

YTTRANDE
2018-11-13

Dnr S2018/03436/FS

Socialdepartementet
s.remissvar@regeringskansliet.se

God och nära vård – En primärvårdsreform (SOU 2018:39)

Sammanfattning

Neuro välkomnar många av utredningens förslag och anser att en primärvårdsreform är både bra och nödvändig. Neuro uppskattar att det i utredning finns fokus på samordning och fast vårdkontakt.

Återkommande i utredningen är att vården (tillgängligheten, tillgång till fast läkarkontakt med mer) ska anpassas efter invånarnas *behov, förutsättningar* och *preferenser*. Neuro anser att ett skiftande fokus mot individ- och patientcentrerad vård är positivt och nödvändigt, men vill understryka vikten av att bredda synsättet på individen/patienten. Där utredningen skriver om invånarnas behov, förutsättningar och preferenser är det viktigt att beakta det breda spektra som dessa behov, förutsättningar och preferenser kan spänna över. Särskilt angeläget för Neuro är att begreppet invånare tydligt och uttalat inkluderar *alla*, oavsett funktionalitet.

Sammanfattningsvis vill Neuro betona följande:

- När invånarnas behov, förutsättningar och preferenser nämns, är det viktigt att inkludera *alla* invånare, oavsett funktionalitet.
- Återbesök bör omfattas av vårdgarantin.
- Patientorganisationer bör ses som en del av vårdstrukturen och bör lyftas in i samverkan.
- Arbete i multiprofessionella team bör vara en förutsättning för primärvårdens samordnande roll för patienter med komplexa behov.
- Rehabilitering ska erbjudas i form av individuell plan utifrån individuella behov, oavsett var i Sverige patienten är hemmahörande.

- Funktionen MAR (medicinskt Ansvarig för Rehabilitering), i samverkan med kommunens MAS (Medicinsk Ansvarig Sjuksköterska), bör inrättas i kommunerna.
- Det behövs en e-patientreform för att digitaliseringens möjligheter ska kunna tillvaratas.
- Sammanhållen journalföring måste ingå som del av kontinuiteten.
- Läkare inom primärvården måste ha tillräcklig kompetens inom neurologi.

Inledning

Neuro är en oberoende organisation specialiserad på neurologi. Neuros mål är att personer som lever med neurologiska diagnoser ska få samma möjligheter, rättigheter och skyldigheter som alla andra. Neuro prioriterar neurologisk vård och behandling samt frågor i anslutning till detta med betydelse för medlemmarnas dagliga livsföring. "Att leva med" är temat för mycket av Neuros medlemsinriktade verksamhet. Årligen tar vi fram en Neurorapport som belyser situationen inom neurosjukvården i något avseende. 2014 behandlade rapporten bland annat bristfälliga resurser, 2015 rehabilitering, 2016 neuroteam, 2017 hjälpmedel och 2018 e-hälsa.

Neurologiska diagnoser är vanligtvis kroniska och kan ha ett progredierande förlopp som ofta leder till funktionsnedsättning. Dessutom debuterar flera sjukdomar tidigt i livet vilket medför att de har stor påverkan på familje- och arbetsliv, vilket också kan ses ur ett samhällsekonomiskt perspektiv.

I Neurorapporterna har vi bland annat konstaterat att det är viktigt att rätt diagnos ställs så fort som möjligt och att ändamålsenlig behandling sätts in för att påverka sjukdomsförloppet gynnsamt och upprätthålla funktioner så länge som möjligt samt minska risken för funktionsnedsättning. Även här kan frågan belysas ur ett samhällsekonomiskt perspektiv.

Rehabilitering är för många den mest ändamålsenliga preventiva insatsen, både för att förhindra nedsatt funktionsförmåga och för att, om möjligt, förbättra funktionsförmåga. Neuros medlemmar har ofta mer än en diagnos, symtom eller skada vilket ger en komplex livssituation som kräver multiprofessionellt, teambaserat omhändertagande.

Neuro understryker vikten av brukarmedverkan i alla led i vården och betydelsen av patientens medbestämmande och inflytande över sin egen uppföljning och behandling.

Som patientorganisation är Neuro angelägen om att få betraktas som en konstruktiv resurs i arbetet med god och nära vård.

Neuros synpunkter:**Avsnitt 9.2.3 Vilka behov ska mötas?**

Neuro tillstyrker förslaget, men vill i sammanhanget betona vikten av både kompetens och bemötande. Givet att nödvändiga yrkeskompetenser finns inom primärvården vill Neuro belysa vikten – inom samtliga professioner – av bemötandet. Särskilt tydligt kan det vara när en individ samtidigt befinner sig inom olika fält (ref. Figur 9.1, s. 324). Neuro anser att det är viktigt att förtydliga att bemötandet måste individanpassas, och särskilt angeläget kan det vara för en individ med funktionsnedsättning av kognitivt slag. En patient med exempelvis hjärnskada som uppsöker primärvården med anledning av urinvägsinfektion behöver bemötas utifrån sina förutsättningar. Med nys nämnda exempel vill Neuro betona vikten av bred kompetens inom primärvården, där bemötande, vid sidan av yrkesspecifik kompetens, har en särställning.

Avsnitt 9.2.3 Tillgängligheten i primärvården ska motsvara befolkningens behov

Utredningen fastslår att mycket god tillgänglighet, förutom att avse *öppettider* och *närvaro vid hemsjukvård* även behöver omfatta att vården kan tillhandahållas på olika sätt utifrån patientens behov, förutsättningar och preferenser. Neuro tillstyrker förslaget och understryker särskilt vikten av att vården kan tillhandahållas på olika sätt utifrån patienters behov, förutsättningar och preferenser. Neuro anser vidare att begreppet tillgänglighet behöver definieras. Utredningen beskriver att tillgängligheten behöver anpassas efter invånarnas behov och önskemål, men även efter lokala och regionala förutsättningar. Där lokala och regionala förutsättningar pekar mot att mycket god tillgänglighet exempelvis förutsätter digitala verktyg anser Neuro att det är viktigt att tillgängligheten också matchas med invånarnas behov och förutsättningar. Neuro ser en angelägen utmaning i att erbjuda digital tillgänglighet även till invånare som av olika anledningar har svårigheter med att nyttja digitala tjänster. Det kan röra invånare med kognitiva funktionsnedsättningar, men även andra.

I sammanhanget vill Neuro även beröra frågan om *vårdgaranti*. Tillgänglighetsgarantin är en del av vårdgarantin och ytterligare delar är besöks- och behandlingsgaranti. I Neuros opinionsbildande arbete ingår krav på att *även återbesök* ska omfattas av vårdgarantin. Neuro anser att det rimmar väl med utredningens fokus på invånarnas behov, förutsättningar och preferenser. Bland de enkätsvar som Neuro fick in i samband med Neurorapporten 2014 beskriver en medlem: "Fick snabb och bra hjälp i början, och är mycket tacksam för det. Hade dock velat ha mer stöd och support efter det".

Avsnitt 9.2.4 Primärvårdens stödande roll

Återigen menar Neuro att det är viktigt att trycka på att stödet behöver utgå från individens behov och förutsättningar. Där även närstående har en roll anser Neuro att det är angeläget att reflektera kring hur exempelvis sekretess och integritet värnas,

utifrån patientens behov och förutsättningar. I sammanhanget vill Neuro även understryka vikten av att vårdstrukturen byggs tillsammans *med* patienten.

Neuro vill dessutom, i egenskap av patientorganisation, trycka på patientorganisationers roll. Utredningen sår om ett framtidsscenario där patienter i allt större utsträckning kan medverka och själva ta hand om allt mer komplicerade symtom och sjukdomstillstånd. I ett sådant scenario tror Neuro att patientorganisationer kommer att kunna fylla en viktig roll som komplement till primärvården. Neuro önskar ett framtidsscenario där patientorganisationer är en del av vårdstrukturen och menar att det är viktigt att patientorganisationer lyfts in i samverkan. Neuro vill betona att patientorganisationer kan ge råd och stöd under hela "diagnosresan". Lika viktigt som det är att bjuda in patientorganisationer till samverkan och att se dessa som ett värdefullt komplement till vården, lika viktigt är det naturligtvis att patientorganisationer får ekonomiska möjligheter till att kunna vara en värdefull resurs för vården i allmänhet och för patienten i synnerhet. Neuro anser att statsbidragssystemet behöver ses över och instämmer med konstaterandet som Vårdanalys gör i rapporten *Sjukt engagerad*, om att staten behöver utforma bidrag till patient- och funktionshinderrörelsen utifrån ett helhetsperspektiv (*Vårdanalys, Rapport 2015:4, Sjukt engagerad – en kartläggning av patient- och funktionshinderrörelsen, s. 110*). I det här helhetsperspektivet anser Neuro att det skulle vara av godo att lyfta in patientorganisationers stödjande roll.

Avsnitt 9.2.5 Primärvårdens samordnande roll

Neuro tillstyrker utredningens förslag om att primärvården ska ha en samordnande roll. I utredningen återkommer argumentet att varje patients behov, förutsättningar och preferenser bör påverka hur vården organiseras runt patienten. Samtidigt skriver man att koordineringsbehovet för vissa patienter, utredningen nämner Parkinsons sjukdom, kan innebära att en fast vårdkontakt utses utanför primärvården, exempelvis på en specialistklinik. Neuro menar att det även för patienter med omfattande koordineringsbehov kan vara fördelaktigt med en fast vårdkontakt i primärvården, nära patienten. Även för dessa patienter kan det finnas yrkesgrupper i primärvården som är involverade i patientens vård. Kurator, fysioterapeut, arbetsterapeut, psykolog, logoped eller dietist kan vara exempel. Neuro menar att en fast vårdkontakt ska kunna väljas inom primärvården (nära patienten), även för patienter med neurologiska diagnoser, om de så önskar. Den samordnande rollen bör, för personer med komplexa sjukdomstillstånd, dessutom förutsätta ett arbete i multiprofessionellt team. I Neurorapporten 2015 konstaterar Neuro, utifrån genomförda enkätundersökningar hos förbundets medlemmar, att tillgång till så kallade neuroteam leder till tätare kontakt med neurologisk kompetens och att de av Neuros medlemmar som har tillgång till sådana neuroteam upplever sina vårdkontakter mer positivt än dem som inte har tillgång till neuroteam. Med anledning av ovanstående fastslår Neuro att:

- fler neuroteam måste etableras.

- neuroteam för fler diagnoser än idag måste etableras.
- värdet av multiprofessionellt teambaserat omhändertagande måste dokumenteras.

Neuro ser tydliga paralleller mellan en väl fungerande samordning och ett välutvecklat multiprofessionellt teamarbete, utifrån patientens behov, förutsättningar och preferenser.

Avsnitt 9.2.7 Primärvårdens förebyggande arbete

Neuro tillstyrker förslaget men vill betona vikten av att förslaget får genomslagskraft vad gäller att de förebyggande insatserna ska tillhandahållas utifrån individuella behov, förutsättningar och preferenser. Neuro anser att det medför ett behov av kultur- och strukturskifte där vårdens erbjudande inte är styrande, utan just individens behov.

Avsnitt 9.2.8 Primärvårdens rehabiliterande arbete

Neuro tillstyrker utredningens förslag om att rehabiliterande åtgärder, utifrån patientens individuella behov, förutsättningar och preferenser, ska tillhandahållas i primärvården.

För patienter med neurologiska diagnoser är kontinuerlig neurologisk rehabilitering, efter tidig och korrekt diagnos och behandling, en nödvändig förutsättning för bra livskvalitet trots neurologisk diagnos. Alla med neurologisk diagnos har behov av rehabilitering och för vissa diagnoser är rehabilitering den enda behandlingsmetoden. Rehabilitering är dessutom en insats och en investering som lönar sig både för den enskilde och för samhället. Neuro verkar för att rehabilitering får samma prioritet inom hälso- och sjukvården som övrig vård. Vikten av rehabilitering kan dessutom kopplas till samhällets övergripande mål om att medborgarna ska må bra och kunna vara delaktiga i samhällslivet.

I Neurorapporten 2015 konstaterar Neuro vidare att samhällets kostnader skulle kunna minska som en följd av bra rehabilitering. Exempel på kostnadsminskningar skulle kunna vara ett minskat behov av vård, omvårdnad, hjälpmedel och läkemedel. Ur ett samhällsekonomiskt perspektiv kan det dessutom förväntas att en individ med god rehabilitering i större utsträckning kan vara yrkesverksam.

I dagsläget upplever dock Neuros medlemmar stora brister inom rehabiliteringen, vilka får allvarliga konsekvenser för individen. Enkät svar från Neuros medlemmar från 2007, 2015 och 2018 visar att ungefär 40% *inte* har rehabilitering. Anmärkningsvärt är att andelen som inte har rehabilitering 2018 till och med är något högre än 2007 och 2015. Men det finns skillnader länsvis, en del län har högre antal som får rehabilitering, andra har färre och några har ungefär samma antal i jämförelse av utvecklingen de senaste tio åren.

Neuros medlemmar vittnar vidare om att individuella rehabplaner ofta saknas, och att de – där de finns – inte utgår ifrån individens behov, utan ifrån vad kommunen/landstinget erbjuder. Det är stora skillnader beroende på vilken diagnos man har och var man bor. Neuro ser ett behov av arbete över gränserna för landsting och rehabanordnare. Där rätt kompetens finns ska den kunna nyttjas av patienter även utanför det geografiska upptagningsområdet.

Neuro kan, utifrån uppgifter från medlemmarna, se att det pågår en förskjutning från handledd rehabilitering till egenträning. Neuro anser att egenträning inte fungerar för alla och att egenträning, om den ska fungera, måste kunna erbjudas i tillgängliga lokaler i en anpassad miljö. Neuro ser också att möjligheten till sammanhållen inläggande rehabilitering, vilken har många positiva aspekter, minskar i så gott som alla Sveriges landsting. Men fortfarande finns stora skillnader beroende på var man bor.

Rehabilitering likställs ofta med fysisk träning, men Neuro anser att det är viktigt att understryka att rehabilitering är mycket mer än så. Utöver fysisk träning kan rehabilitering omfatta allt ifrån information, utbildning och hjälpmedelsutprovning till bostadsanpassning, kognitiv träning, minnesträning, arbetsplats- och hembesök.

Med hänsyn till vikten av en god rehabilitering och till de positiva effekter som rehabilitering kan medföra för såväl individ som samhälle vill Neuro, riktat åt kommunerna, lyfta behovet av funktionen MAR (Medicinsk Ansvarig för Rehabilitering) i samverkan med MAS (Medicinsk Ansvarig Sjuksköterska).

Avsnitt 9.4.3 Hemsjukvård och hälso- och sjukvård i särskilt boende

Neuro vill lyfta behovet av fast läkarkontakt på särskilt boende även för personer med kroniska diagnoser. Förutom att vara viktigt ur ett individperspektiv bedömer Neuro att detta är ett viktigt inslag i arbetet med patientsäkerhet. Därutöver ser Neuro ett behov av att specialister vid behov utbildar personal vid särskilt boende, så att rätt kompetens finns nära patienten/den boende. Ett exempel kan vara individer på särskilt boende som är sjuka i ALS, för vilka specialistkunskaper krävs på alla vård- och omsorgsnivåer. Neuro tillstyrker vidare förslaget om att införa MAR.

Avsnitt 9.4.6 Digitalisering

Neuro tillstyrker bedömningen om att patientens behov, förutsättningar och preferenser vad gäller digitala vårdtjänster bör vara vägledande för huvudmännens fortsatta utveckling och tillämpning av dessa. Neuro tillstyrker alltså vad:et, men anser att det är nödvändigt att betona, reflektera och problematisera kring hur:et. Landsting och regioner har en stor utmaning i att erbjuda digitala möjligheter utifrån invånarnas olika behov, särskilt utifrån premissen som presenteras i utredningen att "digitaliseringslösningar blir ett svar mot verkliga behov och tar hänsyn till att patienter med störst medicinska behov ska prioriteras först".

I Neurorapporten om e-hälsa (2018) belyser vi att många individer med neurologiska diagnoser tycker att internet är svårt och känner sig utanför det digitala samhället. E-hälsans möjligheter och patienternas intresse för sitt välbefinnande behöver tas till vara, men patienternas *olika förmåga* att använda e-hälsa får inte leda till segregering och undanträngningseffekter. Att beakta är också frågan om uppkoppling och bredbandsutbyggnad. Idag ser det olika ut i olika delar av landet. Även patienters ekonomiska förutsättningar har en påverkan på vilken teknisk utrustning man har tillgång till för att kunna nyttja ett e-hälsoutbud.

Bland Neuros medlemmar är det inte ovanligt med kognitiva svårigheter och vi vill därför också lyfta anhörigas möjlighet att vara delaktiga, samtidigt som vi vill understryka de viktiga frågorna om sekretess och integritet. Neuro anser att det behövs tekniska lösningar som möjliggör deltagande från anhöriga/personliga assistenter, med hänsyn till just sekretess och integritet.

Neuro menar att en e-patientreform behövs och måste omfatta

- fördjupningsstudier kring olika patienters förutsättningar och behov.
- riktad information som når patienterna.
- att ekonomiska förutsättningar att använda e-hälsa finns för alla patienter.
- att den tekniska utrustning och support som behövs erbjuds alla patienter.
- individuell anpassning av såväl produkter och tjänster som teknisk utrustning vid behov.
- utbildning för att kunna använda tillämpliga produkter och tjänster för alla patienter.
- e-hälsotjänster som utformas med syfte att förstärka patienternas personliga kontakter med vården.
- valmöjlighet mellan e-hälsotjänster och mänskliga kontakter.

Parallellt med den nationella Vision e-hälsa 2025 är Neuros vision att år 2025 ska patienter i Sverige vara bäst i världen på att tillgodogöra sig e-hälsans möjligheter. Detta uppnås genom att alla patienter har tillgång till bredband och utrustning samt erbjuds riktad information och utbildning, anpassad efter intresse och förmåga. För en gynnsam utveckling av e-hälsa i enlighet med patienternas behov och förutsättningarna är dessutom *patientmedverkan* nödvändig, på alla nivåer, från innovation och utvecklingsarbete till insatser för enskilda patienter.

Avsnitt 10.1 Vikten av kontinuitet

Neuro ställer sig bakom bedömningen om vikten av kontinuitet och vill lyfta vikten av *sammanhållen journalföring*. Neuro bedömer att både sammanhållen journalföring och aktivt arbete med kvalitetsregister är viktiga bidragande faktorer till kontinuitet, kvalitet och jämlik vård.

Neuro vill också lyfta kopplingen mellan sammanhållen journal och patientsäkerhet. Utifrån nuvarande situation kan det medföra en patientrisk att andra landsting än landstinget där den enskilde är hemmahörande inte kan läsa den enskildes journal.

Avsnitt 10.2.1 Vem kan vara fast läkarkontakt i primärvården.

Utredningen tar upp att den allmänmedicinska kompetensen naturligtvis är central, men att den behöver kompletteras med andra specialistkompetenser. Utöver vad som föreslås i utredningen anser Neuro att en fast läkarkontakt ska ha specifika kunskaper i neurologi. I Neurorapporten från 2014 fastslår vi vikten av en tidig diagnos och att det kan få förödande konsekvenser för den enskilde om neurologiska symptom inte uppmärksammas och identifieras korrekt redan i en första kontakt i primärvården.

Neuro anser att läkare i primärvården måste ha tillräcklig kompetens inom neurologi för att kunna identifiera neurologiska symptom och exempelvis bedöma om en patient behöver vidare till specialistvård.

Avsnitt 11.1.1 Kompetens för att utfärda intyg

Neuro ställer sig bakom utredningens bedömning och tillstyrker utredningens uppmaning till kommunerna att se över om lokala föreskrifter/rutiner om kompetenskrav vid utfärdandet av olika intyg från vården är ändamålsenliga. Neuro ser en önskvärd liknande uppmaning även till andra aktörer, såsom exempelvis Försäkringskassan. Neuro ställer sig även bakom Socialstyrelsens föreskrifter om att ett intyg alltid ska utfärdas av den som har tillräcklig kompetens och erfarenhet att intyga de förhållanden som det aktuella intyget avser. Nämnda föreskrifter anser Neuro ger tyngd åt att vårdintyg inte nödvändigtvis behöver utfärdas av en legitimerad läkare utan av den profession, exempelvis kurator eller arbetsterapeut, som har bäst kännedom om patienten och rätt kompetens för att skriva intyget.

Med vänliga hälsningar

Neuro

Lise Lidbäck
Förbundsordförande

Ida Malm
Föredragande