

Stockholm den 8 januari 2024

Öppen konsultation om ett statligt huvudmannaskap för hälso- och sjukvården

Psoriasisförbundet tackar för möjligheten att inkomma med synpunkter rörande de frågor Vårdansvarskommittén önskar dryfta i sitt pågående arbete.

Om Psoriasisförbundet

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.

Om psoriasis

Psoriasis är en kronisk, inflammatorisk och komplex systemsjukdom som kräver ett helhetsperspektiv i vården. Världshälsoorganisationen, WHO, har fastställt att psoriasis är en kronisk, icke smittsam sjukdom som får svåra konsekvenser för de drabbade - fysiskt, psykiskt och socialt. Prevalensen i Sverige beräknas enligt Socialstyrelsen vara mellan 2 till 4%. Upp till 30% av de med psoriasis drabbas även av den progressiva inflammatoriska ledsjukdomen psoriasisartrit, som o- eller underbehandlad kan leda till ledförstörrelse och svår funktionsnedsättning. Det finns även en förhöjd risk för bland annat hjärt-kärlsjukdom, Crohns, metabolt syndrom, stroke och typ 2-diabetes.ⁱ

Ojämlikheter inom psoriasisvården i Sverige är påtagliga.ⁱⁱ Kunskapen om psoriasis och dess följsjukdomar är bristande, särskilt i primärvården, vilket kan innebära stora risker för underbehandling, allvarlig samsjuklighet samt funktionsnedsättning. En snabbt insatt och effektiv vård kan vara fullkomligt livsavgörande, särskilt vid de svårare och mer akuta formerna av psoriasis samt vid symtom påvisande eventuell psoriasisartrit.

Med anledning av den ojämlika – och ojämna - vården publicerade därför Socialstyrelsen nationella riktlinjer för vård och behandling vid psoriasis år 2019 och ett arbete pågår just nu inom kunskapsstyrningen för att ta fram ett personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp vid psoriasis.

1. Vilka problem/utmaningar inom hälso- och sjukvårdsområdet ser du/ni att kommittén bör fokusera på i arbetet?

Det finns ett stort antal utmaningar som de facto påverkar patientsäkerheten negativt med det system som finns nu. Nedan listas några av de mer akuta:

- **Den ojämlika och ojämna vården**, att din bostadsort och även typ av diagnos påverkar både tillgången till samt kvaliteten på den vård du får och att de riktlinjer och rekommendationer som tagits fram som kunskapsstöd och verktyg för styrning och ledning underanvänds eller fullständigt ignoreras.
- **Enhetlig och gemensam digitalisering av vården saknas** – journal- och anteckningssystem, remisshantering, telemedicin och liknande system för konsultation – är alla exempel på områden där det finns stor potential för utveckling och administration inom ett statligt ansvar.
- **Vårdköerna** – särskilt köerna till vissa typer av specialiserad vård och till kirurgiska ingrepp; det föreligger ett stort behov av en statlig översyn och ett nationellt helhetsgrepp för att samtliga medborgare ska kunna erbjudas vård inom den lagstadgade vårdgarantin.
- **Kompetensförsörjning och kompetensutveckling av vårdprofessionerna** – i detta fall särskilt det senare, där vi i Sverige ö h t inte ens har ett system för att säkerställa att de legitimerade vårdprofessionerna genomgår fortsatt kompetensutveckling efter sin grundläggande kvalificering.

2. Tror du/ni att ett helt eller delvis statligt huvudmannaskap skulle kunna bidra med bättre förutsättningar att hantera de utmaningar/problem som du/ni lyft i fråga 1?

Situationen som den är idag att vi har statliga hälso- och sjukvårdsmyndigheter som är i princip tandlösa vad gäller att styra över vården är ohållbar. Dessa myndigheter, som får antas utgöra expertisen inom respektive område, tar bland annat på uppdrag av regeringen fram underlag och verktyg som ska verka för en vård baserad på bästa tillgängliga kunskap och vetenskaplig evidens. Men dessa underlag och verktyg finns det inga större incitament för regionerna att inlemma i verksamheten.

Regeringen kan via direktiv och regleringsbrev direkt styra över myndigheternas uppdrag och verksamhet och kan även därigenom tillse att patientperspektivet tas tillvara genom att säkerställa att patientrepresentanter ingår i arbetet med att ta fram exempelvis underlag och verktyg. Men idag kan myndigheterna endast ge

rekommendationer om vilken vård som bör erbjudas och vad som bör prioriteras, inte vad som ska erbjudas och vilka patientgrupper eller behandlingsalternativ som ska prioriteras, för att säkerställa att de sköraste, de svagaste och de mest utsatta kan få tillgång till adekvat vård.

Det är inte en demokratiskt korrekt situation att en intresseorganisation snarare än de statliga myndigheterna har fått en så framträdande, ansvarsfull och närmast maktfullkomlig roll vad gäller hela landets hälso- och sjukvårdspolitik. Satsningar som görs för hela nationens bästa och för dess medborgare behöver säkerställas verkligen komma alla medborgare tillhanda, efter behov.

Psoriasisförbundet anser det vara problematiskt att stora satsningar görs av statliga myndigheter för att, exempelvis, tillhandahålla underlag i form av nationella riktlinjer och liknande, vars uttalade syfte är att tillse en mer jämlik vård i hela landet, som sedan inte anammas fullt ut av regionerna. Samtidigt som då en oerhört stor satsning initieras av regionerna för att ta fram andra kunskapsstöd och underlag, genom det pågående kunskapsstyrningsarbetet. Vi välkomnar naturligtvis att det nu utkristalliserar ett närmare samarbete mellan de statliga myndigheterna och SKR/regionerna inom kunskapsstyrningen, men det kommer trots allt i ett sent skede och därför blir detta samarbets inverkan på slutresultatet svår att sia om.

3. Finns det särskilda alternativ/scenarier som kommittén bör analysera närmare när det gäller en förändrad ansvarsfördelning mellan staten och regionerna i hälso- och sjukvården?

I enlighet med vårt svar på fråga 1:

- **Den ojämlika och ojämna vården:**

De statliga myndigheterna behöver få ett sant mandat och utökat ansvar att kunna genomföra långsiktiga initiativ som verkar för en mer jämlik vård. Riktlinjer och rekommendationer som tas fram ska följas, de ska inte vara avhängiga regionala beslutsfattarens egna prioriteringar. Det bör även vara de statliga myndigheternas roll att efterse att de lagar vi har som reglerar hälso- och sjukvården samt patienträttigheter efterlevs av de olika aktörerna inom vården och att ha mandat att införa sanktioner eller restriktioner om så inte görs.

- **Enhetlig och gemensam digitalisering av vården:**

Vi har statliga myndigheter vars uppdrag redan idag omfattar digitaliseringen av vården, men som relativt enkelt skulle kunna få utökat mandat samt ansvar för att säkerställa att patientsäkerheten samt tillgängligheten ökar i hela landet. Det är exempelvis inte rimligt att vi i ett land med så hög digitalisering och så liten folkmängd inte har ett och samma journalsystem för samtliga vårdkontakter och medborgare. Staten kan ansvara för ett nationellt ramverk för IT, både vad gäller interoperabilitet samt infrastruktur som ska omfatta både privata samt

offentliga aktörer. Med tanke på att AI kommer att bli en allt viktigare komponent av många system framöver bör det även vara staten som ansvarar för en nationell AI-strategi för vården.

• **Vårdköerna:**

I Sverige är det regionerna/SKR som ansvarar för redovisning av väntetiderna; skulle ett statligt ansvar införas (som i exempelvis Danmark) samt möjlighet till ett nationellt vårdval eller nationell upphandling av vård skulle större möjlighet till reglering ges. En ökad satsning på telemedicin skulle även potentiellt kunna ge ökad tillgänglighet till även den specialiserade vården, som i vissa regioner idag är kraftigt underbemannad. Att även se över möjlighet att söka slutenvård i hela landet kan vara ett ytterligare sätt att minska trycket på vården i de regioner som har minst möjlighet att påverka situationen avsevärt till det bättre.

• **Kompetensutveckling:**

Sverige sticker ut i Europa som varandes ett av endast två länder som inte har något system för de legitimerade vårdprofessionernas kompetensutveckling. Att vi har legitimerade läkare som efter sin grundläggande kvalificering inte avkrävs någon form av bevis på fortsatt utbildning, kompetensutveckling eller behörighet är remarkabelt, särskilt ur ett patientsäkerhetsperspektiv. För att verka som pilot inom trafikflyget så behöver du regelbundet genomgå kontrollprov på din behörighet, ett ansvar som åligger en statlig myndighet. Att en statlig myndighet inte bara ansvarar för legitimering av läkare utan även för deras fortsatta behörighet och kompetens torde vara helt rimligt och genomförbart.

Statliga satsningar på kompetensutveckling av de legitimerade vårdprofessionerna, särskilt läkare med tanke på det omfattande ansvaret för patienternas liv och hälsa, borde vara högt prioriterade för att tillse att vi har vårdpersonal som är både kunnig och kompetent.

4. Vilka konsekvenser ser du/ ni att ett statligt huvudmannaskap för hälso- och sjukvården skulle kunna få ur olika perspektiv?

Vården behöver bedrivas nära medborgarna och det bör inte finnas för många byråkratiska led mellan beslutsfattare och individ. Vissa lokala och regionala anpassningar kommer förmodligen alltid vara nödvändiga. Men dessa anpassningar får aldrig bli så radikala att grundtanken om en god och nära vård för alla medborgare förtas, därför bör det finnas ett mer statligt omfattande ansvar för att medborgarnas hälsa och livskvalitet tillses, oavsett bostadsort.

All vård kan eller bör heller inte bedrivas i samtliga regioner, så där kan ett utökat statligt ansvar vara nödvändigt, särskilt i fråga om högspecialiserad vård eller vid vård och behandling av sällsynta diagnoser.

5. Vilka övriga medskick eller perspektiv vill du/ni lyfta till kommitténs arbete?

Psoriasisförbundet välkomnar en fortsatt dialog kring denna viktiga fråga och föreslår därför att patient-, brukar- och närståendeorganisationer får möjlighet att diskutera den vidare med kommittén, i form av löpande dialogmöten eller rundabordssamtal.

Med vänlig hälsning,



Conny Erixon
Ordförande Psoriasisförbundet

ⁱ "Psoriasis", resolution WHA 67.9, 2014, https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67-REC1/A67_2014_REC1-en.pdf, s. 39-40

ⁱⁱ "Förstudie om behov av kunskapsstöd för kroniska sjukdomar", Socialstyrelsen, december 2015 <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2015-12-30.pdf>; "Utvärdering av vård vid psoriasis", Socialstyrelsen, december 2019, <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2019-12-6477.pdf>