

Vår referens:
Fanette Caudron, föredragande
fanette.caudron@neuro.se

Till:
Socialdepartementet

Betänkandet (SOU 2022:22): Vägen till ökad tillgänglighet – delaktighet, tidiga insatser och inom lagens ram

Neuro

Neuro är en oberoende organisation specialiserad på neurologi. Vi finns för att ge våra cirka 12 500 medlemmar information, stöd och en framtidstro. Vårt mål är att personer som lever med neurologiska diagnoser ska få samma möjligheter, rättigheter och skyldigheter som alla andra.

Sammanfattning

Vi är glada över att vi som organisation har tillfrågats och därmed kunnat ingå i Tillgänglighetsdelegationens patientråd. Det gör stor skillnad att tidigt involvera patientrepresentanter i hälso- och sjukvårdens utvecklingsarbete. Att vi bjudits in och givits möjligheter att lämna synpunkter på utredningens underlag gör att vi kan ställa oss bakom denna remissversion i sin helhet. Vi föreslår dock ett par tillägg och förtydligande för att säkerställa att ökad tillgänglighet och delaktighet gynnar alla patienter.

I övrigt är vi mycket positiva till förslagen om utökad vårdgarantin men vill tydliggöra att hjälpmedelsförsörjningen samt rehabiliteringsinsatser ska betraktas som behandling och därmed ingå i vårdgarantin. Vi tycker även att det förslaget om tillgång till information och förbättrad kännedom bör förtydligas för att säkerställa att alla kan ta till sig den information de behöver på ett tillgängligt och begripligt sätt. Vi önskar också att samverkan ska förbättras överhuvudtaget och att nationella kunskapsstöd ska tas fram för fler patientgrupper.

Inledning

Vi tillstryker utredningens bedömning om att väntetider och köer inom vården är ett "långvarigt problem förvärrat av pandemin". För personer med neurologiska diagnoser betyder detta att det blir längre tid till diagnostisering, behandling och/eller operation. Det finns dessutom stora skillnader över landet, vilket betyder att tillgången till

vårdinsatser har blivit en postnummerfråga. Vi är glada över att vi som organisation har tillfrågats och därmed kunnat ingå i Tillgänglighetsdelegationens patientråd. Vi välkomnar utredningens förslag och det steg mot ökad tillgänglighet och delaktighet.

Tillgång till hjälpmedel och rehabilitering ska också ingå i vårdgarantin

Utöver de förslag som utredningen lämnat om utökad vårdgaranti vill vi tydliggöra att även hjälpmedelsförsörjningen och rehabiliteringsinsatser ska ingå i vårdgarantin.

Hjälpmedel är en form av behandling som gör att personer med funktionsnedsättningar kan delta i samhällslivet samt träna och bibehålla vissa funktionsförmågor.

I vår senaste Neurorapport om hjälpmedel kunde vi konstatera att många av våra medlemmar tvingats vänta flera månader på livsviktiga hjälpmedel såsom förflyttningshjälpmedel eller hjälpmedel i hemmet¹. En fjärdedel av de medlemmar som har svarat på vår medlemsenkät har fått vänta längre än tre månader för att få hjälpmedel. I vissa fall har väntetiderna för att få hjälpmedel blivit längre på grund av pandemin.

På samma sätt anser vi att tillgång till rehabilitering ska ingå i vårdgarantin. Rehabilitering gör att patienter kan träna, bibehålla och i vissa fall återskapa funktionsförmågor. Rehabiliterande insatser ska därmed betraktas som en form av behandling. Vår senaste medlemsenkät om pandemins effekter visar att det finns ett uppdämt rehabiliteringsbehov som följd av pandemin. Närmare 80 % av de svarande skulle ha deltagit år 2021 i någon neurologisk rehabilitering som inte blev av på grund av pandemin².

Stärka patientens rätt till begriplig och tillgänglig information

Vi ställer oss bakom utredningen när det gäller vikten av att informera patienten om vårdgarantin. Vi vill dock påpeka att det är oerhört viktigt att se till att alla är inkluderade och kan ta del samt förstå den information de behöver. Vi avser att det behövs rutiner för att säkerställa att alla kan ta del av digital information.

¹ Neurorapporten 2022, Hjälpmedel: Livshjälp för ett värdigt liv, <https://neuro.se/media/14529/neurorapporten-2022-hjaelpmedel-livshjaelp-foer-ett-vaerdigt-liv.pdf>

² Coronapandemins effekter: Neuros medlemmars erfarenheter 2020-2021, <https://neuro.se/media/13202/rapport-coronapandemins-effekter-neuros-medlemmars-erfarenheter-2020-2021.pdf>

Utifrån våra medlemsenkäter samt Begripsams undersökning om svenskar med funktionsnedsättningar och internet vet vi tyvärr att många saknar den digitala kunskapen för att ta till sig digital information samt de digitala verktyg som krävs för att kunna logga in och hämta sin digitala journal³.

Vår senaste medlemsenkät om e-hälsa (2018) visade till exempel att 25 % av de svarande saknar e-legitimation⁴. Andelen som använder e-hälsotjänster och andra digitala tjänster har troligtvis ökat som följd av pandemin och den allmänna digitaliseringen av vården. Det är dock viktigt att alla patienter, även de som har lägre digitala kunskaper och sämre tillgång till digitala verktyg får tillgång till den information de behöver.

Dessutom måste vården säkerställa att den information som ges till patienten är begriplig. I vår senaste medlemsenkät om hjälpmedel kunde vi till exempel konstatera att två tredjedelar saknar god och tillräcklig information om hjälpmedel⁵.

Vi tycker därmed att utredningens förslag om att "det ska införas krav på att patienten ska få information samlat och digitalt i den mån det är relevant för patienten att få information på det sättet" ska tydliggöras. I den nuvarande formuleringen är det för oss oklart vad som menas med "i den mån det är relevant".

Vi välkomnar även förslaget som syftar till att förbättras kännedomen om vårdgarantin och patientens valmöjligheter. Vi hade dock önskat att utredningen var ännu tydligare i sin formulering. Det framkommer inte av förslaget vems kännedom om vårdgarantin och patientens valmöjligheter måste förbättras. Vi anser att detta måste gälla alla, det vill säga vårdpersonal inklusive patientens fastvårdkontakt, patienter och tjänstemän på regionnivå. Våra senaste medlemsenkäter visar att många saknar information kring rehabilitering och/eller hjälpmedel. Det kan till exempel gälla vem som man ska vända sig för att få hjälpmedel och/eller vilka hjälpmedel som kan förskrivas.

Ytterligare reflektioner

Vi tycker att förslaget om "nationella kunskapsstöd för hela vårdkedjan för barn och ungas psykiska hälsa" är mycket bra. Därför skulle det behövas liknande åtgärder för fler patientgrupper. På samma sätt bör samverkan förbättras överhuvudtaget.

³ Svenskarna med funktionsnedsättning och internet 2019, https://www.begripsam.se/download/18.2dd2542217ed46db56feaf0/1644425084460/SMFOI_rapport_200616.pdf

⁴ Neurorapporten 2018, E-hälsa, <https://neuro.se/media/2277/neuro-ehalsa-rapporten-21052018.pdf>

⁵ Neurorapporten 2022, Hjälpmedel: Livshjälp för ett värdigt liv

Vi tillstyrker utredningens påminnelse om att vårdgarantin rör yttersta tidsgränningar och kräver god tillsyn och efterlevnad. Det är ytterst viktigt att regionerna ser till att patienterna får den vård de behöver så snart som möjligt samt att patienter som har störst vårdbehov prioriteras.

Med vänliga hälsningar

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Lise Lidbäck', written in a cursive style.

Lise Lidbäck
Förbundsordförande