



Bilaga 4 Möte med brukargrupp

Brukargruppen består av representanter från svenska brukarorganisationer som träffats på ett möte på SBU 19 maj 2016. Viktiga synpunkter och inlägg som framkom under mötet presenteras här:

Om begreppet delaktighet

- Utifrån lagstiftningen: Patientlagen är inte en rättighetslagstiftning, utan en skyldighetslagstiftning. Ansvar får inte hamna mellan stolarna, det vill säga någon måste kunna ställas till svars om något går fel i hälso- och sjukvården. Delaktighet är också en juridisk fråga, det juridiska stödet måste kontrolleras
- En proposition är på gång om patientcentrerad vård, men diskussion förs om hur en lagstiftning som stöttar patienterna kan byggas upp när sjukvården ständigt omorganiseras och ändrar begreppsapparaten
- Är ett samarbete om att må så bra som möjligt.

Om vården, inflytande och delaktighet

- Delaktighet är avgörande för utveckling av vård och behandling
- Trevligt bemötande är inte liktydigt med delaktighet.
- Delaktighet kräver kunnskap om den aktuella sjukdomen. Ökade kunskaper behövs generellt liksom (fler) specialister.
- Olika förutsättningar i olika landsting vad gäller resurser och kunskap för olika sjukdomsgrupper
- Olika patientskolor/patientutbildningar är populära, men finns inte för alla sjukdomsgrupper
- Stora förhoppningar finns om att e-hälsa ska öka och främja delaktighet.
- Delaktighet och upplevelsen av att vara patient går utanför sjukvården såsom kommuner, försäkringskassa och försäkringsbolag.
- Som patient är upplevelsen i alltför många fall missnöje, otillräckligt eller till och med felaktig behandling, framhåller en organisation.

Om långvarig sjukdom, vårdnivå och delaktighet

- Problematik kring avgränsning av vad som är långvarig sjukdom.
- Metoderna för delaktighet kan skilja sig mellan olika långvariga sjukdomar och en diskussion förs om det finns generella metoder. För kroniska tillstånd där nationella riktlinjer och behandlingsprogram saknas kan patientens/individens resurser vara än viktigare. Hur delaktigheten ser ut kan bero på hur patienten/individens själv agerar.
- Primärvården är betydelsefull, men och gränssnittet mellan vårdgivare kan innebära problem. Det finns en risk att delaktighet blir alltför generellt och inte fångar sådana aspekter.
- När det gäller sällsynta diagnoser är kunskapsnivån inom primärvården bristfällig och därmed saknas en öppning för delaktighet.

Om utfallsmått

- Utfallsmått på verksamhetsnivå med ekonomiskt perspektiv kan behövas om detta är en politisk fråga, även om det är bra med betoningen på individperspektivet
- Livskvalitet är ett mycket viktigt mått, även för närstående.
- Andra mått som hur man orkar med vardagslivet, nöjdhet/tillfredsställelse är också viktiga och relevanta.

Om uppdraget

- Syftet behöver klargöras (är det att ta reda på vad delaktighet är, partnerskap i beslut eller vad?)
- Vad som blir följden av SBU:s rapport (lagstiftningsförändringar eller vad?)
- Det är en för kort tidsram för att kunna göra erforderlig genomlysning.
- komplettering med annan information önskvärd, bl.a. beprövad erfarenhet utifrån ett urval av kliniker och patientgrupper.

Övrigt

- En representant för en patientorganisation är inte alltid helt representativ för alla patienter
- Möjligheten till information och diskussion om uppdraget uppskattades. Det är dock inte samma sak som "samverkan" och innebär inte att brukarorganisationerna står bakom SBU:s rapport vad gäller upplägg och slutsatser.

Föreningar och förbund som bjudits in till möte på SBU

- 1 Alzheimerföreningen i Sverige
- 2 Astma- och allergiförbundet
- 3 Cancersjukas riksförbund, Sveriges (SCR)
- 4 Celiakiförbundet, Svenska (SCF)
- 5 Demensförbundet – Riksförbundet för Demenssjukas rättigheter
- 6 Diabetesförbundet, Svenska*
- 7 Epilepsiförbundet, Svenska (SEF)
- 8 Fibromyalgiförbundet (FF)
- 9 HjärtLung, Riksförbundet*
- 10 HOBS - Överviktigas Riksförbund
- 11 Hörselskadades Riksförbund (HRF)
- 12 Mag- och tarmförbundet*
- 13 Migränförbundet, Svenska (SMIF) *
- 14 Neuroförbundet
- 15 Njurförbundet
- 16 Noaks Ark, Riksförbundet
- 17 Osteoporotiker, Riksföreningen (ROP)
- 18 Parkinsonförbundet (PF)
- 19 Psoriasisförbundet
- 20 Reumatikerförbundet
- 21 Sköldkörtelföreningen*
- 22 Stroke – Riksförbundet*
- 23 Sällsynta diagnoser, Riksförbundet*
- 24 Viking – Riksföreningen för Hjärt-Lungtransplanterade

*Föreningar som haft representant närvarande vid mötet på SBU.