



Datum
2013-05-30

Vårt diarienummer
15/13

Handläggare
Lillemor Fernström

Socialdepartementet
s.registrator@regeringskansliet.se

s.fs@regeringskansliet.se

Svenska Diabetesförbundets remissvar angående:

Patientlag – Delbetänkande av Patientmaktsutredningen (SOU 2013:2)

Svenska Diabetesförbundet företräder personer med diabetes. Det beräknas finnas ca 350 000 personer med diabetes i Sverige idag. Diabetes är en kronisk sjukdom som personen lever med från insjuknandet och fortsatt under hela livet. Det innebär också att personer med diabetes under sin livstid med sjukdomen kommer att ha många vårdkontakter inom hälso- och sjukvården. Sjukdomen kräver dessutom stora egna insatser av personen när det gäller egenvården. Egenvården innebär att en person med diabetes dagligen måste fatta flera egna beslut när det gäller sin behandling för att kunna bibehålla en god hälsa. Åren med diabetes innefattar också att en person med diabetes skaffar sig en livserfarenhet av att leva med sjukdomen. För att stärka patientens delaktighet och inflytande i vården är det nödvändigt att få vara en partner i relationen med vårdgivaren.

Diabetesförbundet är positiv till att frågan som gäller patientens ställning i vården samlas i en gemensam lag. Det gör det enklare för alla berörda. Förslagets övergripande syfte – att stärka och tydliggöra patientens ställning – är gott. Diabetesförbundet anser emellertid att förslaget i vissa delar inte är tillräckligt.

Under remissbehandlingen har Svenska Diabetesförbundet samarbetat med Handikappförbunden. Inledningsvis kan framhållas att Diabetesförbundet ställer sig bakom det remissvar som lämnats från Handikappförbunden. Därutöver vill Diabetesförbundet framföra följande kompletterande synpunkter.

Information. Informationsskyldigheten måste omfatta samtliga de vanligt förekommande metoder som finns, även om det är metoder som av någon anledning inte används i det aktuella landstinget. Den valmöjlighet som eftersträvas kommer annars att urholkas, då den enskilde inte vet vilka alternativ som finns och därför inte kan ta ställning. Idag förekommer det att landsting av kostnadsskäl systematiskt använder icke godkända läkemedel, trots att det finns godkända men dyrare läkemedel för indikationen. Det informationsmaterial som lämnas ut till patienterna, och som Diabetesförbundet kunnat ta del av, uppvisar mycket stora brister. Detta gäller såväl uppgift om att läkemedlet inte är godkänt för indikationen som alternativ

och risk för biverkningar. I detta sammanhang vill Diabetesförbundet framhålla att handikapprörelsens medlemsorganisationer besitter stor kunskap om erfarenhet av vilken typ av information som efterfrågas, och som sjukvården utifrån sitt professionella perspektiv inte alltid kan leverera. Förbundets förhoppning är att denna kunskap och erfarenhet ska tas till vara.

Information till barn och vårdnadshavare. I Sverige insjuknar varje år ca 800 barn i diabetes typ 1. Sjukdomen innebär en stor förändring i barnens liv, liksom i föräldrarnas och omgivningens vardag. Som anges i delbetänkandet är diabetes en sjukdom där behandlingen till stor del består av egenvård. Framförallt när det gäller de mindre barnen måste även förskole- och skolpersonal involveras i och behärska egenvården, om barnen ska kunna delta i skolundervisningen och kunna klara målen på lika villkor. Dagens regelverk är inte helt tydligt och ger upphov till många olika tolkningar och lösningar. Resultatet är att allt för många barn och föräldrar inte känner sig trygga i skolmiljön. Detta kan leda till underdosering av insulin, något som dels ökar risken för att i framtiden drabbas av komplikationer, dels påverkar förmågan att studera. Det är därför av stor vikt att informationsskyldigheten gentemot andra viktiga aktörer också lagregleras när det gäller egenvård för barn, så att skolpersonalen får adekvat utbildning. Diabetesförbundet har nyligen genomfört ett mycket lyckat projekt, ”Diabeteskonsulent”, med stöd av Arvsfonden, som kan tjäna som ett gott exempel.

Delaktighet. På samma sätt som gäller information måste barn och ungdomar få vara delaktiga i vården. Det handlar om att bli lyssnade på, att få stöd i att uttrycka sina tankar och synpunkter. En god diabetesvård bygger på att alla personer med diabetes ska kunna få stöd från hälso- och sjukvården i sina beslut som berör deras egenvård, få information och utbildning om sin sjukdom, få vara delaktiga och känna att de har inflytande i beslut som berör dem.

När det gäller möjligheten till **second opinion/förnyad medicinsk bedömning** anser Diabetesförbundet att ett förtydligande behövs av vad som menas med ”livshotande eller särskilt allvarlig sjukdom eller skada”. Då det för våra medlemmar kan bli aktuellt när t.ex. en person som under lång tid levt med diabetes drabbas av någon komplikation till sjukdomen.

Valfrihet/vårdval, enligt Diabetesförbundets mening saknas logiska skäl till att utesluta slutenvården från patientens möjlighet till val av utförare. Det resonemang som utredningen för leder inte till en sådan slutsats, utan snarare tvärtom. När det gäller möjligheten till ersättning för resor och uppehälle kan Diabetesförbundet i princip godta utredningens förslag. Emellertid kan det finnas en rad olika situationer och anledningar till varför en person väljer vård i annat landsting, och i vissa fall är det högst rimligt att hemlandstinget står för kostnaderna. Det bör därför finnas en möjlighet att få en begäran om ersättning prövad av landstinget samt en rätt att överklaga ett negativt sådant beslut. ”Risken” att behöva betala kan



påverka landstinget att erbjuda vård och behandling snabbare eller med den metod som annat landsting erbjuder.

Svenska Diabetesförbundet är väl medvetet om att det i regeringens direktiv klart framgår att utredningen inte ska föreslå några sanktionsmöjligheter. Diabetesförbundet vill trots detta framföra sin stora farhåga att en ny lagstiftning utan någon möjlighet till **sanktion eller överprövning** riskerar att bli en halvmesyr vars utfall till största delen beror på de enskilda landstingens ekonomi. Den tillsyn som sker inom Socialstyrelsen, och som den 1 juni 2013 överförs till IVO, är enligt Diabetesförbundets erfarenhet inte tillräcklig. Därmed inte sagt att en överprövning nödvändigtvis behöver ske i domstol, utan det kan t.ex. ske i en särskild nämnd där även handikapprörelsen tillåts medverka.

Avslutningsvis vill Diabetesförbundet tillägga att om den nya lagen ska få genomslag är det nödvändigt att såväl patienter som hälso- och sjukvårdspersonal har **kunskaper om den nya lagstiftningen**. Svenska Diabetesförbundet är övertygat om att det bästa sättet att stärka patientens makt är delaktighet och rätten till kunskap om sin sjukdom.

Sundbyberg som ovan

SVENSKA DIABETESFÖRBUNDET

Fredrik Löndahl

Lillemor Fernström

Fredrik Löndahl

Lillemor Fernström

Förbundsordförande

Utredare Hälso- och sjukvårdsfrågor