



Till: s.remissvar@regeringskansliet.se

kopia till s.fs@regeringskansliet.se

Remissvar God och nära vård SOU 2020:19

Diarienummer S2020/02841/FS

Astma- och Allergiförbundet tackar för möjligheten att lämna ett remissvar på utredningen God och nära vård SOU 2020:19

För att säkerställa en bred förankring har vi som underlag till vårt remissvar genomfört en medlemsenkät där vi kartlagt hur våra medlemmar tycker att vården fungerar, hur de vill att den ska fungera och vad som är viktigast att förändra. Över 1500 personer varit med och lämnat synpunkter på vården i enkäten.

Omkring 40 % av Sveriges befolkning har någon form av allergisk sjukdom. Det är den vanligaste kroniska sjukdomen bland barn och ungdomar i Sverige. Var tionde svensk har astma. Hur man påverkas är olika mellan olika personer men generellt är astma och allergi sjukdomar som varierar med tiden och berör stora delar av livet. Det är också sjukdomar där omgivningens kunskap kan vara livsviktig.

Vi har med stort intresse följt utredningens arbete. Vi uppskattar den tydliga ambitionen om en bred samverkan med berörda som har funnits. Utredningen ger en bred och bra bild av många av de problem som de grupper vi representerar ofta möter. Men trots det breda anslaget, det ambitiösa arbetet och den genuina viljan att se möjliga lösningar på samordning når inte utredningen ända fram. Redan under utredningstiden har det också tillsatts nya utredningar som också berör samordning inom hälso- och sjukvården. Utifrån detta tror vi att det är viktigt att fråga sig om vårt hälso- och sjukvårdssystem ändå inte är för komplext med 21 olika regioner? Förutom problem med jämlik vård som finns innebär det också att varje region själva ansvarar för sina förbättringsprocesser för en god och nära vård delvis fristående från varann. Vi tror inte att det är den bästa lösningen för framtidens vård.

Brist på fungerande vårdkedjor.

När vi frågar våra medlemmar vad som är viktigast vad gäller vården så ligger frågor om kontinuitet högst på agendan. Man upplever också att samverkan mellan primärvård och specialistvård brister och att övergången mellan barn- och vuxenvård ofta fungerar dåligt. Men vår undersökning visar också på tämligen enkla åtgärder som skulle underlätta samverkan mellan vårdinstanser och minska konsekvenserna av bristande kontinuitet. Att ge personer med astma och allergi en personlig skriftlig behandlingsplan och att erbjuda en bra patientutbildning är varken komplicerat eller dyrt. Vi tror att rätten till ett Patientkontrakt skulle öka chansen till detta. Men viktigt att komma ihåg är att även om Patientkontrakt införs riskerar problemet att kvarstå för de patienter som inte känner till möjligheten.

En utrednings uppgift är ju att föreslå förändrad lagstiftning och för God och nära vård ligger fokus i förslagen mycket på hur samarbetet mellan huvudmännen ska bli bättre. Mycket av

Astma- och Allergiförbundet, Box 170 69, 104 62 Stockholm

Tel: 08-506 28 200 | Org.nr: 802005-7512

E-post: info@astmaoallergiforbundet.se | www.astmaoallergiforbundet.se

den kunskap som utredningen tagit fram visar däremot på just svårigheterna inom samma huvudman exempelvis mellan primärvård och specialistvård. En stor fråga är därför hur vi gör för att även detta ska förbättras? Dessa förbättringsmöjligheter ligger ju till stor del inom regionernas egna beslutsmandat men hur det genomförs är väldigt olika. Samtidigt har patienterna rätt till jämlik vård i hela landet. Här finns en inbyggd motsättning som politiken måste ta ett ansvar för även på nationell nivå.

Några av de områden vi skulle vilja se en ökad reglering av är samordning av ST-läkarplatser för att avhjälpa dagens brist på specialister och rätten till information om patientkontrakt. Vi tror att detta skulle öka förutsättningarna för bättre vårdkedjor.

Andra förändringar som skulle underlätta är förslag från tidigare delbetänkanden som exempelvis ett nationellt utformat primärvårdsuppdrag vilket vi alltså ställer oss positiva till. Vår bild är att även ett nationellt utformat uppdrag kan tillåta vissa geografiska skillnader exempelvis för vårdutbud vid vårdcentraler så länge man håller sig över en viss nivå. Men den viktigaste frågan för att verkligen förbättra vården är att hålla kvar de lärdomar som utredningen redovisar och att fortsätta förbättringsarbetet även efter att utredningens skarpa förslag har genomförts. Förslagen i sig kommer tyvärr inte att lösa problemen. Vi vill också lyfta frågan om tandvårdens finansiering trots att det inte legat inom utredningens mandat. Tanderna är en del av kroppen och tandvården bör därför finansieras solidariskt på samma sätt som övrig sjukvård, alltså genom skatter.

Vi vill nu lyfta några områden där vi anser att det finns behov av förändring utöver det som utredningen föreslår.

Hur kommer det att bli med insatser som kan behövas i skolan men som inte är sjukvård eller en del av elevhälsan?

Många barn behöver insatser eller anpassningar som är diagnosrelaterade. På en arbetsplats hade de kanske bedömts vara arbetsmiljöfrågor men i skolan hamnar de lätt mellan stolarna. I bästa fall förmår föräldrarna skolan att agera och i några regioner finns allergikonsulenter som kan fungera som kunskapsbärare mellan vård och skola/ förskola. Det kan handla om specialkost eller anpassad kost till alla vid luftburna allergier (tex äggfria förskolor). Det handlar också om tillgång till hjälpmedel och en miljö som behöver anpassas pga. sjukdom eller funktionshinder. Exempelvis kan en allergisk elev påverkas av allergener som följer med andra barns kläder. Socialstyrelsen presenterade 2013 en utredning av allergirelaterade besvär bland barn och ungdomar i samband med deras vistelse i skola och förskola. Tyvärr finns de flesta av de problem som lyftes kvar.

Vår medlemsundersökning visar att merparten av föräldrarna till allergiska barn tycker att skolan/förskolan inte förmår ta ansvar för att all personal som behöver det ska känna till barnets behov. Allergiska reaktioner innebär i ”bästa” fall ”bara” onödigt lidande för barnet och värsta fall livsfara. Att inte ta ansvar för barnets behov strider därför rimligen mot Barnkonventionen.

Den nyligen startade utredning ” Sammanhållen god och nära vård för barn och unga” SOU 2019:93 ledd av Peter Almgren som ska särskilt titta på barnperspektivet i God och nära vård. Men utifrån direktiven till utredningen finns det ändå en uppenbar risk att frågor som är



diagnosrelaterade men som inte är vård (eller berör elevhälsan) hamnar mellan stolarna även där.

Ansvar för skolmaten är en sådan fråga. Idag är det exempelvis vanligt att elever måste lämna intyg på att de behöver specialkost pga allergi. Det är i sig inte orimligt. Vi på Astma- och allergiförbundet tycker att det är viktigt att elever får rätt till en ordentlig allergiutredning och att allergierna följs upp och att behoven av specialkost omprövas regelbundet. Men problemet är dels att det kan vara svårt att få specialkost under utredningstiden och dels att föräldrarna ofta behöver betala för intygen. Skolmaten ska alltså vara gratis liksom barnsjukvården men för att ett barn ska kunna få mat som hen kan äta kostar det pengar. Det är upp till varje region att besluta om att avgiftsbelägga intygen och upp till varje skola (eller skolhuvudman) om de vill kräva dem. Det är inte en rimlig ordning.

En annan fråga som ofta är besvärlig är när barn behöver hjälp att ta medicin under skol/förskoletid. Ofta fungerar det bra men tyvärr är det långt ifrån alltid så. Det saknas idag regelverk för hur skolan ska hantera läkemedlen, vilken information som föräldrarna ska ge och vilka rutiner som ska finnas för att säkerställa att barnet får läkemedlen. Allt informationsansvar ligger också på föräldrarna. Vården har ingen skyldighet att bidra med information och den enskilde rektorn ansvarar helt för skolans rutiner. Vi anser att detta ger en för stor osäkerhet och lägger ett orimligt ansvar på föräldrarna. Vi vill därför se ett tydliggörande av vårdens ansvar att samverka med skolan kring barns egenvård samt ett tydliggörande av skolans skyldigheter till dokumentation (exempelvis av vem och när ett läkemedel getts).

Det finns ett uppdrag till Socialstyrelsen att ta fram mallar för lokala överenskommelser om exempelvis hjälpmedel i skolan. Inte heller den utredningen hanterar överenskommelser om exempelvis skolmat och allergisäkra skolor/förskolor. En reflektion kring det uppdraget är också att ett system inte borde vara så komplicerat att det behövs **nationella** mallar för **lokala** överenskommelser. Vore det inte bättre att lagar och förordningar tydliggör vad som gäller? Vi ser positivt på lokala anpassningar när de sker utifrån att behoven hos patienterna/brukarna skiljer sig men så är tyvärr ofta inte fallet.

Så trots Utredningen om God och Nära vård samt de kompletterande utredningarna och uppdragen riskerar flera frågor som berör samverkan mellan vård och skola alltså att hamna mellan stolarna. **Vårt förslag är därför att direktiven för utredningen ” Sammanhållen god och nära vård för barn och unga” kompletteras så att det blir tydligt att detta ingår.**

Hur patienters erfarenheter ska tas till vara

Utredningen lyfter att en av framgångsfaktorerna för att lyckas skapa en god och nära vård är att patienter går från att vara mottagare av vård till att bli medskapare. Här vill vi betona att patienter självklart är medskapare redan idag. Större delen av den vård som en patient får ges ju av henne själv.

Slutbetänkandet tar också (i avsnitt 3:2:1) upp att patientmedverkan ska ske utifrån patientens situation och inte utifrån vårdens organisering. Men vi vill lyfta fram behovet av att faktiskt göra både ock.

Hur personcentrerad man än lyckas att göra vården kommer den ändå behöva ha en viss organiserad struktur. Det kommer innebära att risken att patienten kommer i kläm mellan vårdnivåer och huvudmän kommer att finnas även i framtiden. Vi menar därför att det inte

finns en motsättning mellan att se patienten som expert på sin egen sjukdom och ha en organiserad patientsamverkan där man inhämtar åsikter om organisation osv. Men vi tycker att det finns en ökande tendens att man väljer att organisera brukarmedverkan utifrån enskilda patienters erfarenheter. En patients erfarenhet är naturligtvis alltid sann men behöver inte vara karakteristisk för vården. Vi anser därför att det även i framtiden är viktigt att samverka med oss patientorganisationer. Vi kan på ett strukturerat sätt fånga in många patienters erfarenheter och därför förmedla mer synpunkter på mer generella brister än en enskild patient. Däremot anser vi att det är viktigt att patienten får en tydligare roll som expert på sig själv och sin situation. Vi tror också att en strukturerad patientsamverkan är ett sätt att motverka de socioekonomiska skillnader i tillgång till vård som finns idag.

Vi föreslår därför att man lyfter upp vikten till såväl patientmedverkan i utformningen av den egna vården som vikten av att ta tillvara den erfarenhet och kunskap som landets patientorganisationer står för.

Samordning av specialistutbildning

Vi delar helt utredningens syn på att framtida kompetensförsörjning är grundläggande för att kunna genomföra förändringar av vårdstrukturer och ge en mer jämlik vård i hela landet. Men utredningen lämnar inga förslag med anledningen av bristen på exempelvis specialistläkare utan hänvisar till det nyinrättade Nationella vårddkompetensrådet. Tyvärr befarar vi att rådet riskerar att bli tandlöst om det inte är? (ligger inom?) regionernas skyldigheter i att bidra till kartläggning och samordning tydliggörs. Det gäller såväl för att nationellt kartlägga kompetensbehov som för att samordna antalet utbildningsplatser. Särskilt viktigt är det för antalet ST-platser eftersom besluten idag inte ens samordnas inom sjukvårdsregionerna.

Att det är så stor brist på specialistläkare att det påverkar patienternas möjlighet att få vård har varit känd länge. Förutom att bristen försvårar för vårdreformer och leder till ökade kostnader i samtliga regioner har det inte lett till frivillig samordning hittills. Vi tror därför att lagstiftning på områden behövs.

Vi föreslår därför att regionernas skyldighet att medverka till kartläggning av kompetensbehoven samt skyldighet att samverka för att tillgodose de kompetensbehov som finns lagstadgas.

Tydliggör rätten till information om patientkontrakt.

Vi också ser mycket positivt på att patientens rätt till ett patientkontrakt regleras. Våra medlemsundersökningar visar att hälften av de svarande? inte ens har en personlig behandlingsplan trots att såväl astma som allergi är sjukdomar där läkemedelsdoser behöver justeras beroende på hur symtomen varierar. Särskilt för astma är en personlig behandlingsplan nödvändig. Om inte personer med astma inte ens har behandlingsplaner idag så behövs det nog tyvärr en reglering för att få genomslag för patientkontrakt.

Men liksom så ofta annars är kunskap makt. **Vi anser därför att det även finns ett behov av att reglera skyldigheten att informera patienten om dess rättigheter.** Risken är annars att de patienter som bäst behöver ett patientkontakts inte känner till att möjligheten finns och därför inte kräver det.



Inrättande av nationellt kunskapscentra

Astma- och allergiförbundet driver frågan att starta ett nationellt kunskapscentrum för Födoämnesintolerans. Vi vill ha en samordning mellan de myndigheter som hanterar regler kring livsmedel och mathantering och vilken påverkan detta har på personer som lider av födoämnesintolerans. Under detta arbete har vi undersökt hur processen kring bildandet av de nationella kunskapscentra som faktiskt finns har sett ut. Vad vi kan se är den gemensamma nämnaren för dem är att processen kring hur de bildats har sett olika ut.

Flera av dem, exempelvis Nationellt centrum för kvinnofrid har haft stor betydelse för vårdens utveckling och kunskap och förutsättningarna till jämlik vård i hela landet även om de inte har vårdfrågor som sin enda uppgift.

Vi tror att Nationella kunskapscentra skulle ha betydelse för flera områden där vård, skola och myndigheter (ofta flera) är involverade. Stora delar av de kostnader som ett kunskapscentrum medför finns redan idag men utspritt på olika aktörer. En samordning i kunskapscentra innebär nog inte lägre kostnader men exemplen visar att effekterna per satsad krona ökar.

Kan man tvingas till hemsjukvård?

En fråga som har framkommit under vårt interna arbete med utredningen är vilka rättigheter man som patient har att neka vård i hemmet? Och om man nekar till det innebär det då att man riskerar att helt bli utan vård? Sjukvårdens resurser är begränsade och många gånger är vård i hemmet att föredra ur såväl vårdens som patientens synpunkt. En patient har förstås rätten att neka hälso- och sjukvårdspersonal tillträde till sitt hem men innebär det då att vården har en skyldighet att i så fall erbjuda en annan vårdform? Vi anser att det här är en fråga som är viktig att klargöra men samtidigt vill vi betona att personer med astma och allergi efterfrågar en större möjlighet till vård och uppföljning i hemmet.

Samma sak gäller digitala vårdbesök. Vår medlemsundersökning visar att det finns en stor potential i digital vård, särskilt för uppföljning och ökad kontinuitet. Eftersom personer med astma- och allergi kan påverkas av dofter och allergener som finns på andra patienters kläder upplever många det som positivt att kunna erbjudas vård utan fysiskt besök. Men även här vill vi betona valfriheten.

Maritha Sedvallson
Ordförande Astma- och allergiförbundet