

Post: Box 49 084, 100 28 Stockholm

Tel: 08-677 70 10

E-post: info@neuroforbundet.se

Webb: neuroforbundet.se

Socialstyrelsen
106 30 Stockholm

Stockholm den 1 april 2016

Remissyttrande:

Socialstyrelsens förslag till nationella riktlinjer för Vård vid multipel skleros (MS) och Parkinsons sjukdom. Stöd för styrning och ledning.

Neuroförbundet är Sveriges första intresseorganisation specialiserad på neurologi. Vårt mål är att människor med neurologiska diagnoser har samma möjligheter och rättigheter som andra. Vi står för livslust, full delaktighet och stark framtidstro. Neuroförbundet har drygt 13 000 medlemmar och vi företräder bl.a. medlemmar med multipel skleros, MS och Parkinsons sjukdom. I vårt yttrande kommer vi att främst fokusera på förslagen som gäller för vård vid MS.

Neuroförbundet har under många år kämpat för att nationella riktlinjer ska tas fram för ett flertal neurologiska diagnoser. Som intresseorganisation för personer med neurologiska diagnoser får vi dagligen bekräftelse på de olikheter som råder inom neurosjukvården i Sverige.

Neuroförbundet är därför mycket positivt till att förslag till riktlinjer för MS och Parkinsons sjukdom nu är framtagna och vår förhoppning är att fler neurologiska diagnoser får samma prioritet inom när framtid. Vår förväntning är att de kommande riktlinjerna leder till en förbättring av den svenska neurosjukvården och bidrar till att utjämna dagens olikheter inom vård, behandling och rehabilitering för personer med MS och Parkinsons sjukdom.

Neuroförbundet vill också tacka för möjligheten och förtroendet som har visats oss genom att vi har fått delta i Socialstyrelsens prioriteringsgrupp för riktlinjearbetet. För Neuroförbundet har det varit både intressant och lärorikt. Vår förhoppning är att vår medverkan har bidragit till ständig fokus på patientens bästa under arbetes gång och att Socialstyrelsen ger andra patientorganisationer samma möjlighet i kommande riktlinjearbeten.

Sammanfattning av Neuroförbundets synpunkter:

- Neuroförbundet tillstyrker att personer med MS bör genomgå årliga kontrollundersökningar av läkare med betydande erfarenhet av MS
- Neuroförbundet menar att begreppet "läkare med betydande erfarenhet av MS" måste förtydligas
- Neuroförbundet tillstyrker att personer med MS ska erbjudas återkommande magnetkameraundersökningar minst en gång om året
- Neuroförbundet tillstyrker multidisciplinärt teamomhändertagande
- Neuroförbundet menar att kravet på teamets sammansättning måste förtydligas
- Neuroförbundet menar att det multidisciplinära teamet är extra viktigt för patienter med progressiv MS
- Neuroförbundet tillstyrker en förstärkning av sjuksköterskans roll
- Neuroförbundet menar att en rekommendation måste ges gällande behandling av MS med anti-CD20 antikroppar
- Neuroförbundet tillstyrker riktlinjernas rekommendationer gällande behandling av svår spasticitet och svår blåsdysfunktion vid MS
- Neuroförbundet menar att MS-relaterad smärta bör prioriteras i riktlinjerna
- Neuroförbundet menar att behandling av depression vid MS bör prioriteras i riktlinjerna
- Neuroförbundet menar att alla som får diagnosen MS ska erbjudas tidig rehabilitering i form av en patientskola/nysjukekurs och ges prioritet 2
- Neuroförbundet menar att patientens medbestämmande och inflytande över sin egen uppföljning och behandling måste förstärkas i riktlinjerna
- Neuroförbundet menar att sammanhängande teamrehabilitering måste ges högre prioritet
- Neuroförbundet menar att kontinuerlig rehabilitering måste inkluderas i riktlinjerna
- Neuroförbundet menar att rehabilitering bör prioriteras som en extra viktig insats för personer med progressiv MS

Kommentarer till Socialstyrelsens förslag:

Vad är MS?

I inledningen beskrivs MS och förekomsten av MS. Socialstyrelsen anger att ungefär 17 500 personer lever med sjukdomen MS i Sverige. Neuroförbundet anser att detta är en för låg siffra. Enligt MS sällskapet, 2014, lever minst 18 000 personer med MS. Troligen är siffran högre. Neuroförbundet vill understryka betydelsen av att vårdpersonal aktivt registrerar och följer upp MS-patienterna i MS-registret för att bl.a. få bättre översikt över hur många som faktiskt lever med en MS-diagnos.

Återkommande kontrollundersökningar vid MS

Neuroförbundet är mycket positiva till att det i riktlinjerna föreslås att personer med MS bör genomgå årliga kontrollundersökningar av läkare med betydande erfarenhet av MS. För många patienter måste dock kontrollfrekvensen vara betydligt högre och Neuroförbundet menar att det måste vara patientens behov av kontroll och uppföljning som är styrande. Den årliga kontrollen som anges i riktlinjerna borde uttryckas som ett minimikrav. En garanterad årlig kontroll kommer för många att betyda en stor förbättring i uppföljningen av deras MS. Definitionen av "läkare med betydande erfarenhet av MS" bör förtydligas.

Återkommande magnetkameraundersökningar

Neuroförbundet är mycket positiva till Socialstyrelsens förslag om att erbjuda personer med MS återkommande magnetkameraundersökningar minst en gång om året.

Återkommande kontrollundersökningar vid Parkinsons sjukdom

Neuroförbundet är mycket positiva till att det i riktlinjerna föreslås att personer med Parkinsons sjukdom bör genomgå kontrollundersökningar av läkare med betydande erfarenhet av Parkinsons sjukdom minst två gånger per år. På samma sätt som för MS, måste det vara patientens behov som styr kontrollfrekvens, men vår förhoppning är att två besök per år kan garanteras, vilket innebär en förbättring för många patienter med Parkinsons sjukdom.

Multidisciplinärt teamomhändertagande vid MS och Parkinsons sjukdom

Neuroförbundet är mycket positiva till riktlinjernas förslag om multidisciplinära team. Vi menar att teamens sammansättning bör förtydligas och att riktlinjerna tydligare bör ange vilka discipliner som förväntas ingå.

Enligt Neuroförbundets uppfattning ska teamet innehålla alla de kompetenser som socialstyrelsen beskriver för att kunna tillgodose patientens behov. Om teamet snävas in, kan detta omöjligt vara till patientens bästa. Vilka kompetenser som behövs måste styras av patientens behov och inte vilka kompetenser som finns tillgängliga. Kompetenser som exempelvis neuropsykolog och fysioterapeut kan enligt vår mening inte uteslutas ur teamet. Patientens behov och önskemål måste tillgodoses.

Det är också viktigt, som socialstyrelsen beskriver, att teamet består av vårdpersonal och professioner med betydande kunskap om MS respektive Parkinsons sjukdom. För att upparbeta betydande kunskap krävs, enligt vår mening, en betydande volym patienter. Socialstyrelsen bör förtydliga vad som menas med betydande kunskap av MS respektive Parkinsons sjukdom.

En mycket viktig aspekt som beskrivs är att MS anses vara den vanligaste orsaken till neurologisk funktionsnedsättning på grund av sjukdom bland unga vuxna i Sverige. Betydelsen av rätt behandling, till rätt person, i rätt tid kan därför inte nog understrykas för att minimera riskerna för allvarliga funktionsnedsättningar.

Ett multidisciplinärt team har också goda förutsättningar för att fånga upp patientens många och olika behov som förändras genom åren, då det här är fråga om patienter med livslånga och kroniska sjukdomar.

Det multidisciplinära teamet är inte minst viktigt för patienter med progressiv MS - patienter som idag inte kan erbjudas någon bromsbehandling.

Neuroförbundet anser därför att teamet måste ta ett extra stort ansvar för dessa patienter. Neuroförbundet anser också att det multidisciplinära teamet ska finnas som en kontinuerlig resurs för patienten att vända sig till då behov uppstår.

MS-sjuksköterska

Neuroförbundet tillstyrker Socialstyrelsens fokus och prioritering av både MS-sjuksköterska och Parkinsonsjuksköterska. För Neuroförbundet har sköterskorna en viktig och central roll i en bra vård. Sköterskan ska vara en tillgänglig koordinator mellan läkarbesöken och ska följa upp patienten såväl med medicinska kontroller, den psykosociala hälsan och vilket rehabiliteringsbehov som finns. Sköterskan ska utifrån de uppkomna behoven ha mandat att remittera vidare till de resurser som finns i teamet.

Sjukdomsmodifierande behandling

Neuroförbundet förväntar sig att Socialstyrelsen i slutversionen av riktlinjerna ger en rekommendation gällande behandling av MS med anti-CD20 antikroppar med tanke på den omfattning behandlingen redan har fått i Sverige.

Symtomatisk behandling vid MS

Betydelsen av MS patienters kognitiva besvär, fatigue, depression och smärta har en tendens att underskattas och upplevs ofta av individen som lika problematiska som de motoriska besvären. Detta är viktiga faktorer att ta hänsyn till vid etableringen av kompetenta, multidisciplinära team.

Neuroförbundet tillstyrker att riktlinjerna tar upp behandling av svår spasticitet och svår blåsdysfunktion vid MS. På samma sätt skulle Neuroförbundet gärna se att MS-relaterad smärta prioriteras i riktlinjerna.

Neuroförbundet anser också att behandling av depression vid MS bör prioriteras i riktlinjerna.

MS-skola/patientutbildning

Neuroförbundet menar att Socialstyrelsens prioritering gällande MS-skola/patientutbildning är för låg. Vi vill ha högre prioritet av de kurser som genomförs för att både hantera MS-relaterad trötthet, men också kurser med syfte att stärka individen för att var och en ska få en så bra start på sin "sjukdomsresa" som möjligt. Patientens egen rehabilitering börjar samtidigt som information om diagnosen MS ställs och förmedlas.

Patientens förväntansbild om att diagnosen är starten på en utförsbacke av försämring måste brytas. Fatigue och olika diffusa MS-symptom, som kommer och går, skapar en rädsla som lätt leder till passivitet med försämring och ökad sjukskrivning som följd.

Personen undviker vardagssysslor, träning och sociala aktiviteter eftersom man inte vet hur man ska tolka kroppens signaler om att något är fel. För att kunna hantera sin egen situation måste patienten utrustas med relevanta verktyg.

Neuroförbundet menar att det är viktigt att alla som får diagnosen MS borde erbjudas tidig rehabilitering i form av en nysjukkurs utanför arbetstid. Man ska inte behöva sjukskriva sig för att delta, utan kunna gå kursen kvällstid eller en helgdag. Att hantera sin nya livssituation och därmed kunna, så snabbt som möjligt, återgå till studier eller arbete kräver att man får hjälp.

En insats i form av en nysjukkurs/patientskola är en billig investering som ger patienten kraft/empowerment, kortar sjukskrivning och ger vården minskat antal frågor och besök. Våra erfarenheter är att även vårdpersonalen uttrycker att de får en bättre dialog med den kunniga patienten efter kursen. Patientskolan är första steget i en rehabiliteringsplan och bör ges prioritet 2. Patienten får redskapet att själv jobba med sin rehabilitering och blir från början delaktig i sin rehabilitering och rehabiliteringsplan.

Neuroförbundet bidrar gärna med vår kunskap och erfarenhet på detta område.

Patientens inflytande

Generellt beskrivs patienten som passiv och som en person som ska omhändertas. Neuroförbundet vänder sig mot detta passiva perspektiv och vill understryka betydelsen av patientens medbestämmande och inflytande över sin egen uppföljning och behandling. En nära dialog mellan teamet och den enskilde individen är mycket viktig för behandlingens resultat. Det är också viktigt att patienten vet vem som är ens huvudkontakt, vem som är ytterst ansvarig för ens behandling, uppföljning och för att samordna teamets insatser.

Sammanhängande teamrehabilitering

Alla med neurologisk diagnos har behov av rehabilitering. Rehabiliteringen ska vara både livslång och livsriktad. Upprättande av en individuell rehabiliteringsplan och teamarbete är förutsättningar för bra rehabilitering.

Neuroförbundet har i "Neurorapporten 2015 – Rehabilitering", beskrivit stora brister inom rehabiliteringsområdet. I rapporten är det bara ca 13 % av förbundets medlemmar som anger att de har en individuell rehabiliteringsplan. Allt fler erfar också att kontakt med fysioterapeut minskar och att rehabilitering likställs med egen träning. Detta är inte acceptabelt och kan inte beskrivas som god vård.

Den enskildes rehabilitering startar i samband med övrig behandling. Neuroförbundet vill understryka att för personer med progressiv MS, som saknar möjlighet att få sjukdomsmodifierande behandling, är rehabiliteringen en extra viktig insats.

Neuroförbundet är positiva till Socialstyrelsens skrivningar om sammanhängande teamrehabilitering, man anser att prioriteringen är för låg. Saknas gör dessutom den kontinuerliga rehabiliteringen med syfte att bibehålla färdigheter och funktioner. Vi vill på det starkaste framhålla att den kontinuerliga rehabiliteringen tas upp i riktlinjerna och att den sammanhängande teamrehabiliteringen ges högre prioritet.

Neuroförbundet ser fram emot de slutliga riktlinjerna och har förhoppningar om att riktlinjerna kommer att bidra till förbättring av den svenska neurosjukvården.

Med vänlig hälsning,



Lise Lidbäck

förbundsordförande
Neuroförbundet



Marit Jensen

generalsekreterare
Neuroförbundet