



Vårt Dnr: E-20151031-1

Vår ref: Per Segerbäck

Er referens: -

Svenska Läkaresällskapet

Yttrande över: "En värdefull vård", remiss från Svenska Läkaresällskapet 2015-06-30.

1 Sammanfattning

Rapporten "En värdefull vård" inriktar sig på "frågor kring utvecklingen av organisation och styrning av svensk hälso- och sjukvård".

Sammanfattningsvis vill vi säga att vi är imponerade av den omfattande självkritik som framkommer i rapporten. Den utgör en god grund för förbättringar.

För personer med funktionsnedsättningen elöverkänslighet finns det några fundamentala frågor:

- **Tillgänglighet**
- Hur ska vi överhuvudtaget kunna få tillgänglighet till vård i vårt alltmer datoriserade och trådlösa samhälle? Exempel: såväl benbrott som cancer kräver avancerad behandling, men vad göra om den drabbade personen ifråga inte klarar elmiljön på sjukhuset?
- **Kunskapsuppbyggande**
Uppenbarligen har enligt rapporten en tidigare övervikt av byråkrater och ekonomer lett till en felaktig utveckling av vården, vilket vi instämmer i, men utan ett omfattande meningsutbyte med och kunskapsinhämtande från patient- och handikapporganisationer anser vi inte att man kan nå målet med en "Värdefull vård".

2 Bakgrund

Elöverkänsligas Riksförbund är en handikapporganisation som organiserar personer med funktionsnedsättningen elöverkänslighet.

Förbundet är medlem i Handikappförbunden som organiserar 39 handikappförbund.

Förbundet har för närvarande ca 3000 medlemmar.

Enligt Miljöhälsorapporten 2009 från Socialstyrelsen är 3,2 % av den vuxna befolkningen elöverkänsliga. Det motsvarar över 300 000 personer. Cirka 0,4 % är svårt drabbade. Elöverkänslighet är en erkänd funktionsnedsättning och elöverkänsliga omfattas av "Från patient till medborgare – en nationell handlingsplan för handikappolitiken" antagen av riksdagen den 11 maj år 2000.

Elöverkänsligas Riksförbund _____ Medlem i Handikappförbunden

Post- och Besöksadress	Telefon	Fax	E-post	Org.nr.	Plusgiro	Bankgiro
Blåsutvägen 53 121 36 JOHANNESHOV Stockholm	08-712 90 65	08-712 89 48	info@eloverkanslig.org	812400-9484	67 84 45-8	788-2970



I FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning som EU har antagit och Sverige ratificerat är det ”universellt utformade samhället” en central utgångspunkt.

De kraftiga utbyggnaden av trådlös teknik de senaste 20 åren har medfört en mycket försämrad tillgänglighet i hela samhället för elöverkänsliga. Detta har skett trots att allt fler varningssignaler kommer från olika håll, såsom resolutioner och deklARATIONER från internationella organ (se nedan), i form av forskningsrapporter och inte minst, de drabbades dokumenterade erfarenheter¹.

Resolution 1815 (2011)² från Europarådet uppmanar medlemsländerna bland annat att:

8.1.4. ägna särskild uppmärksamhet åt elöverkänsliga människor som lider av ett syndrom som medför överkänslighet mot elektromagnetiska fält och införa särskilda åtgärder för att skydda dem, inklusive att inrätta strålningsfria zoner som inte täcks av trådlösa nätverk;
Fler angelägna råd återfinns i den kompletta resolutionstexten (svensk översättning bifogas).

Den 31 maj 2011 tillkännagav WHO:s cancerforskningsorgan IARC att de beslutat att klassificera radiofrekventa elektromagnetiska fält, som de långt tidigare gjort med lågfrekventa magnetfält, såsom ”Class 2B carcinogen”, det vill säga som möjligen cancerframkallande, i samma grupp som DDT och bly³.

Den 11 maj 2015 lämnade 190 forskare från 39 länder in en uppmaning till FN, FN: s medlemsstater och Världshälsoorganisationen (WHO) där man begär att de [FN] antar mer skyddande riktlinjer för exponering för elektromagnetiska fält (EMF) och trådlös teknik, med hänsyn till allt starkare bevis för risker.

Forskarna bakom "International EMF Scientist Appeal"⁴, uppmanar generalsekretären och FN-anslutna organ att främja förebyggande åtgärder för att begränsa EMF-exponeringar och att utbilda allmänheten om hälsoriskerna, i synnerhet för barn och gravida kvinnor.

3 Speciella aspekter på elöverkänslighet som inte berörs i rapporten

Rapporten rör ej frågor avseende behandling vid olika diagnoser, men för gruppen patienter med elöverkänslighet finns det några grundläggande problem som behöver belysas:

- det saknas diagnoskod för elöverkänslighet vilket gör uppföljning och statistik mer eller mindre omöjlig
- det saknas i Sverige accepterade och spridda metoder för behandling av dessa personer.
- det råder en stor spridning av fördomar gentemot denna grupp som av starka intressen upplevs som ett hot – när de istället borde ses som en tillgång: ”kanariefågeln i kolgruvan”

1 ”Svart på vitt : röster och vittnesmål om elöverkänslighet”, Rigmor Granlund-Lind, John Lind. Mimers brunn kunskapsförlaget 2002-12. ISBN 9188884058 / 91-88884-05-8

2 Resolution 1815 (2011) länk till originaltext på engelska:

<http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/X2H-Xref-ViewPDF.asp?FileID=17994&lang=en>

3 Meddelande om IARC:s (International Agency for Research on Cancer) klassificering av radiofrekventa fält inklusive de som kommer ifrån moderna kommunikationsutrustning och mobiltelefoner som möjligen cancerframkallande, länk till IARC:s meddelande: http://www.iarc.fr/en/media-centre/pr/2011/pdfs/pr208_E.pdf

4 Länk till pressmeddelandet på Reuters:

<http://www.reuters.com/article/2015/05/11/ny-emfscientistorg-idUSnBw115200a+100+BSW20150511>



Idag finns det också en vetenskapligt baserad teori om bakomliggande biologiska mekanismer sammanställda av dr Martin Pall (Pall 2013⁵, Pall2014⁶, mm)

I en del länder existerar det förslag till behandlingsstrategier (Österrike⁷, Frankrike⁸) medan andra bara har generella råd om gott bemötande och stöd.

Vi hoppas att senare i Läkaresällskapets process få komma in med synpunkter på hur denna situation ska kunna förbättras inom vården i Sverige.

-
- 5 Pall, M. L. Electromagnetic fields act via activation of voltage-gated calcium channels to produce beneficial or adverse effects. J. Cell. Mol. Med., Professor Emeritus of Biochemistry and Basic Medical Sciences, Washington State University, Portland, OR, USA. martin_pall@wsu.edu, 2013, 17, 958-965
 - 6 Pall, M. L. Electromagnetic field activation of voltage-gated calcium channels: role in therapeutic effects. Electromagn Biol Med, School of Molecular Biosciences, Washington State University, Pullman, WA, USA., 2014 PMID 24712750
 - 7 Österrikes Läkaresällskap "Leitlinie der ÖÄK zur Abklärung und Therapie EMF-bezogener Beschwerden und Krankheiten (EMF-Syndrom) Konsensus-Papier der AG-EMF", (bifogas i engelsk översättning). http://www.salzburg.gv.at/umweltmedizin_wir_ueber_uns Kontaktperson: [Dr. Gerd Oberfeld](#)
 - 8 ARTAC och ECERI kliniska försök, Frankrike, länk: http://www.ehs-mcs.org/en/treatments_161.html

Elöverkänsligas Riksförbund

Medlem i Handikappförbunden

Post- och Besöksadress	Telefon	Fax	E-post	Org.nr.	Plusgiro	Bankgiro
Blåsutvägen 53 121 36 JOHANNESHOV Stockholm	08-712 90 65	08-712 89 48	info@eloverkanslig.org	812400-9484	67 84 45-8	788-2970



4 Våra synpunkter på huvuddokumentet ”150626. En värdefull vård – en hälso- och sjukvård med människan i centrum. Remiss”

Sida Underlag/referens med *kursiv* stil, våra kommentarer med rak stil

Kapitel 1 Inledning

UPPDRAG OCH UTGÅNGSPUNKTER

19 [...]

”Mötet

Att inget ska hindra patienten från att söka vård närhelst hon anser sig behöva det, och bli bemött med respekt och förståelse av yrkesmänniskor som är intresserade av personen bakom sjukdomen, anses ibland vara en alltför ambitiös målsättning. Emellertid kan de medicinska behoven endast preciseras genom en professionell bedömning. Ett personligt möte mellan patienten och, i de flesta fall, en läkare eller sjuksköterska är därför nödvändigt. Att fastställa patientens behov av vård kräver särskild utbildning, erfarenhet och ställer krav på lyhördhet och kommunikativ förmåga i situationer som ibland präglas av anspänning och stress.”

I enlighet med vår inledande diskussion, finns det behov av såväl kunskap om den åkomma patienten sökt för, som de begränsningar som elöverkänslighet medför avseende möjligheten att ens kunna ta del av den vård som erbjuds.

19 ***Bristande följsamhet till lagar och regleringar***

20 *”Lagstiftarens intentioner är på den här punkten tydliga men vårdgivarna har inte alltid kunnat skapa de förutsättningar som krävs. Dessa är goda medicinska kunskaper, klinisk skicklighet, ett etiskt och empatiskt förhållningssätt, god tillgänglighet, hög kontinuitet, samverkan kring patienten och tid för samtal. Några av alla dessa faktorer har analyserats av de granskande myndigheterna. Sammanfattningsvis bedrivs inte hälso- och sjukvården i enighet med ambitionerna som de uttrycks i lagstiftning och framkommer i etiska principer.”*

Vi kan bara instämma i ovanstående. Det behövs genomgripande förändringar för att detta ska kunna uppfyllas.

21 ***Behov och prioriteringar, Delaktighet*** (samma sida)

”Riksrevisionens granskning från 2013 visade att nationella riktlinjer endast delvis innehåller ett patientperspektiv och att arbetet med att föra ut och följa upp riktlinjerna kan utvecklas. Vidare angavs att målkonflikten mellan efterfrågestyrning och behovsstyrning är en orsak till att det idag är svårt att upprätthålla etiska principer om likvärdig vård och prioriteringar för de mest behövande (Riksrevisionen, 2013).”



Sida Underlag/referens med *kursiv* stil, våra kommentarer med rak stil

”Enligt Vårdanalys (2014) är Sverige sämst på patienters delaktighet i egna vården.”

Detta drabbar patienter som inte själva har kraft att ställa erforderliga krav på vård särskilt hårt. Samarbete med patient- och handikapporganisationer kan här ge en god hjälp.

22 **Bedömning**

23 - [...] *”Vi menar att en värdefull vård är en jämlik vård av hög medicinsk kvalitet som svarar mot patienters och närståendes behov samt samhällets resurser och prioriteringar. Hur vi ska uppnå detta är den övergripande frågan för denna rapport. I ljuset av de konstaterade svårigheterna att förändra trots kännedom om brister sedan lång tid bör attityden vara förutsättningslös och inte utesluta genomgripande reformer.”*

[...] *”Kompetensen hos professionerna i hälso- och sjukvården är dess viktigaste resurs och för att möten ska vara meningsfulla måste denna säkerställas genom fortbildning och forskning. En hälso- och sjukvårdsorganisation som inte förmår det är inte bara kortsiktig utan även farlig. Det är idag inte alltid självklart att kompetens regelbundet måste uppdateras. Här behövs åtgärder.”*

Detta är mycket goda insikter. Fel- eller obehandlade patienter är följden av att man inte tidigare åtgärdat detta.

25 **Kapitel 2. Jämlik hälsa och prevention**

Ojämlik behandling och bemötande av patienter kan enligt rapporten bero på:

”1) otillräcklig anpassning efter patienters varierande förutsättningar

2) tillämpning av information om patienter på gruppnivå för beslut om enskilda patienter (generaliseringar)

3) omedvetet beteende med grund i normer och värderingar från vårdpersonalens sida, där patienter omedvetet behandlas olika.”

Detta drabbar ofta personer med funktionsnedsättningen elöverkänslighet.

28 **Tillgänglighet**

28 *”Tillgängligheten i hälso- och sjukvården har länge beskrivits som ett betydande problem. I internationella jämförelser ligger Sverige ofta långt ner i rankningen. Inte minst i glesbygd är problemen omfattande: Antalet vårdcentraler har minskat och rekryteringsproblemen där är stora.”*

För gruppen elöverkänsliga är problemet än mer accentuerat. Många har svårt att klara längre resor, om de ens klarar någon resa överhuvudtaget. I en del fall är hemsjukvård den enda möjligheten.



Sida Underlag/referens med *kursiv* stil, våra kommentarer med rak stil

41 **Allmänmedicinens uppdrag och utmaningar**

41 [...]

"Allmänmedicin är en medicinsk specialitet som har sin tyngdpunkt i mötet med patienten. Specialiteten innefattar kompetensen att möta människor i alla åldrar med alla sorters hälsorelaterade problem samt att självständigt bedöma och behandla dessa, också de upplevelser och besvär som inte orsakas av definierbar sjukdom.

I det allmänmedicinska specialistarbetet ska man under lång tid kunna följa en individs olika hälsoproblem och i bedömningen av dessa kunna väga in personens hela livssituation" (Socialstyrelsen, målbeskrivning allmänmedicin)

Detta är en bra sammanfattning av vad som behövs.

42 **Jämlikhet och folkhälsa**

42 *"Allmänläkarna har också en nyckelfunktion för tillgänglighet, kontinuitet, tillit och delaktighet i vården. Allmänläkaren ska vara främst ansvarig och samordnare av vården för kroniskt sjuka och multisjuka."*

Eftersom patienter med elöverkänslighet medför speciella krav på kompetens hos den behandlande läkaren är kontinuitet av särskilt stor betydelse.

45 **Allmänmedicin och patientcentrering**

45 [...]

"Definition av patientcentrering inbegriper inom allmänmedicin följande: (a) läkaren utforskar patientens främsta anledning till besöket, farhågor, och behov av information; (b) patientcentreringen syftar till en integrerad förståelse av patientens värld – det vill säga hela personen och hennes känslomässiga behov och livsfrågor; (c) patient och läkare finner gemensam grund om vad problemet är och kommer ömsesidigt överens om vad som bör göras (d) patientcentrering förstärker prevention och hälsofrämjande åtgärder; och (e) förstärker den fortsatta relationen mellan patienten och läkaren (Stewart, 2001).

Brister i vårdens grad av patientcentrering kan endast avhjälpas med att varje personligt möte kännetecknas av en tydligare patientcentrering."

Vår kommentar finns under **"Slutord"** i kapitel 5 av vårt svar relaterat till Sammanfattningen, sidan 23

57 **Evidensens gräns och patientens värderingar**

57 [...]"Evidensbaserad medicin (EBM) och riktlinjer är värdefulla instrument i mötet med patienten. Men det saknas evidens för delar av medicinen som ändå ingår i hälso- och sjukvården. Klinikern får då nöja sig med "åsiktsbaserad" medicin eller beprövad erfarenhet."



Sida Underlag/referens med *kursiv* stil, våra kommentarer med rak stil

Det är nödvändigt att i väntan på forskningen ändå kunna erbjuda patienten bästa möjliga vård – även om den ”bara” är baserad på beprövad erfarenhet. (Jämför det Nobelpris som 2015 delades ut för återupptäckten av en uråldrig kinesisk folkmedicin mot Malaria.) När det gäller elöverkänslighet finns det mycket att hämta hos det Österrikiska Läkaresällskapet.

5 Synpunkter på sammanfattningen av remissen

Sida Underlag/referens med *kursiv* stil, våra kommentarer med rak stil

4 *I korthet*

5 ”[...] Patient eller allmänhetsföreträdare bör också få inflytande.”

Vi anser att detta inte är en liten fråga - patient- och handikapporganisationers engagemang torde vara **nödvändiga** för att uppnå en förbättrad vård.

”[...] Vi föreslår att läkarprofessionens fortbildning utgår från de medicinska behov som finns i verksamheten samt aktuell kunskapsutveckling.”

Detta är fundamentalt – och professionen behöver följa forskningen med kritisk blick. Bedömningar av forskningens relevans kan med fördel göras i samarbete med patient- och handikapporganisationernas sakkunniga.

23 *Slutord*

23 ”Definition av patientcentrering inbegriper inom allmänmedicin följande: (a) läkaren utforskar patientens främsta anledning till besöket, farhågor, och behov av information; (b) patientcentreringen syftar till en integrerad förståelse av patientens värld – det vill säga hela personen och hennes känslomässiga behov och livsfrågor; (c) patient och läkare finner gemensam grund om vad problemet är och kommer ömsesidigt överens om vad som bör göras (d) patientcentrering förstärker prevention och hälsofrämjande åtgärder; och (e) förstärker den fortsatta relationen mellan patienten och läkaren (Stewart, 2001).

Brister i vårdens grad av patientcentrering kan endast avhjälpas med att varje personligt möte kännetecknas av en tydligare patientcentrering.”

Gruppen personer med funktionsnedsättningen elöverkänslighet kan dels instämma i ovanstående påstående, dels komma med en omvänd **kompletterande** vy, baserad på iakttagelsen att patienten ofta vet bäst (!):

- (a) läkaren inser sitt behov av information
- (b) den integrerade förståelsen måste även omfatta insikter om patientens funktionsnedsättning(-ar)



Sida Underlag/referens med *kursiv* stil, våra kommentarer med rak stil

- (c) om patient och läkare har svårt att komma överens är det lämpligt med kompletterande information, kanske från vetenskapliga studier, patient- eller handikapporganisationer eller andra läkare
- (d), (e) detta ger en positiv återkoppling som blir till stor nytta för såväl patienten och läkaren som framtida patienter

För Elöverkänsligas Riksförbund:

Per Segerbäck, Inger Svedmyr, Ingrid Berggren

sakkunniga

- Bilaga:
- 1) Resolution 1815 (2011) från Europarådet i svensk översättning (PDF)
 - 2) Guideline of the Austrian Medical Association (ÖÄK) for the diagnosis and treatment of EMFrelated health problems and illnesses (EMF syndrome) Consensus paper of the Austrian Medical Association's EMF Working Group (AG-EMF) (PDF med engelsk översättning, för mer information kontakta Dr Gerd Oberfeld se sidan 3, fotnot 7)

Elöverkänsligas Riksförbund _____ **Medlem i Handikappförbunden**

Post- och Besöksadress	Telefon	Fax	E-post	Org.nr.	Plusgiro	Bankgiro
Blåsutvägen 53 121 36 JOHANNESHOV Stockholm	08-712 90 65	08-712 89 48	info@eloverkanslig.org	812400-9484	67 84 45-8	788-2970