

Motion Vårdpolitik

Yrkande:

att Piratpartiet ersätter samtliga sakpolitiska ställningstaganden inom området vård med följande text:

Vårdpolitiskt program

Överblick - Piratpartiet vill att:

- Professionens roll och inflytande i vårdens organisation stärks
- Vården ges starkare forskningsanknytning
- Individens möjligheter till inflyttande över sin egen behandling och hälsa stärks
- Vårdens organiseras så att den är robust, uthållig, flexibel och ändamålsenlig
- Vårdens informations system är säkra, robusta, lättanvända och ändamålsenliga
- Vårdens resurstilldelning står i relation till ansvar och behov,

0. Inledning

Sjukvårdens viktigaste samhällsuppdrag är i grunden att minimera patologiskt lidande och maximera välmående.

Ända sen människoarten först uppstod har vi gång på gång tänjt på gränserna för vad som är möjligt och inte. Små sår som man tidigare endast kunde hoppas inte skulle innebära en dödsdom kan nu hejdas av något så enkelt som tvål och vatten. Smittor som tidigare skördade miljontals liv har nu besegrats med antibiotika och vaccin. Hjärtan kan bytas ut och återanvändas. Inget av detta hade varit möjligt att åstadkomma om inte människan hade strävat efter att ständigt förbättra sin tillvaro med verktyg, innovation, teknik och vetenskap.

Piratpartiet ser bekymrande på ökande strömmar av biokonservatism då detta hindrar människor från att nå sin fulla potential. "Naturligt" och "onaturligt" har blivit laddade ord som används för att rättfärdiga eller förkasta något. Vi vänder oss mot denna falska dikotomi

Piratpartiet anser att alla människor bör behandlas med en grundläggande värdighet och med hänsyn till den enskildes integritet, särskilt när man är i behov av vård och omsorg.

Som alla sektorer påverkas vården och omsorgen av digitalisering. De försök som hittills gjorts för att digitalisera vården har dock ofta varit klumpiga och inte alltid lett till bättre vård. Systemen har ofta blivit till genom dåliga upphandlingar vilka ofta resulterat i tekniska inlåsningseffekter som gör det besvärligt såväl för vårdpersonal som brukare och patienter. Här står piratpartiet för en alternativ politik och styrning. Digitaliseringen av vården ska sätta användarvänlighet och säkerhet i centrum.

1. Suveränitet och flexibilitet

Den information som genereras i vård och omsorg hör till det känsligaste digitala avtryck en människa lämnar under sitt liv. Den har också ett enormt ekonomiskt värde. Det är därför av yttersta vikt att denna information bara samlas in när det är nödvändigt och att den när så görs skyddas med högsta möjliga säkerhet. Samtidigt måste patientdata finnas tillgänglig när den behövs för att vårda patienten, även om denna flyttar eller på annat sätt byter vårdgivare. Informationssystem i vården bör ses som en central och skyddsvärd del av landets infrastruktur.

Därför vill vi:

§1 Att "Privacy by design", hänsyn till patienters integritet, användarvänlighet och kontroll över data och it-infrastruktur blir centrala krav vid utveckling, inköp och användning av digitala lösningar för vården;

§2 Att dagens regionala journalsystem ersätts av system som bygger på en gemensam rikstäckande och decentraliserad infrastruktur som ska utgöra grunden för journalföringen;

§3 Att den vårdgivare vars verksamhet finansieras av offentlig sektor alltid strävar efter att i möjligaste mån använda sig av öppen mjukvara och öppna standarder i sina IT-lösningar;

§4 Att perspektiv både från patienter och vårdpersonal beaktas när vårdens IT-infrastrukturupphandlas utvecklas eller upphandlas. Dessa intressenter ska vara involverade i hela processen och patientmedverkan ska utformas så att den är representativ för patientgruppen som helhet.

2. En robust och uthållig vård och omsorg

Samhällets kostnader för vård och omsorg har ökat sedan 1990-talet. Till del kan detta förklaras av att de nya metoder man använder inom vården och omsorgen levererar bättre, men till ett högre pris. Även ökade behov hos en åldrande befolkning är en del av förklaringen. På senare tid har det dock framkommit att de ökade utgifterna delvis beror på en ineffektiv organisation och styrning snarare än kostsamma behandlingar. Ett exempel på detta är att arbetsförhållanden som leder till omfattande sjukskrivning, hög personalomsättning och stort behov av kostsam ersättningspersonal. Detta har visat sig ha ödesdiga konsekvenser för hälso- och sjukvårdens krisberedskap,

Därför vill vi att:

§5 Vårdorganisationer struktureras på ett sådant sätt att arbetsbördan för dess personal blir rimlig och hanterbar;

§6 Primärvården förstärks så att den får kapacitet att hantera det bredare uppdrag den har fått under de senaste decennierna. Allt mer vård och allt fler typer av vård utförs idag i primärvården;

§7 Primärvården ges möjlighet och incitament att jobba förebyggande med patienternas hälsa;

§8 Hälso- och sjukvårdens resurser i allra möjligaste mån allokeras till bedrivande av vård snarare än av byråkrati. Administrationen och byråkratin i vården bör begränsas till sådant som faciliterar vården och som är nödvändigt för dess verksamhet. De tekniska system som används till denna administration ska vara lättanvända för vårpersonalen och säkra för att förvara patienternas känsliga data.

3. Transparens och ansvar

Idag genereras stor mängder data inom vården. Denna data samlas in både på regional och nationell nivå. Idag används denna data till allt ifrån forskning och effektivitetsanalyser till prognoser.

Även om syftet med detta ofta är gott, råder det idag stor brist på allmän medvetenhet om att denna data finns och hur den används.

Därför vill vi:

§9 Att Integritetsmyndigheten åläggs ansvar att ta fram begriplig information om att denna data finns och vad den används till;

§10 Att en informationsportal inrättas där allmänheten kan läsa om de forskningsprojekt som deras vårdata används till;

§11 Att den forskning som görs på den offentligt ägda vårddatan, eller finansieras av offentliga medel i så stor utsträckning som möjligt publiceras under Open Access;

§12 Att skyddet för de som larmar om missförhållanden inom vården eller omsorgen (så kallade visseblåsare) stärks;

§13 Att nationella kvalitetsregister som får offentlig finansiering inrättar ett system där de patienter som berörs av datainsamlingen får möjlighet till inspel kring registrets utveckling och verksamhetsriktning. Föredömliga exempel finns redan idag bland flera register. **i form av medverkanderåd och representation från patientföreningar**

4. E-hälsa och distansvård

Den tekniska utvecklingen har möjliggjort nya sätt att tillgängliggöra vård för patienterna. Exempel på detta är psykolog samtal via app, men också mer traditionella företeelse som till exempel Hjälptelefonen för personer med Självmordstankar

Det är viktigt att sju på att vården tar vara på dessa möjligheter och att detta sker på ett sätt som är hållbart och integrerat i vården i övrigt

Därför vill vi:

§14 Sjukvårdsrådgivningen 1177 utökas till att utöver sjuksköterskor även omfatta , andra professioner, så som jourhavande läkare och psykoterapeuter;

§15 Verksamheten vid medicinska hjälplinjer, såsom de som de som finns för personer med med självmordstankar, psykiatriska sjukdomar eller oönskad sexualitet (prevenTell) ges ytterligare resurser;

§16 Möjlighet ska finna att kontakta dessa tjänster anonymt.

5. Styrning och organisation.

I dag är vården organiserad i tre huvudsakliga lager där utförandet framför allt ligger på regionerna. Idén med denna decentralisering är att flytta beslutet närmare medborgarna och de lokala förutsättningarna för varje region och kommun. Denna ansats är lovvärd, men uppnås inte med dagens organisation i vården

Även om den är det centraliserad på papper präglas den av tungrodda hierarkiska strukturen som gör organisationen administrativt trögrörlig och tungrott. Detta blir särskilt tydligt i en kris.

I dessa hierarkiska strukturer ingår inte minst en omfattande byråkrati, var betydelse för kärnuppdraget är mycket tveksam.

Därför vill vi att:

§17 Den politiska styrningen av vården sker i tät kontakt med professionen.

6. Evidensbaserad, på riktigt

Hälso- och sjukvården behandlingar ska enligt lag baseras på vetenskap och beprövad erfarenhet. Samtidigt måste vården ofta kunna agera i osäkerhet och bristen på evidens eller beprövad erfarenhet för inte leda till handlingsförklaring i kriser eller andra allvarliga situationer

Den medicinska vetenskapens fortlöpande utveckling gör det för till följd att vissa tidigare väletablerade praktiker inom hälso- och sjukvården ibland visar sig vara verkningslösa, eller rent av skadliga. Det är viktigt att skadlig, ineffektiv eller föråldrad praxis inte betraktas som skyddsvärd på grund av i organisatorisk trögrörlighet, bristande kompetensutveckling , eller bristande dynamik i arbetssätten

Därför vill vi att:

§18 Patientens möjlighet till second opinion och medföljande behandling förstärk och utökas. Dels ska de merkostnader denna kan medföra inte drabba patienten. Det ska också finnas möjlighet att begära second Opinion I hela EU/EES-området, inte bara inom Sverige;

§19 Det juridiska skyddet för så kallade visselblåsare inom vården om omsorgen stärks. Målet är att man som anställd ska kunna rapportera om missförhållanden på sin arbetsplats utan att riskera repressalier från arbetsgivaren;

§20 Praxis inom vård och omsorg omvärderas kontinuerligt, med hänsyn till det rådande vetenskapliga läget;

§21 Vården deltar i internationella samarbeten för att underlätta upptäckten av systematiska fel i vårdapparaten;

§22 Patienter ska kunna begära att få genomgå behandling som klarat minst fas 1-prövning. Denna behandling ska kunna ges utanför ramen för kliniska studier men ska ändå dokumenteras och rapporteras till relevanta myndigheter.

Behandling som ej genomgått fas-III-prövning ska endast kunna begäras om åkomsten i fråga sannolikt kommer att orsaka död, svårt lidande eller betydande permanent nedsättning av livskvaliteten och patienten är förmögen att förstå de risker behandling kan innebära.

Det är läkarens ansvar att se till att patienten är införstådd med riskerna;

§23 Krav ställs på att praktik inom socialtjänst och omsorg är baserad på bästa tillgängliga evidens.

7. Integritet i vården och omsorgen

På senare tid har det höjts fler röster som propagera för mer övervakning inom omsorgen, under förväning att detta ökar tryggheten för omsorgstagarna och underlättar för personalstyrkan. Piratpartiet ser det positiva med denna utveckling, men menar att brukarnas integritet och rätt till privatliv inte för åsidosätts i effektivitetens namn. En likande utveckling har skett på hjälpmedelsområdet när mer och mer funktioner flyttat in i så kallad "välfärdsteknik". Det rör sig ofta om kommersiell så kallad "smart teknik", och denna teknik samlar ofta in mycket information utan sina användarens informerade samtycke,

Därför vill vi att:

§24 Övervakning inom ramen för vården och omsorgen endast får ske med uttryckligt informerat opt-in samtycke. Tillgången till omsorg får inte vilokras på ett sådant samtycke;

§25 Att man vid anskaffning av, utrustning, välfärdsteknik och hjälpmedel i så stor utsträckning som möjligt upphandlar välfärdsteknik som baserar sig på öppen källkod och endast samlar in data som är nödvändig för funktionen. Data för utveckling ska endast få samlas in med uttrycklig informerat samtycke som brukaren har förstått.

9. Autonomi och Personpassad medicin

Vården och omsorgen måste vara redo att möta en samhällets medborgare, även minoriteter och utsatta grupper. Särbehandling inom vården bör endast ske av medicinska skäl och på basis av medicinska bedömningar.

Patienten ska ha rätt att själv definiera vad hälsa och välmående är för denne. Standardiserade behandlingar passar inte alla. En konsekvens av detta blir att en behandling för en patient kan vara skadlig för en annan. Det är således väsentligt att vården är individcentrerad. Vården ska bemöta varje patient utifrån deras egna förutsättningar och perspektiv.

Möjligheten att kontakta vården anonymt är viktig för att säkerställa patientens integritet och trygghet. Rädsla för bland annat journalföring eller anmälning till myndighet kan göra att patienter i samhällets periferi drar sig för att söka vård som man egentligen behöver. Detta gäller särskilt de grupper i samhället som redan har lågt förtroende för sjukvården, t.ex transpersoner, människor med trauma eller andra psykiska problem, nationella minoriteter och personer med lägre utbildning.

Betydelsen av principen om autonomi är som störst när evidensen är inkonklusiv och riskbedömningen spekulativ. I dessa tillfällen är det av extra vikt att det slutgiltiga valet tas av patienten. En patient ska inte berövas rätten att välja att ta en risk.

Därför vill vi att:

§26 Föräldrade regleringar som resulterar i att människor helt stängs ute från möjligheten att lämplighetsprövas som donator av blod eller annan vävnad avskaffas: Sådana begränsningar bör utgå ifrån förekomst av faktiska riskbeteenden snarare än individens sexuella läggning eller kön;

§27 Vården och omsorgen inte ska kräva identifikation av medborgare när de kontaktar den om det inte är nödvändigt för att fullfölja vårdens uppdrag;

§28 Patienten ska själv ha rätt att få fullständig information om sin diagnos och dess behandlingsalternativ. Information som riskerar att skapa onödig oro, till exempel kring sällsynta biverkningar av ett läkemedel, ska inte undanhållas från patienten om inte patienten själv begär det;

§29 Utred alternativa bedömningskriterier som substitut och komplement till standardiserade åldersgränser för olika behandlingar. Människor av samma ålder är ofta mycket heterogena på andra sätt och ett överdrivet fokus på ålder riskerar att underminera behandlingens effektivitet, resultat och precision;

§30 Patienter från landets alla regioner ska ha rätt att skriva egenremiss för behandlingar som idag kan egenremitteras i minst en region eller som rör dennes sexuella hälsa (t.ex sterilisering, hysterektomi, könskorrigering, osv.).

9. En värdig vård för människor med problematiskt substansbruk

Den repressiva narkotikapolitik som Sverige för i flera decennier har lett till att vår narkotikarelaterade dödlighet hör till de högsta i världen. Den leder också till allt för många som

skulle behöva söka vård för sitt problematiska substansbruk drar sig för det på grund av rädsla för rättsliga påföljder

Piratpartiet vill se en förändrad narkotikapolitik och en beroendevård som fokuseras på att i första hand ge adekvat vård som leder till tillfrisknande för de medborgare som lider av problematiskt substansbruk.

Därför vill vi att:

§31 vårdpersonal som kan förväntas komma i kontakt med personer som brukar substanser ska ha tillgång till opioidreceptorantagonister såsom naloxon i syfte att kunna häva effekter av överdos. Detta ska kunna delas utan krav på att den som behöver preparatet lag för eller på annat sätt registreras;

§32 man utreder möjligheten att använda sig av heroinbaserad substitutionsbehandling för att hjälpa personer med problematiskt opioidbruk att tillfriskna från detta och återintegreras i samhället när konventionell substitutionsbehandling misslyckats;

§33 Mottagningar där drogberoende personer kan gå för att bruka droger under översyn av läkare, så kallade brukarrum, etableras i landet.