

Sundbyberg 2017-10-20

Dnr.nr: S2017/03403/FS

Vår referens: Sofia Karlsson

Mottagarens adress:  
[s.registrator@regeringskansliet.se](mailto:s.registrator@regeringskansliet.se),  
[s.fs@regeringskansliet.se](mailto:s.fs@regeringskansliet.se)

## **Kunskapsbaserad och jämlik vård, SOU 2017:48**

Funktionsrätt Sverige är en samarbetsorganisation för 41 funktionsrättsförbund som tillsammans representerar cirka 400 000 medlemmar. Vårt arbete grundar sig på mänskliga rättigheter. Vi driver medlemmarnas funktionsrätt – rätten att fungera i samhällslivets alla delar på lika villkor. Vårt mål är ett samhälle för alla.

Utredaren vill att landstingen tar ett större ansvar för den nationella kunskapsstyrningen (16.3.7) och att de enligt lag blir skyldiga att samverka med andra landsting och kommuner rörande detta (16.3.5). Man vill också att den statliga kunskapsstyrningen ska bli mer övergripande och att staten ska stärka sin uppföljning och utkräva ansvar av landsting och kommuner (16.1.3). Genomgående i utredningen finns en önskan om att främja förutsättningarna för professions- och patientinflytande (16.1.3).

Vi anser att betänkandet över lag är bra och att intentionen är god. Det är dock periodvis svårt att föreställa sig resultatet av förslagen i praktiken, eftersom utredarens möjligheter att lägga skarpa förslag som rör landstingen och kommunerna är begränsade. Det kommunala självstyret gör också att flera av våra invändningar, tillägg eller önskemål är svåra att ta med i en proposition. Det är dock viktiga frågor, som vi hoppas tas med på de sätt de kan.

Det handlar om strukturen för patientsamverkan, funktionsrättsperspektivet i patientsamverkan och slutligen frågan om landstingens och SKL:s möjligheter att klara av det som önskas.

## Patientsamverkan

Vi ser mycket positivt på utredningens intention om att i högre utsträckning involvera patient- och brukarorganisationer i utvecklingen av kunskapsstöd. Det går i linje med patientlagens skrivelser om delaktighet och att den hälso- och sjukvård som ges ska vara ett samskapande mellan profession och patient.

Forskning visar att vården uppnår bättre resultat när man "arbetar med oss än för oss" och vi och våra medlemsförbund vill vara delaktiga. För att säkerställa att det fungerar i praktiken måste det också göras på ett bra sätt. Därför vill vi i Funktionsrätt Sverige lyfta behovet av **tydliga strategier** och **rutiner** för samverkan, vilket även Vårdanalys har föreslagit. För att patientinvolvering ska fungera väl krävs **utbildning** och **tid** för inläsning, tydliggörande kring vilka **förväntningar** man har på samrådet och **ersättning** för den tid som läggs. Helt centralt är **förståelsen för att det råder stora skillnader** mellan olika patient- och funktionsrättsförbund vad gäller resurser och möjlighet att på kort tid komma med kvalificerade inspel. Inte minst gäller det för de flesta av våra förbund på regional nivå.

Precis som Vårdanalys anser vi att det är viktigt att befintliga initiativ för patienters kollektiva inflytande **följs upp och utvärderas** på ett systematiskt sätt. Liksom att de kunskaper som RCC och andra som varit involverade i kunskapsstödsutveckling sedan tidigare **tas tillvara**. Det kan till exempel handla om hur formerna för patientinsyn och inflytande kan utvecklas. Man behöver också noga säkerställa att de strukturer som hittills byggts upp och som har fungerat bra fortsätter att göra så.

Utredningen rekommenderar landstingen att tydligt reglera formerna för professionernas respektive patientföreträdares

representation och involvering på **alla nivåer** (16.3.7). Funktionsrätt Sverige ställer sig helt och fullt bakom detta, och utgår från att det inkluderar allt från nationell nivå som till exempel den genomförandekommitté (16.6) som utredningen föreslår till genomförandet på landstingsnivå. Vi vill också trycka på behovet av att vi involveras även i utvärdering och kvalitetsuppföljning av kunskapsstöd.

## **Funktionsrättsperspektivet i patientsamverkan**

Precis som utredaren skriver, är många av dagens nationella riktlinjer diagnosspecifika samtidigt som många patienter lever med en eller flera funktionsnedsättningar och/eller kroniska sjukdomar.

Vi vet idag att personer med funktionsnedsättning får sämre vård och har sämre överlevnadschanser i vanliga somatiska sjukdomar som diabetes, bröstcancer, hjärt- och kärlsjukdomar (Socialstyrelsens rapporter på temat "Somatisk vård och sjuklighet vid samtidig psykisk sjukdom" samt "Tillståndet och utvecklingen inom hälso- och sjukvård och socialtjänst").

Alla kombinationer av funktionsnedsättning och somatisk sjukdom som Socialstyrelsen undersökte år 2011 visade på sämre utfall för personer med funktionsnedsättning. Det tyder på att vården inte är tillgänglig för alla. Det är ett brott mot FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning som Sverige har skrivit under.

Det kommer dröja länge innan vi har identifierat alla områden där vården inte är tillgänglig för personer med funktionsnedsättning. Det kan handla om att samarbetet mellan vården och den kommunala inte fungerar eller att det förekommer diskriminering av personer med funktionsnedsättning i form av sämre behandlingsmetoder eller läkemedel. Men genom att alltid, oavsett vilken diagnos det gäller, involvera representanter från funktionsrättsrörelsen i arbetet med kunskapsstöd så kan man hitta arbetssätt som kan fungera för alla.

**Funktionsrätt Sverige vill** därför att dessa perspektiv inkluderas på ett systematiskt sätt och att funktionsrättsorganisationer involveras i alla samråd som är av relevans, liksom att man parallellt med de diagnosspecifika samråden också har horisontella samråd med

förbund vars synpunkter är av relevans för flera eller alla diagnoser. Detta bör vara en vägledande utgångspunkt i arbetet med framtidens kunskapsstöd, för en personcentrerad vård.

## **Klarar landstingen av detta?**

Utredaren kan på grund av det kommunala självstyret bara styra genom lagstiftning och rekommendationer. Ett förslag är att den statliga kunskapsstyrningen ska bli mer övergripande och att staten ska stärka sin uppföljning och utkräva ansvar av landsting och kommuner (16.1.3). Ett annat är att det i hälso- och sjukvårdslagen ska införas skrivningar om personalens förutsättningar att utföra sitt arbete i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet (16.2.1 och 16.2.2).

Båda förslagen visar på svårigheten att styra landstingen. Bland våra medlemsförbund finns en stor oro. Dels finns en oro över SKL:s vilja och förmåga att involvera patient- och funktionsrättsorganisationerna. Dels finns en oro över SKL:s förmåga att genomdriva att de kunskapsstöd som tas fram faktiskt används.

SKL har ingen tradition av att bjuda in funktionsrättsrörelsen och heller ingen fungerande struktur för hur detta skulle kunna gå till – till skillnad från till exempel Socialstyrelsen som har kontinuerliga referensgrupper och dialoger. Funktionsrättsorganisationer kan uppleva en maktlöshet då SKL helt enkelt säger att man inte kan göra något eftersom de är en ideell organisation. Landstingen har också en förskräckande dålig följsamhet till nationella lagar, vilket ytterligare undergräver förtroendet för dem. Som exempel kan nämnas Patientlagen, där patientens faktiska ställning försvagades på de områden som handlar om tillgänglighet, information och delaktighet efter införandet (Vårdanalys 2017). Även om vi upplever att SKL tar uppgiften på största allvar så finns en oro för att det även fortsättningsvis ska vara svårt att få ut kunskapsstöden i verksamheten.

## **Övriga förslag**

Utöver dessa synpunkter vill vi lyfta att vi uppskattar förslaget om en nationell digital kunskapstjänst för att man enkelt ska kunna söka och få tillgång till kunskap (16.4) och att läkemedelskommittéerna ersätts av vårdkommittéer (16.3.6). Nuvarande läkemedelskommittéer är en föråldrad instans som snarast bidrar till ojämlik

vård i landet och är en motkraft till det så kallade ordnade införandet av nya läkemedel. De nya vårdkommittéerna föreslås få ett omvänt uppdrag, dvs att följa och stödja samverkansarbetet mellan landstingen. Vår uppfattning är att detta är en positiv förändring. Bra också att man utgår från helheten, där läkemedelsbehandlingen är en del, men även rehabilitering och så vidare.

Med vänlig hälsning

**Funktionsrätt Sverige**

Lars Ohly

Ordförande