

## LEDARE

## Vad betyder en lag?

Ett land byggs med lag, sägs det. Och det är ju väldigt noga att vi som invånare följer lagen. Annars kommer böter, fängelse o.dyl. som ett brev på posten.

Men vad händer om t.ex. kommunerna inte följer en rättighetslag? Jo numera – efter många års diskussioner kan man ge vitesföreläggande och det kan bli mycket dyrt.

Men vad händer om landstingen inte bryr sig om Hälso- och sjukvårdslagen fullt ut? Jag tänker då på den ändring som gjordes 1997 och som avsåg prioriteringar. Denna lagändring tolkades av Riksdagen själv genom både en etisk plattform och en gruppindelning.

Likväl har både Socialstyrelsen och Riksdagens revisorer ifrågasatt om beslutet har fått genomslagskraft. Man undrar t.o.m. om Regeringen och andra ansvariga verkligen vidtagit de åtgärder som krävs! Vår egen erfarenhet visar också att det brister på många håll.

De senaste åren har diskussionen istället gällt införande av en vårdgaranti, vilket definitivt punkterar hela idén med prioriteringsbeslutet.

Inom handikapprörelsen kräver vi ofta lagstöd för rättigheter. Men vad hjälper det?? Det allra nyaste är att man får ett positivt beslut, men att det därefter inte händer något! Och då kan man inte överklaga. Hela rättssystemet är alltså satt ur spel och man är helt maktlös som individ. Nu ska en utredning titta på detta systematiska maktmissbruk.

Man blir dock matt när nästa exempel dyker upp. Rätten till bilstöd finns reglerad i lag. Pengarna brukar ta slut i juni. Detta vet Regering och Riksdag.

Det har varit så under många år nu. Man borde ha lärt sig. Visserligen ökar anslaget denna gång, men det kommer ändå inte att räcka hela året! Vad gör vi nu då? När det är Regeringen själv som bryter mot lagen?

Denna rättighet regleras som jag nämnde i en rättighetslag fullt i klass med t.ex. sjukförsäkringen. Tänk om man i augusti plötsligt konstaterar att pengarna är slut och att alla som blir sjuka denna tid blir utan ersättning.

Jag utgår ifrån att Riksdagen som lagstiftare rättar till detta. Annars blir situationen ännu allvarligare.

Och vad ska vi enskilda medborgare tro? Vi tappar ju tilltron till demokratiskt fattade beslut om de inte märks i praktiken. Förtroendet för demokratin behöver stärkas! Inte naggas i kanten, vilket de redovisade sakfrågorna är exempel på.

Tänk efter kära beslutsfattare!!

Ordförande  
Lena Öhrsvik



**"Rättssystemet är alltså satt ur spel"**

**"Vi tappar ju tilltron till demokratiskt fattade beslut om de inte märks i praktiken"**

## NYHETER

## Unga skriver för unga

"Strutsens vingar" heter en bok full med unga funktionshinderades texter. Under hösten kommer antologin att delas ut till landets alla sjundeklassare. Boken är resultatet av en tävling som den statliga myndigheten Sibus ordnat. I boken får unga funktionshinderade med egna berättelser, dikter och

teckningar beskriva sin verklighet. Boken rymmer mycket hopp och livslust, men också ilska, bitterhet och ledsnad över att inte bli sedd och förstådd. Här finns också flera konkreta beskrivningar av hur det är att ha ett funktionshinder.

(Nyhetsbyrån ikapp)

## Diskrimineringslag för skolan utreds

För högskola och universitet finns lagligt skydd mot diskriminering och trakasserier. Nu ska utbildningsdepartementet låta utreda förutsättningarna för en lag mot diskriminering också för grundskola och gymnasium. Hur lagen skulle

kunna se ut är långtifrån klart. – Vi jobbar med direktiven för en utredning om diskrimineringslagstiftning, säger Erik Svanfeldt, pressekreterare på utbildningsdepartementet.

(Nyhetsbyrån ikapp)



Det händer att barn ges läkemedel som bara är utprovade på vuxna. Läkemedelsverket vill därför att staten ska satsa mer pengar på läkemedelsstudier på barn.

– Vi måste hitta vägar för att ta fram dokumentation. Så att vi vet när barnen blir sjuka hur mycket de ska få i dosering för just den åldern och att det finns lämpliga storlekar på tabletter, så att det är anpassat efter barnens behov, säger Jane Ahlqvist Rastad,

specialistläkare på Läkemedelsverket.

Läkemedelsverket vill att staten ska ge garantier för offentlig finansiering av läkemedelsstudier på barn. Ett annat av förslagen är att läkemedelsbolagen ska slippa den avgift som de måste betala när de ansöker om tillstånd för kliniska studier eller nationellt godkännande av läkemedel för barn.

(Nyhetsbyrån ikapp)

## Patientsäkerhet kan rädda liv

Flera tusen dödsfall inom vården kan delvis, och i vissa fall helt, förklaras med brister i patientsäkerheten. Det skriver Socialstyrelsen i en ny rapport. Socialstyrelsen ska nu prioritera patientsäkerhet högre än man hittills gjort. Risksituationer i vården beror ofta på dåliga

rutiner. Det brister också i kontakt mellan vårdavdelningar såväl som mellan personal och patient. Det kan leda till att patienter förväxlas, remisser kommer på avvägar och provsvar aldrig blir bedömda.

(Nyhetsbyrån ikapp)

# Patientjournal på nätet

## – Uppsala först i världen

**Akademiska sjukhuset i Uppsala blir först i världen med att lägga ut patientjournaler på internet.**

Under flera år har sjukhuset lagt ut journalerna på nätet så att patienterna på ett enkelt sätt kan ta del av alla uppgifter som rör deras sjukdomar och behandlingar.

– Det har skett på försök i projektform. Projektet har slagit väl ut. Det har inte varit några problem med säkerheten. Nu ska det här införas på bred front. Men det kommer att ta några år innan det är fullt utbyggt, säger informationschef Henrik Pederby.

Ett viktigt syfte är att ändra vårdkulturen så att patienterna blir mer delaktiga.

– Som det är nu är det väldigt krångligt att få fram sin journal, säger Henrik Pederby. Ann-Sofie Leithoff är en av dem

som redan kan ta del av sin journal på nätet.

Hon kan läsa sin journal genom att slå sitt personnummer och ett lösenord.

Ann-Sofie Leithoff säger till Dagens Nyheter att det fungerar väldigt bra.

– Allt finns samlat och bra strukturerat: personuppgifter, historik, alla besök, prover och svar, remisser och journalanteckningar.

Ann-Sofie Leithoff tycker också att journalen var mer lättbegriplig än hon räknat med. Landstinget kommer också att se till att journalerna blir tillgängliga för blinda och synskadade.

(Nyhetsbyrån ikapp)



## Hälsoinformation ger bättre självförtroende

Personer som tar fram hälsoinformation på internet får stärkt självförtroende inför ett möte med en läkare. Det visar en ny undersökning.

Engelska och amerikanska forskare har telefonintervjuat drygt 3000 personer i USA om deras vanor att söka hälsoinformation på internet. Undersökningen, som publicerats i tidskriften Archives of Internal Medicine, visar att nästan en tredjedel någon gång under ett år sökt hälsoinformation på nätet. 75 procent av dessa hittade information som de hade användning av. Hälften

tog med sig informationen när de nästa gång besökte sin läkare. Den vanligaste orsaken till detta var att man ville ha läkarens åsikt om informationen, inte att man ville ha en annan behandling. 78 procent fick bättre självförtroende i mötet med läkaren. Två av tre läkare hade enligt de intervjuade varit positiva till initiativet.

(Nyhetsbyrån ikapp)

## EU ställer krav på tillgängliga bussar

Ett nytt EU-direktiv innebär större krav på tillgänglighet i nya bussar som används för linjetrafik i städer. Alla länder måste se till att bussarna har en ramp eller lyft och ledstång från på- och avstigningsdörren till sittplatsen.

Utanför stadstrafik får varje medlemsland själv bestämma hur bussarna ska utrustas.

– Flera länder var emot att det skulle vara obligatoriskt med tillgängliga bussar utanför stadstrafik. Ett exempel är

Spanien, trots att de redan idag har många bussar som är tillgängliga och försedda med lyftanordningar. I Sverige har vi valt att alla nya bussar som kör linjetrafik ska vara tillgängliga för funktionshindrade. Det säger Jan Petzäll som fick uppgiften att skriva den förordning som ska EU-anpassa svensk lagstiftning. Reglerna gäller för nya bussar som tas i bruk 13 februari eller senare.

(Nyhetsbyrån ikapp)

## Handikappmyndighet med större slagkraft

Regeringen anser att det behövs en bättre grund för strategiskt arbete inom handikappolitiken. Därför ska en utredare föreslå en

förändrad organisation inom det handikappolitiska området.

– Det är viktigt att de statliga och kommunala myndigheterna får stöd i arbetet att genomföra den nationella handlingsplanen för handikappolitiken. Därför behöver vi en samlad organisation som på

## Behandlingsresultat ska bli offentliga

Vad skiljer i vården mellan olika sjukhus? Det är en fråga som det är svårt för patienten att få svar på. Landstingsförbundet vill ändra på det.

Register som bara är öppna för specialister ska i framtiden också kunna läsas av patienterna.

Det finns ett 40-tal nationella kvalitetsregister. Det gäller exempelvis behandling av vissa reumatiska sjukdomar, diabetes och hjärt- och kärlsjukdomar.

Registren har från början kommit till för att sjukhusen själva ska kunna göra uppföljningar av vården.

Nu är målet att göra registren tillgängliga också för patienterna. Men då måste materialet anpassas för icke-specialister.

Jan-Erik Synnerman på Landstingsförbundet säger till Nyhetsbyrån ikapp att han tror att det måste ske i projektform. Att personal från vården och patientgrupper tillsammans kommer fram till hur informationen ska utformas.

– Vi har inte börjat med det ännu. Vi har i första hand arbetat med att utveckla tekniska lösningar för

registren.

Registren har byggts upp av specialisterna på frivillig väg. Specialisterna har inte fått täckning för kostnaderna för att bygga upp registren. Registren är inte heller heltäckande.

– Stora delar av landet och vissa nivåer inom sjukvården är inte alls med och rapporterar in, säger Svenska Diabetesförbundets ordförande Stefan Leufstedt till Vetenskapsradion.

Jan-Erik Synnerman berättar för ikapp att en översyn av kostnaderna för registren snart ska ske.

Lena Öhrsvik ordförande på Reumatikerförbundet tycker det är bra om registren blir öppna för patienterna.

– Vi önskar oss också en samhällsekonomisk uppföljning. Att man får veta om patienten tack vare behandling eller läkemedel kunde återgå till arbete exempelvis, säger Öhrsvik.

(Nyhetsbyrån ikapp)

ett effektivt och slagkraftigt sätt kan bistå i det arbetet, säger barn- och familjeminister Berit Andnor i ett pressmeddelande.

Främst gäller det uppgifter som idag finns hos Handikappombudsmannen, Statens institut för särskilt utbild-

ningsstöd och Hjälpmedelsinstitutet som ska organiseras på ett nytt sätt. Kanske som en ny myndighet eller genom att man ändrar uppgifterna hos befintliga aktörer.

(Nyhetsbyrån ikapp)

# Ny upptäckt kan få bukt med smärta

Genom att röra sig i mammans mage ställer fostret in och finjusterar sina smärtreflexer. Det visar neurofysiologen Per Peterssons forskning. Den nya kunskapen kan få betydelse för behandling av ryggmärgsskador och smärtlindring.

– Om man förstår mekanismerna hur nervsystemet ställer in sig kan man använda detta i behandling av vuxna.

I en avhandling från Lunds universitet visar Per Petersson att smärtreflexer behöver beröring för att läras upp. Tidigare trodde man att reflexen att rycka till när man känner smärta var nedärvt. Men Per Petersson såg att nyfödda råttor kan göra fel i början. Genom att studera råttorna och utsätta dem för olika experiment visade det sig att smärtreflexerna lärdes in på ett tidigt stadium.

Människor har motsvarande utveckling inne i livmodern. När fostret rör sig lär sig nervsystemet hur kroppen fungerar.

Upptäckten innebär ett genombrott i förståelsen av hur ryggmärgens smärtreflexkretsar organiseras under fosterutvecklingen.

– För första gången visar

detta att det finns en verklig funktion med fosterrörelser. De är till för att organisera nervsystemet, säger Per Petersson.

Forskningen kan ha stor betydelse för personer med ryggmärgsskador, där återbildningen av skadad vävnad idag är mycket begränsad.

– Om man förstår mekanismerna hur nervsystemet ställer in sig kan man använda detta i behandling av vuxna. Idag kan man få nervbanor att växa över skador, men de växer inte till rätt ställe. Det som behövs är någon sorts mekanism som väljer ut de rätta förbindelserna och det är precis vad som händer här, säger Per Petersson.

En annan tanke är att kunna utveckla smärtlindring.

– Vid kroniska smärttillstånd, när smärtbanorna

skickar för starka signaler upp till hjärnan, kan man kanske använda de här mekanismerna för att ställa ner kopplingsstyrkan, säger Per Petersson.

Vilka patienter kan ha nytta av den här upptäckten?

– Ryggmärgsskador finns hos en stor grupp patienter, där läkarna inte kan göra så mycket i dagsläget. Jag hoppas att forskningen ska komma dem till gagn.

Hur är det med whiplashskador?

– Det verkar vara så att beröringen hos det nyfödda barnet eller fostret går ihop med smärtbanorna. Visst finns det paralleller till vissa typer av whiplashskador och även nervskador hos diabetiker. Men finns fler komponenter kring dessa diagnoser och det är komplicerat. Kroniska smärttillstånd som har uppkommit av lokala skador som inflammationer har bättre utsikter, säger Per Petersson.

(Nyhetsbyrån ikapp)



## Bättre motorik med upplevelse trädgård

En upplevelseträdgård har invigts i Björklinge, strax utanför Uppsala. – Den ska bland annat stimulera personer med funktionshinder att träna balans och motorik, säger initiativtagaren Kjell Hammarling.

Trädgården ska väcka och aktivera sinnen samt stimulera lusten att röra på sig. För den som är rörelsehindrad finns upphöjda odlingsbänkar där man kan odla olika växter. Förutom att trädgården bjuder på doftupplevelser kan man träna upp motoriken med hjälp av lustfyllda utomhuslekar. Olika balansövningar, till exempel att ta sig fram på en plank, ska fungera som en slags rehabilitering. En sjukgymnast från Vuxenhabiliteringen har hjälpt till med utformningen.

– På sikt är förhoppningen att trädgården ska räknas som rehabilitering och få stöd från kommun och landsting, säger Kjell Hammarling.

Trädgården har utvecklats i samarbete mellan Föreningen för utvecklingsstörda, barn och ungdomar i Uppsala samt Studieförbundet.

(Nyhetsbyrån ikapp)

## Utredning ska syna beslut som inte verkställs

När kommuner och landsting fattar beslut om att personer har rätt till viss typ av omsorg och stöd, men sedan låter bli att verkställa besluten hamnar många i en "moment 22"-liknande situation. Det menar barn- och familjeminister Berit Andnor.

Regeringen har därför beslutat att tillsätta en utredning för att komma tillrätta med problemen.

– Den enskilde drabbas på två sätt: dels uteblir hjälpen, dels kan beslutet inte överklagas eftersom det är ett så kallat gynnande beslut. Detta är oacceptabelt i en rättsstat,

säger Berit Andnor i ett pressmeddelande.

Utredningen skall analysera varför besluten inte verkställs och varför det förekommer beslut om avslag trots bedömt

behov. Den skall också ta ställning till hur lång väntetid som kan anses vara acceptabel för olika typer av insatser. Utredningen ska lämna förslag på lämpliga åtgärder som kan vidtas ifall väntetiderna överskrids. Allt för att enskilda skall få de insatser som de är berättigade till. Utredningen skall vara avslutad senast den 1 september 2004.

(Nyhetsbyrån ikapp)