

Stockholm den 26 augusti 2020

Remissyttrande: God och nära vård – En reform för ett hållbart hälso- och sjukvårdssystem, SOU 2020:19

Psoriasisförbundet är en intresseorganisation för människor med psoriasis och psoriasisartrit samt personer som stödjer våra syften. Vårt övergripande mål är att alla med psoriasis och psoriasisartrit ska kunna leva ett bra liv. Vi arbetar för ökade satsningar på forskning, för bättre vård och behandling och för att skapa kännedom om och förståelse för hur det är att leva med sjukdomen. Arbetet bedrivs bland annat genom opinionsbildning, informationsinsatser och utbildning.

Psoriasis är en kronisk, inflammatorisk och komplex systemsjukdom som kräver ett helhetsperspektiv i vården. I Sverige har vi en befolkningsprevalens på 2-4 %, varav cirka en fjärdedel har en medelsvår till svår sjukdom. Det finns en omfattande samsjuklighet kopplad till psoriasis, däribland den progressiva ledsjukdomen psoriasisartrit, men även depression, metabolt syndrom, hjärt-kärlsjukdom, mag-tarmsjukdom, leversjukdom samt ögonsjukdom.

Ojämligheten inom psoriasisvården i Sverige är påtaglig. Kunskapen om psoriasis och dess följsjukdomar är bristande i primärvården vilket kan innebära stora risker för underbehandling, allvarlig samsjuklighet samt funktionsnedsättning.

Sjukdomens komplexa art och samsjuklighetsproblematik innebär att stora krav ställs på sjukvården vad gäller samordning och kontinuitet för att säkerställa patientsäkerheten samt genomförande av livsviktiga förebyggande insatser. En stor del av de psoriasisssjuka behandlas i primärvården, varför Psoriasisförbundet önskar understryka primärvårdens viktiga roll som det patientnära "navet" i vården.

Precis som vid många andra kroniska sjukdomar där risk för allvarlig samsjuklighet föreligger så bör behovet av en samordnad vård där medicinskt sakkunniga i form av läkare, sjuksköterskor, dietister, fysioterapeuter, arbetsterapeuter och kuratorer kan samlas kring patienten tas på största allvar av Socialdepartementet. Genom en väl fungerande vårdkedja där patienten är både i centrum och i högsta grad delaktig har vi en reell möjlighet att verkligen främja hälsa och inte bara lindra huvuddiagnosen utan även förebygga svårare sjukdom eller funktionsnedsättning.

Medel måste avsättas för informations- och utbildningsinsatser

De åtgärder som föreslås i utredningen rörande individuell behandlingsplan, fast vårdkontakt, patientkontrakt och liknande är lovvärda, men här kan inte nog

understrykas vikten av att hälso-och sjukvårdens professioner ges möjlighet att ta till sig den nya lagstiftning som föreslås i detta betänkande och dess föregångare. Medel måste avsättas av både stat och regioner inte bara för att säkra omställningen som föreslås rent fysiskt utan även för att tillse att personer verksamma inom hälso- och sjukvården får adekvat information om och utbildning i de föreslagna åtgärderna.

Ombesörjs inte detta redan från start genom både övergripande och riktade insatser riskerar vi att inom några år återigen se en rapport från Myndigheten för vård- och omsorgsanalys likt den publicerad 2017 ("Lag utan genomslag" Rapport 2017:2), där det tydligt framkom att Patientlagen haft mycket liten inverkan på hur hälso-och sjukvård bedrivs i Sverige hänseende patienternas rätt till information, medbestämmande och valmöjligheter.

Hälsofrämjande insatser

Individens möjligheter till att få en god vård kan inte fortsatt vara beroende av geografiska eller socioekonomiska förutsättningar. Exempel på verktyg för att ombesörja en jämlik vård i hela landet är Socialstyrelsens nationella riktlinjer eller de regionala riktlinjer som finns för ett flertal diagnoser. Saknas riktlinjer från myndigheter eller hälso-och sjukvårdens huvudmän kan det hänvisas till "best practice" eller specialistsällskapens riktlinjer.

I utredningen påtalas primärvårdens viktiga roll att utföra hälsofrämjande insatser. Vi anser att i detta ingår bland annat screening för riskfaktorer för allvarlig samsjuklighet/följdsjukdom hos kroniskt sjuka/multisjuka, särskilt vid kroniska, inflammatoriska sjukdomar som psoriasis. En investering i framtiden som i längden kan innebära avsevärda besparingar för regionerna samt för specialist- och sjukhusvården, för att inte tala om för individen. Här kan riktlinjer vara en värdefull källa till kunskap och praxis, även för primärvården, men idag är vetenskapen om sådana verktyg, och hur de bör användas, bristfällig inom primärvården. Medel för att ombesörja fortbildning i de riktlinjer, vårdprogram och liknande måste göras tillgängliga för de professioner som är verksamma inom primärvården.

Individuell plan och patientkontrakt

Hälso- och sjukvården måste utgå ifrån individens behov, inte efter vårdens organisation. Patientens delaktighet och medbestämmande måste säkerställas och inte enbart finnas som en åtgärd "på papperet". Här är både den individuella planen och patientkontraktet viktiga initiativ/åtgärder men det som inte får glömmas är att

- Information om samt innehåll i individuell plan och patientkontrakt måste vara tillgänglig. Omställningen till digital vård och digitala underlag sker snabbt, men alla patienter måste kunna ta till sig informationen i största möjliga utsträckning för att säkerställa medbestämmande och öka förutsättningarna för god compliance och därmed förhoppningsvis ett gott behandlingsresultat.
- Målet med insatserna för patienten måste tydligt framgå i den individuella planen. Även här kan riktlinjerna ha en viktig roll att fylla då målen *åtminstone* bör motsvara de behandlingsmål som uttrycks för de diagnoser som har riktlinjer eller standardiserade vårdförlopp/vårdprogram, alternativt

behandlingsrekommendationer från Läkemedelsverket som bygger på professionens rekommendationer/klinisk erfarenhet/best practice.

Avslutningsvis skulle vi även önska att patient- och brukarorganisationernas roll som källa till information, kunskap och erfarenhet för vårdprofessioner och beslutsfattare, såväl som patienter, brukare och närstående, i detta stora omställningsarbete inte bara uppmärksammas av Socialdepartementet utan reellt tas tillvara – både nationellt och regionalt. Vi står till ert förfogande.

Med vänlig hälsning,

Tina Norgren



Ordförande
Psoriasisförbundet