



*I en bubbla: Reumatikerförbundets vision är ett bra liv för alla reumatiker och lösningen på reumatismens gåta.*

## Förslag till Intressepolitiskt program

### Inledning

Människor med sjukdom i rörelseorganen både vill och kan leva ett gott liv, men behöver ibland 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 specialistrollerna inom sjukvården utan ser till hela människan – från själen till leden, 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 flexibelt socialförsäkringssystem.

De reumatiska sjukdomarna är ett samlingsbegrepp för en mängd olika diagnoser, vi talar om cirka 200 sjukdomstillstånd.

Gemensamt för alla är att ju tidigare diagnosen ställs och rätt behandling sätts in desto bättre är det, eftersom en lång väntan på rätt diagnos kan leda till ytterligare skador hos individen, ökad risk för samsjuklighet, förlorad arbetsförmåga och kostnader för samhället. 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.

I det intressepolitiska programmet har vi identifierat en rad åtgärder för att människor med reumatisk sjukdom ska få ett så gott liv som möjligt.

### Hälso- och sjukvård för hela människan

Trots riktlinjer och personcentrerade och sammanhållna vårdförlopp för människor med kroniska sjukdomar får de inte alltid den vård de behöver. De prioriteras ofta lägre än andra patientgrupper och hamnar längst bak i kön. Det leder till onödigt lidande och dessutom ökade kostnader, eftersom människor sjukskrivs mer och längre än om de hade fått snabbare hjälp.

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 genom ökade resurser snabbt ska kunna slussa de

personer som behöver till specialistvård, att rätt medicinering/behandling sätts in snabbt så att sjukdomsförloppet hejdas och arbetsförmågan inte försämras.

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 invånare. Varje region behöver ta fram en plan för vård av kroniskt sjuka som omfattar att öronmärka pengar för att ta fram tillräckligt många utbildningsplatser för specialistläkare, specialistsjuksköterskor och fysioterapeuter.

Att leva med en autoimmun sjukdom leder ofta till fler sjukdomar. Till den som behöver bör vården erbjuda en fast 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 symtom ofta kan vara diffusa.

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 den individuella planen som görs bör vården väga in faktorer som dessa och tillsammans med patienten hitta lösningar. Stöd till livsstilsförändringar ska erbjudas. Fysisk aktivitet, tobaks- och alkoholvanor, kost och övervikt är faktorer som kan påverka sjukdomen och dess behandling.

Människor med reumatisk sjukdom har ofta problem med fötterna och det kan vara kostsamt att sköta om dem på rätt sätt. Tillgången till medicinsk fotvård bör vara jämlik i hela landet.

Alla vårdmöten behöver inte vara fysiska. Nya arbetssätt som till exempel direktkonsultation med specialistmottagning vid besöket på vårdcentralen är en möjlighet. Reumatikerförbundet anser att digitaliseringen ska vara en integrerad del av den löpande verksamhetsutvecklingen i vården.

Läkemedelsbehandling bör följas upp så snart som möjligt efter förväntad effekt, så att vården snabbt kan konstatera om den är lämplig eller om annan behandling behöver sättas in. Adekvat eftervård är också viktig. Alla individer klarar till exempel inte rehabilitering i hemmet med endast hemtjänst som stöd efter en operation, utan kan behöva remitteras vidare.

Under flera år har bristen på läkemedel varit ett reellt problem för både individer, vård och samhälle. Samhället behöver säkerställa att icke ersättningsbara läkemedel listas och lagerhålls och att alla aktörer i produktions- och distributionskedjan avkrävs ett tydligare ansvar.

Det är viktigt att all vård utgår från Socialstyrelsens nationella behandlingsriktlinjer och de personcentrerade och sammanhållna vårdförlopp som finns. Uppföljning och utvärdering bör ske i regionernas nuläges- och årsrapporter.

Reumatikerförbundet vill:

- Att tillgången till vård och behandling är jämlik, oavsett bostadsort, patientens ålder, kön eller socioekonomisk bakgrund.
- Att vården är jämlik och personcentrerad och bygger på ett partnerskap där patienten och närstående är delaktiga i vårdprocessen.
- Att de patienter som behöver erbjuds en koordinator, som samordnar all vård som patienten behöver. Patientkontrakt ska erbjudas patienter med omfattande och komplexa vårdbehov.
- Att möjlighet till inneliggande specialistvård ska finnas i alla regioner för de svårast sjuka.
- Att stöd till livsstilsförändringar erbjuds.
- Att alla som behöver får möjlighet till patientutbildning.
- Att övergången från barn- till vuxenspecialistvård fungerar utan kvalitetsförsämring för patienten.
- Att tandvården på sikt blir en del av den vanliga vården och ingår i högkostnadsskyddet.
- Att tillgången till medicinsk fotvård blir god och mer jämlik i landet.
- Att det etableras ett nationellt vårdkösystem.
- Att de vårdförlopp och riktlinjer som finns regelbundet följs upp och utvärderas.
- Att icke ersättningsbara läkemedel listas och lagerhålls och att alla aktörer i produktions- och distributionskedjan avkrävs ett tydligare ansvar.

## Jämlik rehabilitering

Rehabilitering är ofta helt avgörande för att kroniskt sjuka människor ska kunna leva ett aktivt liv med en god livskvalitet. Rehabiliteringen ska vara individuellt anpassad och kan till exempel bestå av teamrehabilitering på sjukhus, gruppträning 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 hjälpmedel och rehabilitering samordnas nationellt.
- Att möjlighet till inneliggande rehabilitering ska finnas.
- Att minst en rehabiliteringskoordinator inrättas i varje region.
- Att en medicinskt ansvarig för rehabilitering (MAR) inrättas i alla landets kommuner.
- Att tillräckliga möjligheter ges till träning i varmvattenbassäng i alla regioner.

## Ett inkluderande arbetsliv

I takt med att moderna läkemedelsbehandlingar har blivit fler och bättre har möjligheterna att arbeta ökat, även för kroniskt sjuka. Det behövs dock ett mer flexibelt socialförsäkringssystem. Arbetsgivaren måste veta att det finns ett skyddsnät när någon är sjukskriven och den sjuke måste veta att den kan klara sig vid 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.

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.

Många upplever att reglerna för sjukersättning är så krångliga att sätta sig in i att de inte vågar arbeta ideellt eller ta ett arvoderat styrelseuppdrag i rädsla för att förlora sin ersättning. Detta är orimligt. Människor måste kunna ta till sig information från Försäkringskassan och förstå vad reglerna innebär för just dem.

Att verka i en förening är dessutom en demokratisk rättighet och kan stärka individen både psykiskt och fysiskt. Därmed kan det bana väg för en återgång till yrkesarbete.

Det finns redan i dag olika former av stöd för arbetsgivare som anställer personer med funktionsnedsättning, men vissa stöd behöver ges kontinuerligt.

Reumatikerförbundet vill:

- 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 reglerna för sjukersättning blir mer lättbegripliga och förutsägbara när det gäller hur mycket ideellt arbete som individen kan åta sig utan att förlora sin ersättning.
- Att även arbete under få timmar ska ge utdelning i form av sjukpenninggrundande inkomst, SGI.

## 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 med tydlig patientnytta, 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.

Smärta är en gemensam nämnare för många reumatiska sjukdomar. Att från olika vinklar fokusera på smärta inom forskningen för att hitta bättre och mer effektiv smärtlindring vore mycket önskvärt för Reumatikerförbundets medlemmar.

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 på sikt blir självklara medarbetare i alla forskningsprojekt.

*Statistiken nedan kommer att läggas in på lämpligt ställe:*

### **Kostnader för ohälsa**

Reumatisk sjukdom, artros och benskörhet orsakar cirka 20 procent av alla besök i primärvården. I Sverige uppskattas 0,5 – 1 procent av befolkningen ha reumatoid artrit. Hälften av alla kvinnor och en fjärdedel av alla män beräknas få en benskörhetsfraktur under sin livstid. År 2017 beräknades totalkostnaderna för sjukdomar i muskler och skelett uppgå till cirka 88 miljarder kronor.

**Källa:** Rapporten ”Kostnader av ohälsa & värdet av medicinsk forskning och utveckling” Forska! Sverige, 2022

<https://www.forskasverige.se/ny-rapport-visar-pa-vardet-av-forskning-och-kostnad-av-ohalsa-2022-11-07/>