

Patientens röst i pandemin

Den 24 november 2020 genomfördes en informell workshop med bred förankring på temat "Patientens röst i pandemin". Deltagarna kom från både etablerade och nybildade organisationer med patient- och närståendeperspektiv. En lista över inbjudna personer och organisationer finns sist i denna rapport.

Inbjudan hade kommit från arbetsgruppen krisberedskap och resiliens som är en av arbetsgrupperna till regeringens samverkansprogram för hälsa och life science. Workshopen genomfördes med stöd av Vinnova.

Vid workshopen inbjöds de som var intresserade av att konkretisera workshopens bedömningar och förslag att arbeta vidare i en mindre grupp. Här presenterar vi våra synpunkter och förslag. Vi hoppas att materialet kan ge underlag för fortsatt arbete!

Rapporten skriven av: Sara Riggare och Peter Carstedt i samarbete med Lise Lidbäck, Eva-Maria Dufva, Mattias Millbro, Emma Mårtensson och Sören Berg. Samtliga deltagare vid workshopen har getts möjlighet att lämna synpunkter på rapporten.

Bakgrund och syfte

Sveriges strategi att skydda människor i riskgrupp har misslyckats, vilket visas bland annat av Coronakommissionens första delbetänkande samt IVO:s granskning av landets äldreboenden. Pandemin har inte enbart resulterat i höga dödstal, utan covid-19 har dessutom satt blyxtbelysning på allvarliga brister i vårt samhällskontrakt samt den beredskap sjukvården haft inför och under 2020. Hur vi skall kunna förstå och lära oss av denna kris kommer att ta lång tid att utreda och det är många perspektiv som behöver lyftas fram.

Vi vill lyfta fram patientperspektivet, då vi bland annat representerar de riskgrupper som skulle skyddas och som drabbats både direkt av covid-19 och indirekt av den vårdskuld som uppstått när sjukvården ställt om till covid-19 vård. I denna rapport pekar vi på brister och förbättringsbehov hos vård och i myndigheter, men också i våra egna patientorganisationer.

Brister inom hanteringen av pandemin

Vi tycker att de brister som identifierats av Coronakommissionen och IVO är allvarliga och behöver åtgärdas snarast. Förutom dessa så vill vi lyfta brister inom tre huvudområden:

- **Beslutsfattande:** Patient- och närståendeperspektivet har saknats i beslutsfattandet - "nothing about us, without us"
- **Erfarenhet och kompetens:** Patienternas upplevelse av sjukdom togs inte tillvara och kompetens misstroddes.
- **Information:**
 - Vilka ingår i riskgrupperna? På gruppnivå? På individnivå (potentiellt flera sjukdomar hos samma person)?
 - Diagnosspecifik information har oftast inte varit skriven för patienter.

Patientrörelsens roll under pandemin

Patientrörelsen har under pandemin spelat en avgörande roll att stärka samhällets förmåga att förebygga och hantera svåra påfrestningar både för samhället och specifika patientgrupper. Patientrörelsen har fungerat som ett slags ”civilförsvaret” och har informerat, lugnat, förklarat och stöttat respektive patientgrupper eftersom information på gruppnivå oftast saknats från både myndigheter och sjukvården.

Patientrörelsen har gått in och fungerat som **kommunikationslänk** och nod mellan olika intressenter. Man har samlat in och sammanställt regional, nationell och internationell information och spridit till målgrupper, vården, beslutsfattare och forskare. Man har även behövt uppmärksamma myndigheter och beslutsfattare på felaktigheter i informationsflödet samt agera bollplank till myndigheter och utskott när det behövts, ofta med orimligt kort varsel.

När viktiga besked dröjde så nöjde vi oss inte med att vänta, istället så arbetade vi konstruktivt och **lösningorienterat** med fokus på patientperspektivet. Vi vill framförallt lyfta följande områden:

- **Påverkansarbete:** Drivit på, till exempel smittskyddspeng, förhindrande av utförsäkringar och att information skall vara lättillgänglig för alla.
- **Digitalisering:** Ställt om till digitala verksamheter på rekordtid. Till exempel sociala arrangemang för att bryta isolering, seminarier och föreläsningar för att nå ut med expertis till de som varit mest oroliga.

Åtgärder under pågående pandemi

Vi presenterar här åtgärder som vi anser viktigast att påbörja omgående.

Riskgruppshanteringen

Det är allvarligt och problematiskt att det tog så lång tid att definiera riskgrupperna i början av pandemin. Bortsett från att identifiera att hög ålder var en riskfaktor, så var Sverige sena jämfört med andra länder med att identifiera övriga riskgrupper, vilket ledde till onödig oro och otydlighet då information ifrån andra länder tidigt nådde patientgrupperna.

Socialstyrelsen, Socialutskottet och Folkhälsomyndigheten har dessutom haft olika definitioner/prioriteringar av riskgrupper vid olika tillfällen, vilket är oacceptabelt eftersom människors hälsa, ekonomi och trygghet riskeras. Denna problematik måste åtgärdas.

Smittskyddspeng

Att riskgrupper som inte kan arbeta på distans eller arbeta med andra uppgifter får en smittskyddspeng är ett viktigt samhällsskydd för dessa utsatta grupper. Dock har hanteringen och framtagningen av denna smittskyddspeng varit under all kritik. Det tog över sex månader innan den första utbetalningen verkställdes och den gavs inte heller retroaktivt från pandemins start (då många personer i riskgrupp påbörjade sin isolering). Beslut om att förlänga ersättningen till december fördröjdes likaså. Detta har inneburit och innebär stora glapp och inkomstbortfall för personer i riskgrupp som fått allvarliga konsekvenser på sina håll. En del har tvingats tillbaka till arbete och därmed har inte ersättningen haft den verkan som det var tänkt. Följande behöver åtgärdas omgående:

- **Tiderna mellan aviserade beslut och tagna beslut måste bli väsentligt kortare.** Exempelvis: beslut om förlängning t o m 31 april 2021 aviserades 6 november 2020 men formellt beslut tas tidigast februari 2021. Detta skapar stora svårigheter för berörda personer i riskgrupp.
- **Information till och från Försäkringskassan måste bli tydligare.** Idag framgår endast att det går att söka ersättningen t o m 31 december 2020. Det finns ingen mer information att få om ersättningen framåt, vilket innebär att det i dagsläget inte går att ansöka om smittskyddsersättning även om behovet finns, den möjligheten kommer att finnas tidigast i februari. Det har visat sig att betydligt färre personer än väntat har ansökt om denna ersättning. En förklaring är sannolikt de stora glappen och informationsbrist som funnits och dessa måste åtgärdas.

Vaccinfrågan

Det är mycket glädjande att vaccin mot covid-19 redan börjat göras tillgängliga i världen och även i Sverige. Inför vaccination kvarstår dock ett antal frågetecken, där vissa även är relaterade till riskgruppshanteringen. Många personer i de grupper som vi representerar har inte varit med i de tester som gjorts och man vet därför alltför lite om frågor som till exempel: Vilket vaccin passar bäst för vilka grupper, vektor eller RNA? Vilka grupper och/eller personer bör inte vaccineras? Vaccinationsrisker för olika riskgrupper eller personer med långtids-covid? Detta behöver kommuniceras tydligare.

Patientrörelsen måste involveras mer och tidigare

Den pågående pandemin har visat att strukturerna för regeringens befintliga patient- och funktionshinderråd fungerar dåligt i en krissituation. För att förbättra situationen så måste patientrörelsen involveras mer och tidigare: betrakta oss som den jämbördiga part vi är. Vi kan medverka till förbättringar inom bland annat: informationsinsamling och -spridning, målgruppsanpassning, tillgänglighet och prioriteringar. Patientrörelsen är viktig även i de sammanhang där det ännu inte finns säkra kunskaper – information om osäkerhet är också viktig information.

Förslag till Regeringskansliet

Förslag: Coronaråd

Ett Coronaråd tillsätts bestående av representanter för patient- och närståendeperspektiven. Rådets uppgift är att medverka i avgörande sammanhang under pågående pandemi, till exempel Coronakommissionen, riskgruppshanteringen och vaccinfrågan.

Åtgärder inför nästa kris

Förutom att se till att hantera de brister som blivit uppenbara under pågående pandemi så är det även viktigt att tillse att förutsättningarna är bättre när nästa kris kommer. Viktigt här är att notera att nästa kris sannolikt kommer att vara av annan karaktär, det vill säga troligen något annat än en viruspandemi. Nedan redogör vi för de åtgärder vi ser som mest angelägna att genomföra för att vi som samhälle ska stå bättre rustade inför nästa kris.

Informationsförsörjningen

En mer ändamålsenlig, modern och tillgänglig (såväl språkligt som avseende olika funktionsnedsättningar) struktur för informationsförsörjning är helt nödvändigt inför nästa kris. Detta bör finnas på plats redan innan nästa kris så att alla i förväg vet var aktuell, pålitlig och patienttillgänglig information kommer att läggas ut. Den måste sedan uppdateras löpande så att alla berörda parter är uppdaterade på nuläget. Denna struktur behöver även integreras med patientföreträdare som spelat en viktig roll i anpassad information till specifika patientgrupper under pandemin. Vilken roll bör patientföreträdare ansvara för och hur kvalitetsgranskar man denna information på lämpligaste sätt? Det vore bra om den samlade patientrörelsen skapar någon form av kontinuerligt uppdaterad lista över kontaktpersoner med olika typer av kompetenser. Såväl paraplyorganisationen Funktionsrätt Sverige som patient- och brukarorganisationer som av olika skäl inte är medlemmar i Funktionsrätt skulle behöva engageras.

Läkemedelsförsörjningen

Beredskapsutredningen gör ett viktigt arbete med att ta fram förslag på förbättrad kompetensförsörjning, beredskapsapotek och utbildning inom vården i kristid. Utredningen arbetar även med att ta fram en pyramidmodell med olika nivåer av beredskap av skyddsutrustning, sjukvårdsmaterial, läkemedel, medicinteknisk utrustning etc utifrån olika behov.

I detta sammanhang vill vi påpeka att läkemedelsförsörjningen är en nationell angelägenhet och att samordningen inte fungerat optimalt mellan olika regioner. Uppdelningen på 21 regioner som var och en tar fram egna läkemedelsstrategier har visat sig fungera dåligt. Till exempel drabbas patienter ofta av att läkemedel är restnoterade utan förvarning och denna fråga behöver utredas/diskuteras vidare.

Förslag till Samverkansprogrammet för hälsa och life science

Förslag: Digitalisering och hälsodata

Pandemin har ännu en gång visat betydelsen av välfungerande sjukvårdsregister. Den pågående vidareutvecklingen behöver fortsätta så att data inte bara samlas in utan också verkligen används. Ur patientperspektiv, men även ur ett bredare samhälls- och forskningsperspektiv, är det samtidigt ett problem att de flesta hälsodata är uppdelade efter diagnos. På så sätt missas många av de problem som finns hos patienter med flera samtidiga sjukdomar. Dessutom kan det ta lång tid att upptäcka sjukdomar och biverkningar som ännu inte kan knytas till någon specifik diagnos eller åtgärd.

Patienters erfarenheter behöver samlas in och tas på allvar, även när sjukdomsorsakerna är oklara. Systematisk insamling av sådana uppgifter är viktigt för att tidigt kunna upptäcka och börja beforska symptom som kan vara tecken på oidentifierade sjukdomar och biverkningar med komplexa orsaker.

Denna typ av kunskaper är viktiga både för att förbättra dagens sjukvård och för att kunna formulera framåtsyftande forskningsfrågor och hypoteser.

Både patientjournaler och kvalitetsregister behöver därför utveckla en särskild sökbar och kompatibel informationskategori med patientrapporterade besvär, vid sidan av och fristående från behandlande läkares diagnos. Kanske behöver det även skapas någon form av särskilt

register som primärt utgår från patientupplevda besvär. Formerna behöver diskuteras och utredas.

Förslag: "Chief Patient Officer"

Vi föreslår även att Samverkansprogrammet för hälsa och life science skall undersöka möjligheterna att införa en eller flera "chief patient officers" i regeringskansliet. En sådan funktion skulle till exempel kunna utgöra en länk till patientrörelsen och medverka i arbete där patientfrågor hanteras. På så sätt skulle man försäkra sig om att patientperspektivet kontinuerligt finns med i arbetet.

Inbjudna till workshopen 24 november 2020:

Organisation	Företrädare
Samverkansgruppen för hälsa och life science	Peter Carstedt
Samverkansgruppen för hälsa och life science	Sara Riggare
Riksförbundet Hjärt Lung	Inger Ros/Peter Edfeldt
Reumatikerförbundet	Lotta Håkansson/ Eva Maria Dufva
Njurförbundet	Håkan Hedman
Neuro	Lise Lidbäck
Funktionsrätt Sverige	Elisabeth Wallenius
HOBS	Jenny Vinglid
Unga Reumatiker	Kim Nilke Nordlund
Patientrådet Socialdepartementet	Madeleine Beerman
Ung med MS	Mattias Millbro
WED-förbundet	Sören Berg
Diabetesorganisationen	Thomas Magnusson
Parkinsonförbundet	Eleonor Högström
Spetspatient	Hanna Svensson
Nätverket mot Cancer	Margareta Haag
Riksförbundet Sällsynta diagnoser	Oskar Ahlberg
Astma- och Allergiförbundet	Jonas Binnmyr
Riksförbundet för Social och Mental Hälsa	Fredrik Gothnier
Endometriosisföreningen	Christina Liffner
Demensförbundet	Pär Rahmström

Tilia	Isak Sandell
Spetspatient	Elisabeth Orvhed
Spetspatient	Åsa Stenisaphir
Riksförbundet Sällsynta diagnoser	Malin Grände/ Karin Högvall
Riksförbundet Cystisk Fibros	Åsa Silverplatz
Kraftens Hus	Pia Bredegård
Spetspatient	Mikaela Javinger
Spetspatient	Gustav Cavalli
Spetspatient	Niklas Tiedje
Spetspatient	Patrik Blomqvist
Spetspatient	Hans Inge Persson
Svenska Ödemförbundet	Gunilla Karlernas
Prostatacancerförbundet	Calle Waller
Forum Spetspatient	Helena Conning
Hjärtebarnsfonden	Peter Norqvist
Ung Cancer	Emma Tonnes
Covid Föreningen	Emma Mårtensson