt programområde, NPO, för rörelseorganens sjukdomar
- Nationella arbetsgruppen, NAG, för levnadsvanor
- Nationella arbetsgruppen, NAG, för reumatoid artrit, RA
- Nationella arbetsgruppen, NAG, för smärta och Nationella arbetsgruppen, NAG, för systemisk skleros
- Arbetsgrupperna för Personcentrerade standardiserade vårdförlopp för knä- och höftledsartros och reumatoid artrit, RA.

Under 2020 var Reumatikerförbundet delaktiga i:

- Prioriteringsarbetet kring Socialstyrelsens reviderade riktlinjer för rörelseorganens sjukdomar
- Läkemedelsverkets Patient- och konsumentråd
- Försäkringskassans Funktionshinderråd

Genom Funktionsrätt Sverige har Reumatikerförbundet deltagit i följande:

- Nätverket för jämlik hälsa
- Nätverket för arbetsmarknadspolitik
- Projekt patientföreträdarutbildning

Under 2020 deltog Reumatikerförbundet i uppföljningsarbetet och medverkade vid ett par öppna webinarier om rapporten Respekt för rättigheter, om vad som har hänt sedan rapporten presenterades i riksdagen 2019.

Källförteckning

Reumatikerförbundet och Funktionsrätt Sverige

- Reumatikerförbundets verksamhetsberättelse för 2020
- Reumatikervärlden, nr 5, 2020
- Reumatikervärlden, nr 1, 2021
- En socialförsäkring för alla, en rapport från Funktionsrätt Sverige;
<http://funktionsratt.se.hemsida.eu/wp-content/uploads/2017/05/En-socialf%C3%B6rs%C3%A4kring-f%C3%B6r-alla.pdf>

Remissvar från Reumatikerförbundet och Funktionsrätt Sverige

- Remissvar: Akut behov av en mänskligare sjukvårds- och rehabiliteringsprocess;
<https://funktionsratt.se/11873-2/>
- Remissyttrande till SOU 2018:39, God och nära vård - En primärvårdsreform;
https://reumatiker.se/wp-content/uploads/2020/03/Remissvar_SOU_2018_39.pdf
- Reumatikerförbundets remissvar på En god och nära vård, SOU:19;
<https://reumatiker.se/remissvar-god-och-nara-varld/>
- <https://www.regeringskansliet.se/499ed0/contentassets/829fa98615214654b826de4ecaedf8ab/reumatikerforbundet.pdf>

Regeringen.se

- En god och nära vård, regeringen; <https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/statens-https://www.regeringen.se/pressmeddelanden/2019/12/en-sammanhallen--god-och-nara-varld-for-barn-och-unga/offentliga-utredningar/2019/06/sou-201929/>
- En nationell tandvårdsreform; <https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/statens-offentliga-utredningar/2021/03/sou-20218/>
- Utredningen En trygg sjukförsäkring med människan i centrum;
- <https://www.regeringen.se/pressmeddelanden/2020/04/utredningen-en-trygg-sjukforsakring-overlamnade-slutbetankande/>
- Direktiv 2020:31 Ett mer ändamålsenligt regelverk i sjuk- och aktivitetsersättningen och för förmåner vid rehabilitering; <https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/kommittedirektiv/2020/03/dir.-202031/>
- Tilläggsdirektiv 2020:100 Utredningen om sjuk- och aktivitetsersättningen samt förmåner vid rehabilitering;
- https://www.regeringen.se/4a77ae/contentassets/142e5533631f4a9a9c42058ee0d91830/dir-2020_100--tillaggsdirektiv-till-utredningen-om-sjuk--och-aktivitetsersattningen-samt-formaner-vid-rehabilitering.pdf
- En nationell life science strategi;
<https://www.regeringen.se/informationsmaterial/2019/12/en-nationell-strategi-for-life-science/>

Riksdagen

- https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/proposition/inriktningen-for-en-nara-och-tillganglig-varld--_H703164/html

Sveriges Kommuner och Regioner (SKR)

- En god och nära vård, SKR;
<https://skr.se/halsasjukvard/kunskapsstodvardochbehandling/primarvardnaravard/overens-kommelseomengodochnaravard.28402.html>
- En god och nära vård, SKR;
<https://skr.se/halsasjukvard/kunskapsstodvardochbehandling/primarvardnaravard/overens-kommelseomengodochnaravard/utvecklingavdenaravardenmedfokusprimarvarden.31668.html>
- SKR kunskapscentrum om interprofessionellt lärande och interprofessionella team;
<https://skr.se/tjanster/kurserochkonferenser/dokumentation/alldokumentation/dokumentationtillsammansiteambyggerviennaravard.26244.html>
- Regeringens forskningsproposition 2020/21:60;
<https://www.regeringen.se/4af915/contentassets/da8732af87a14b689658dadcfb2d3777/forskning-frihet-framtid--kunskap-och-innovation-for-sverige.pdf>

Statliga Offentliga Utredningar och direktiv (SOU)

- En god och nära vård; <http://www.sou.gov.se/godochnaravard/>
- <http://www.sou.gov.se/godochnaravard/film/>
- Tillsammans för en välfungerande sjukskrivnings- och rehabiliteringsprocess
- SOU 2020:24; <https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/statens-offentliga-utredningar/2020/04/sou-202024/>

Forska!Sverige

- Granskningsrapport 2020; <https://www.forskasverige.se/wp-content/uploads/Granskningsrapport-2020.pdf>
- Klinisk forskning år 2030 – 10 konkreta förslag för att stärka forskning som förbättrar och räddar liv; <https://www.forskasverige.se/wp-content/uploads/Agenda2020.pdf>
- Debattartikel Dagens Samhälle, 4 feb 2022, Ta tillvara kraften som används för att bekämpa pandemin; <https://www.dagenssamhalle.se/debatt/ta-tillvara-kraften-som-anvands-att-bekampa-pandemin-35244>

Diverse

- Funktionsrätt Sverige, Respekt för rättigheter? Rapport om hur Sverige lever upp till konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning 2019 ; https://funktionsratt.se/wp-content/uploads/2019/12/Funktionsra%CC%88tt-Sverige_Rapport.pdf
- Om Patientriksdagen; <https://www.novartis.se/stories/hopp/patientriksdagen-2020>
- Riksdagsmotion om medicinskt ansvarig för rehabiliteringen (MAR) av Kerstin Lundgren(C); https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/motion/_H802616
- Om standardiserade vårdförlopp; <https://www.1177.se/Stockholm/sa-fungerar-varden/lagar-och-bestammelser/standardiserade-vardforlopp/>
- Om standardiserade vårdförlopp; <https://kunskapsstyrningvard.se/kunskapsstod/personcentreradesammanhallnavardforlopp.834.html>.
- Aktuella godkända vårdförlopp; <https://kunskapsstyrningvard.se/kunskapsstod/personcentreradesammanhallnavardforlopp/godkandavardforlopp.1004.html>