



Intressepolitiskt program

Inledning

Människor med sjukdom i rörelseorganen både vill och kan leva ett gott liv, men behöver ibland lite mer stöd än friska för att fullt ut kunna delta i samhället. Det kan handla om vård i tid, att rehabiliteringen fungerar och att vården inte delar upp människan efter specialistrollerna inom sjukvården utan ser till hela människan under hela livet.

Att kunna bidra till samhället är viktigt för alla och de flesta människor med reumatisk sjukdom både kan och vill jobba, men även här kan en del stöd behövas. Det kan till exempel gälla anpassningar av arbetsplatsen och ett mer flexibelt sjukförsäkringssystem.

De reumatiska sjukdomarna är ett samlingsbegrepp för en mängd olika sjukdomar. Vi talar om cirka 200 sjukdomstillstånd, som kan drabba människor i alla åldrar och har varierande förlopp och kräver individuell behandling. I Sverige finns det minst en miljon människor med reumatisk sjukdom.

Gemensamt för alla är att ju tidigare diagnosen ställs och rätt behandling sätts in desto bättre är det. Behandling ska sättas in tidigt, redan i väntan på diagnos eftersom en lång väntan på rätt diagnos kan leda till försämringar hos individen, såsom ökad risk för samsjuklighet, förlorad arbetsförmåga och kostnader för samhället.

Reumatikerförbundet följer noga arbetet med omställningen till nära vård för att säkerställa att människor med reumatiska sjukdomar får den personcentrerade vård och rehabilitering de behöver, oavsett var i landet de bor.

I det intressepolitiska programmet har vi identifierat en rad åtgärder för att människor med reumatisk sjukdom ska få ett så gott liv som möjligt. Dokumentet är framtaget i samarbete med Reumatikerförbundets distrikt och reviderat av förbundets stämma 2025.

Hälso- och sjukvård för hela människan

Trots riktlinjer och personcentrerade och sammanhållna vårdförlopp för människor med kroniska sjukdomar får de inte alltid den vård de behöver. De kan prioriteras lägre än andra patientgrupper och hamnar ofta längst bak i kön. Det leder till onödigt lidande och dessutom ökade kostnader, eftersom människor sjukskrivs mer och längre än om de hade fått snabbare hjälp.

Reumatikerförbundet vill att människor med sjukdom i rörelseorganen ska få en tidig och korrekt diagnos för att kunna leva ett så bra och fullgott liv som möjligt utan följsjukdomar. Det handlar

om att primärvården genom ökade resurser och stärkt kompetens snabbt ska kunna slussa de personer som behöver vidare till specialistvård och att rätt medicinering/behandling sätts in snabbt så att sjukdomsförloppet hejdas och arbetsförmågan inte försämras.

I takt med att diagnos- och behandlingsmöjligheterna har ökat de senaste åren har behovet av fler reumatologer vuxit. Reumatikerförbundet och Svensk Reumatologisk Förening, SRF, beräknar behovet av reumatologer till fem /100 000 invånare. Varje region behöver ta fram en plan för vård av kroniskt sjuka som bland annat omfattar att öronmärka pengar för att ta fram tillräckligt många utbildningsplatser för specialistläkare, specialistsjuksköterskor och fysioterapeuter.

Att leva med en autoimmun sjukdom då immunförsvaret angriper kroppens egna vävnader, leder ofta till fler sjukdomar. Till den som behöver det ska vården erbjuda en fast vårdkontakt som patienten kan vända sig till oavsett symtom, och som slussar individen rätt genom hela vårdapparaten. Möjlighet att få direktremiss från en specialist utan att passera primärvården ska också finnas, då symtom ofta kan vara diffusa.

Vården behöver bli bättre på att se helheten. Reumatiker får sällan frågor om konsekvenser av sin sjukdom – exempelvis ett begränsat sexualliv, psykisk ohälsa eller andra komplikationer i vardagen som sjukdomen kan skapa. I den individuella planen som görs ska vården väga in faktorer som dessa och tillsammans med patienten hitta lösningar.

Stöd till livsstilsförändringar ska erbjudas. Fysisk aktivitet, tobaks- och alkoholvanor, kost och övervikt är faktorer som kan påverka sjukdomen och dess behandling.

Människor med reumatisk sjukdom har ofta problem med fötterna och det kan vara kostsamt att sköta om dem på rätt sätt. Tillgången till medicinsk fotvård ska vara jämlik i hela landet.

Alla vårdmöten behöver inte vara fysiska. Nya arbetssätt som till exempel direktkonsultation med specialistmottagning vid besöket på vårdcentralen är en möjlighet. Reumatikerförbundet anser att digitaliseringen ska vara en integrerad del av den löpande verksamhetsutvecklingen i vården.

Läkemedelsbehandling ska följas upp så snart som möjligt efter förväntad effekt, så att vården snabbt kan konstatera om den är lämplig eller om annan behandling behöver sättas in. Adekvat eftervård är också viktig. Alla individer klarar till exempel inte rehabilitering i hemmet med endast hemtjänst som stöd efter en operation, utan kan behöva remitteras vidare.

Under flera år har bristen på läkemedel varit ett problem för både individer, vård och samhälle. Regeringen har vidtagit vissa åtgärder, men eftersom problemet kvarstår så behöver samhället fortsätta arbetet för att säkerställa att fler icke ersättningsbara läkemedel listas och lagras, inte enbart läkemedel i händelse av krig eller kris. Alla aktörer i produktions- och distributionskedjan behöver avkrävs ett tydligare ansvar.

Det är viktigt att all vård utgår från Socialstyrelsens nationella behandlingsriktlinjer och de personcentrerade och sammanhållna vårdförlopp som finns. Uppföljning och utvärdering ska ske i regionernas nuläges- och årsrapporter.

Reumatikerförbundet vill:

- Att tillgången till vård och behandling är jämlik, oavsett bostadsort, patientens ålder, kön eller socioekonomisk bakgrund.

- Att vården är personcentrerad och bygger på ett partnerskap där patienten och närstående är delaktiga i vårdprocessen.
- Att de patienter som behöver erbjuds en koordinator, som samordnar all vård. En dokumenterad överenskommelse/ett patientkontrakt ska erbjudas patienter med omfattande och komplexa vårdbehov.
- Att möjlighet till inneliggande specialistvård ska finnas i alla regioner för de svårast sjuka.
- Att stöd till livsstilsförändringar erbjuds.
- Att alla som behöver får möjlighet till patientutbildning.
- Att övergången från barn- till vuxenspecialistvård fungerar utan kvalitetsförsämring för patienten.
- Att tandvården på sikt blir en del av den vanliga vården för alla vuxna och ingår i högkostnadsskyddet.
- Att tillgången till medicinsk fotvård ska vara god och jämlik i landet.
- Att vårdförlopp och riktlinjer regelbundet följs upp och utvärderas.
- Att öppenvårdsapoteken blir skyldiga att ha en viss lagerhållning som ska vara anpassad till konsumenternas behov på den marknad som apoteket verkar på.

Jämlik rehabilitering

Rehabilitering är ofta helt avgörande för att kroniskt sjuka människor ska kunna leva ett aktivt liv med en god livskvalitet. Rehabiliteringen ska vara individuellt anpassad och kan till exempel bestå av teamrehabilitering på sjukhus, gruppträning i varmvattenbassäng eller rehabilitering i varmt klimat.

De flesta regioner erbjuder inte längre möjligheten till rehabilitering i varmt klimat, trots att behandlingsformen är högt skattad av Reumatikerförbundets medlemmar. Anledningen sägs ofta vara att biologiska läkemedel har gjort att rehabilitering i varmt klimat inte längre behövs. Men biologiska läkemedel beräknas bara fungera bra för en tredjedel av alla med reumatisk sjukdom, hyggligt för en tredjedel och inte alls för en tredjedel. För de två sista grupperna är rehabilitering särskilt viktigt.

Reumatikerförbundet vill:

- Att hjälpmedel och rehabilitering samordnas nationellt.
- Att möjlighet till inneliggande rehabilitering ska finnas.
- Att möjligheten till personcentrerad multimodal rehabilitering ska finnas för den som behöver det, det vill säga teambehandling då flera professioner samverkar.

- Att minst en rehabiliteringskoordinator inrättas i varje region.
- Att en medicinskt ansvarig för rehabilitering (MAR) inrättas i alla landets kommuner.
- Att tillräckliga möjligheter ges till träning i varmvattenbassäng i alla regioner.

Ett inkluderande arbetsliv

I takt med att moderna läkemedelsbehandlingar har blivit fler och bättre har möjligheterna att arbeta ökat, även för kroniskt sjuka. Det behövs dock ett mer flexibelt sjukförsäkringssystem. Arbetsgivaren måste veta att det finns stöd att få för att underlätta för medarbetaren att återgå till arbetet och den sjuke måste veta att den kan klara sig vid sjukdomsskov.

De flesta anpassningar av arbetsplatser är bra för alla arbetstagare. Åtgärder som flexibla arbetstider och förståelse för reumatikerns speciella situation är förstås en tillgång för alla arbetstagare.

Alla människor ska ges möjlighet att arbeta till 100 procent av sin förmåga och kunna försörja sig på det. Om ens förmåga är 90 procent av en heltid är det orimligt att kräva att en person ska vara sjukskriven 25 procent. Det är slöseri med resurser och arbetskraft. Ett mer flexibelt sjukförsäkringssystem skulle ge ett större arbetskraftsutbud och större möjligheter till egenförsörjning. Både samhället och individen vinner på ett mer flexibelt system.

Många upplever att reglerna för sjukersättning är så krångliga att sätta sig in i att de inte vågar arbeta ideellt eller ta ett arvoderat styrelseuppdrag i rädsla för att förlora sin ersättning. Detta är orimligt. Människor måste kunna ta till sig information från Försäkringskassan och förstå vad reglerna innebär för just dem.

Att verka i en förening är dessutom en demokratisk rättighet och kan stärka individen både psykiskt och fysiskt. Därmed kan det bana väg för en återgång till yrkesarbete.

Det finns redan i dag olika former av stöd för arbetsgivare som anställer personer med funktionsnedsättning, men vissa stöd behöver ges kontinuerligt.

Reumatikerförbundet vill:

- Att alla ska ges möjlighet att arbeta efter sin förmåga och kunna försörja sig på det.
- Att det ska finnas fler nivåer för sjukskrivning och sjukersättning än de som finns i dag och att systemet blir enklare och mer flexibelt för den som har en sjukdom som går i skov.
- Att reglerna för sjukersättning blir mer lättbegripliga och förutsägbara när det gäller hur mycket ideellt engagemang som individen kan åta sig utan att förlora sin ersättning.
- Att även arbete under få timmar ska ge utdelning i form av sjukpenninggrundande inkomst (SGI).

Forskning i samverkan

Reumatikerförbundets medlemmar har kunskap som ingen annan har om hur det är att leva med en reumatisk sjukdom. De har också ett stort behov av att forskning av hög kvalitet utförs och implementeras inom vården. Genom förbundets nära kontakter med forskningen möjliggör vi för medlemmarna att ta del av den senaste kunskapen om sjukdomar och behandling. Vi vill att det satsas mer på forskning med tydlig patientnytta, som möter medlemmarnas behov. Vi vill också att patientens egen upplevelse¹, så kallade patientrapporterade utfallsmått (PROM), ska användas i högre grad än i dag. Forskningen bör utföras i samverkan med patienter med tydliga planer för implementering av nya rön inom vården. Vi vill bidra till att ny kunskap sprids för att den snabbare ska komma människor till godo.

Reumatikerförbundet utbildar sedan flera år forskningspartners som medverkar i olika forskningsprojekt. Forskningspartners kan påverka så att forskningen som bedrivs är relevant för patienterna och bidra med egna erfarenheter genom hela forskningsprocessen. De fyller även en viktig roll som länk mellan forskningen och förbundet.

Smärta är en gemensam nämnare för många reumatiska sjukdomar och det behövs fler studier om smärta. Även om forskningen går framåt är det fortfarande mycket vi inte vet kring smärtans mekanismer – och framför allt hur smärta kan lindras.

Reumatikerförbundet har, tillsammans med flera stora forskningsfinansiärer, under 2024 ställt sig bakom ett uttalande om djurförsök (3R-uttalandet) och kommer under 2025 att lyfta fram detta i samband med sina forskningsutlysningar. Uttalandet beskriver lagstiftningen som kräver att djurförsök ska ersättas, minimeras och att djurvälståndet ska förbättras (3R: replace, reduce, refine). 3R-principen bidrar både till god djurhälsa och till bättre forskningsresultat. Reumatikerförbundet kommer fortsätta att arbeta för att stötta 3R-principen i den forskning som vi finansierar.

Reumatikerförbundet vill:

- Att patientnytta står i fokus för all forskning.
- Att forskningen genomförs i samverkan med forskningspartners så att forskningen är relevant och möter patienters behov.
- Att forskningsarbetet inkluderar en plan för hur ny kunskap ska implementeras i vården och därmed gynna patienterna.
- Att primärvårdens möjligheter till forskning stärks.

¹ <https://www.karolinska.se/om-oss/centrala-nyheter/2022/06/patientrapporterade-utfallsmatt-prom/>

Kostnader för reumatiska sjukdomar

Att leva med reumatiska sjukdomar innebär utmaningar, men också möjligheter. Att kunna bidra till samhället är viktigt för alla och de flesta människor med reumatisk sjukdom både kan och vill jobba och leva ett aktivt liv trots vissa begränsningar. Med rätt insatser, såsom tidig vård, individuell rehabilitering och en flexibel sjukförsäkring, kan allt fler delta aktivt i samhället och arbetslivet.

Det kan verka kostsamt att investera i vård och stöd för personer med reumatiska sjukdomar, men det är en investering som lönar sig. När människor ges möjlighet att arbeta efter sin förmåga och leva ett aktivt liv minskar de indirekta kostnaderna för sjukskrivningar och förlorad arbetskraft. Genom att genomföra Reumatikerförbundets förslag kan beslutsfattare på alla nivåer bidra till en mer jämlik vård och en inkluderande arbetsmarknad, vilket skapar positiva effekter för både individ och samhälle.

2023 publicerades en hälsoekonomisk rapport, som visar direkta och indirekta kostnader kopplade till rörelseorganens sjukdomar i Sverige. Direkta kostnader är de kostnader som uppstår inom hälso- och sjukvården såsom läkarbesök, kirurgi och läkemedel. Indirekta kostnader är de kostnader som uppstår utanför sjukvården, som exempelvis sjukfrånvaro eller sjukersättning.

I rapporten framgår att det är de indirekta kostnaderna som har störst ekonomisk påverkan på samhället. Som exempel kan nämnas:

- Att den årliga totala kostnaden för hela patientgruppen med reumatoid artrit (RA/ledgångsreumatism) kan vara så hög som 6,4 miljarder kronor. Av dessa kostnader är uppskattningsvis 70–75 procent indirekta kostnader.
- Att den årliga genomsnittliga kostnaden per patient med psoriasisartrit (PsA) kan vara 174 600 kronor, varav cirka 60 procent beräknas vara indirekta kostnader.
- Att en patient med PsA kostar ungefär 2,6 gånger så mycket som en genomsnittsindivid.
- Att den årliga genomsnittliga kostnaden per patient med artros kan vara 80 000 kronor, varav 78 procent beräknas vara indirekta kostnader.

Källa: En sammanställning av hälsoekonomiska studier, Lina Gruneau, Linköpings universitet 2023
<chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcgclefindmkaj/https://reumatiker-files.s3.eu-north-1.amazonaws.com/160/H%C3%A4lsoekonomisk%20rapport%20r%C3%B6relseorganens%20sjukdomar%20maj%202024.pdf>

Länk till Unga Reumatiker:

<https://ungareumatiker.se/vad-vi-tycker/>