

Remissvar Patientlag SOU 2013:2

Sammanfattning

I utredningen Patientlag lyfts flera bra förslag. Afasiförbundet ser dock brister i utredningen avseende hur vården ska ge adekvat och tillgänglig information samt skapa möjligheter för delaktighet bland personer med afasi men även andra funktionsnedsättningar. Personer med afasi riskerar per automatik att räknas som oförmögna att fatta egna beslut.

Informationen måste förmedlas på ett sådant sätt att mottagaren kan vara delaktig. Det innebär att den måste anpassas utifrån de behov och förutsättningar som patienten har. Först när detta har gjorts kan exempelvis ett informerat samtycke bli möjligt. Utan dessa förutsättningar skapas ingen patientmakt.

Afasiförbundet välkomnar att den nationella vårdgarantin utvecklas. Det är dock av största vikt att hela vårdkedjan omfattas av vårdgarantin för att inte riskera att friskare patienter tränger undan personer med mer omfattande funktionsnedsättning. Det är även viktigt att utreda hur personer med begränsad ekonomi ska kunna ta del av denna möjlighet då hemlandstinget endast bekostar själva vården, inte exempelvis resa och uppehälle på annan ort.

Om Afasiförbundet

Afasiförbundet är en partipolitisk och religiöst obunden organisation. Vi arbetar för människor med afasi och språkstörning. Vår värdegrund bygger på FN:s deklaration om mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Afasiförbundet organiserar cirka 3 600 personer med afasi, språkstörning och deras anhöriga. Förbundets utgångspunkt är ett medborgarrättsperspektiv där personer med afasi ses som fullvärdiga samhällsmedborgare med samma rättigheter och skyldigheter som andra. Våra medlemmar är bärare av den mest angelägna kunskapen – den egna erfarenheten.

Vad är afasi?

Afasi är störningar av språkförmågan som uppstår efter en förvärvad hjärnskada. Varje år får cirka 12 000 personer i Sverige afasi. Människor i alla åldrar kan få afasi. Cirka 35 procent, eller drygt 4000 personer, av dessa är i yrkesverksam ålder. På senare år har afasi blivit vanligare bland unga vuxna.

Den som har afasi har varierande svårigheter att förstå tal, tala läsa och/eller skriva. Räkneförmågan kan också påverkas. Däremot är intellektet ofta helt intakt trots att man inte kan uttrycka sina tankar i tal och skrift.

Afasi innebär en kommunikativ funktionsnedsättning. De allra flesta med afasi har även av en kognitiv funktionsnedsättning. Det är vanligt att personer med afasi också har en fysisk funktionsnedsättning genom nedsatt rörelseförmåga.

Patientmakt

Afasiförbundet välkomnar att Patientlagen framhåller vikten av delaktighet som en viktig del av patientmakt samt lyfter att många inte kan utnyttja möjligheter till ökat inflytande. Vi anser dock att utredaren borde ha tagit frågan ett steg längre och diskuterat mer kring vilka mekanismer och förutsättningar som krävs för att skapa delaktighet.

Exempelvis behöver personer med afasi erbjudas möjlighet att få förlängda tider för läkarbesök för att kunna vara delaktiga, då många har svårt att tala och förstå. De flesta med afasi har trots det ett intakt intellekt. Dialog och delaktighet vid läkarbesök och annan sjukvårdspersonal är därför fullt möjlig för den som tar sig tid och har bra verktyg för att verifiera att patienten förstått samt att läkaren själv har förstått vad patienten menar. Det har bland annat professor Aura Kagan vid Aphasia Institute i Toronto visat genom användande av metoder för samtalsstöd för personer med afasi (SCA, Supported Conversation for Adults with Aphasia).

Information och kommunikation

Utredaren lyfter att lättillgänglig information om vårdens kvalitet och resultat, nedbrutet på verksamhetsnivå, saknas till stor del. Afasiförbundet instämmer i att sådan information är av stor betydelse för att patienter med afasi som befinner sig i en valsituation ska kunna göra ett aktivt val. Vi instämmer även i att det är av största vikt att denna typ av information utvärderas och kvalitetssäkras.

Om intentionerna med den nya patientlagen ska uppfyllas krävs det omfattande informationsinstaser om patientlagen, om vårdgarantin och om

möjligheterna till vårdval. Dessa informationsinsatser måste även riktas till grupper som behöver lättillgänglig information. Det bör även vara möjligt att som patient kunna ringa och rådfråga en fysisk person om vilka möjligheter som finns. Detta eftersom många personer med afasi och andra kognitiva funktionsnedsättningar kan ha svårt att ta del av skriftlig information.

Brister som finns kring tillgången av patientjournalen måste rättas till så att patientens lagstagnade rättigheter att ta del av patientjournalen efterlevs.

Det är även viktigt att det som utredaren benämner som ”andra individuella förutsättningar” utvecklas på ett konkret sätt. Det bör tydligt framgå att information ska vara tillgänglig för människor med olika funktionsnedsättningar.

Samtycke

Frågan om att vården måste bygga på informerat samtycke är mycket viktig. Här finns en något glidande hållning till om, hur och till vem information kan förmedlas. Afasiförbundet önskar se en betydligt tydligare skrivning om att personer med funktionsnedsättning ska ha rätt till information. Informationen måste förmedlas på ett sådant sätt att mottagaren kan vara delaktig. Det innebär att den måste anpassas utifrån de behov och förutsättningar som patienten har. Först när detta gjorts kan ett informerat samtycke bli möjligt.

Förnyad medicinsk bedömning

Afasiförbundet tycker att det är bra att möjligheten till ”second opinion” förs in i patientlagen. Det är dock viktigt att det görs tydligare vilka som ska omfattas av en second opinion. Ett förtydligande kring vad som menas med ”särskilt allvarlig sjukdom” och ”livhotande” tillstånd är viktig.

Barn får ökade möjligheter till inflytande

I betänkandet föreslås att barn ska få ökade möjligheter till information och inflytande över vården, anpassade efter deras ålder och mognad. Afasiförbundet ställer sig mycket positiva till detta. Vi ser dock att det är viktigt att ytterligare utveckla tankar kring vad delaktighet innebär i förhållande till barn. Studier har visat att barn sällan är delaktiga inom vården trots att vårdgivarna själva anser att de öppnat upp sin verksamhet för barn och utgår från ett barnperspektiv. Det finns därmed anledning att fundera över distinktionen mellan ett barnperspektiv och barnets perspektiv.

Den nationella vårdgarantin

Det är bra att den nationella vårdgarantin utvecklas. Afasiförbundet vill särskilt lyfta att det är viktigt att hela vårdkedjan omfattas av vårdgarantin. Så länge vårdgarantin inte omfattar exempelvis rehabilitering riskerar personer med afasi och andra funktionsnedsättningar att prioriteras bort till förmån för personer med lindrigare sjukdomar och mindre vårdbehov.

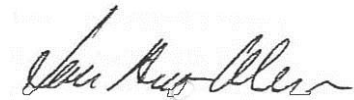
Förslaget att kunna välja öppen specialistvård inom hela landet är bra. Det är dock viktigt att se över hur människor med begränsad ekonomi ska kunna ta del av detta förslag då hemlandstinget endast betalar för själva vården. Resor och uppehålle blir för många med afasi svårt att klara av ekonomiskt, inte minst eftersom många har behov av att ta med en medhjälpare/anhörig.

Handikappförbundens remissvar

Afasiförbundet ställer sig även bakom Handikappförbundens remissvar.

Stockholm 2013-05-14

Med vänlig hälsning



Lars Berge-Kleber, Förbundsordförande Afasiförbundet