

Vår referens:
Sara de Haas, föredragande
sara.dehaas@neuro.se

Till:
Socialstyrelsen
NHV-remiss@socialstyrelsen.se

Genomlysning av vårdområdet neuromuskulära sjukdomar som nationell högspecialiserad vård – Sakkunniggruppens underlag

Neuro

Neuro är en oberoende organisation specialiserad på neurologi. Vi finns för att ge våra cirka 13 000 medlemmar information, stöd och en framtidstro. Vårt mål är att personer som lever med neurologiska diagnoser ska få samma möjligheter, rättigheter och skyldigheter som alla andra.

Sammanfattning

Vi är glada att vi som organisation tillfrågades och gavs möjlighet att ingå i den sakkunniggrupp som tagit fram aktuellt remissunderlag, med en patientrepresentant. Därmed har vi tidigt kunnat påverka sakkunniggruppens arbete och den aktuella remissen. Vi ställer oss bakom denna remissversion i sin helhet, förutom på en mindre punkt.

Vi reserverar oss vad gäller en skrivning om riksfärdtjänst och förordar att berörda patienter beviljas sjukresor istället. I övrigt är vi mycket positiva till förslaget om fyra nationellt högspecialiserade vårdenheter för neuromuskulära sjukdomar, enligt sakkunniggruppens underlag.

Inledning

Vi är glada över att vi som organisation tillfrågades och kunde ingå i den sakkunniggrupp som tagit fram underlaget, med en patientrepresentant. Det gör stor skillnad att tidigt involvera patientrepresentanter i hälso- och sjukvårdens utvecklingsarbete. Att vi har bjudits in att vara med och påverka sakkunniggruppens underlag gör att vi nu kan ställa oss bakom denna remissversion i sin helhet, förutom på en mindre punkt, vilken vi inleder med nedan.

Transporter

I underlaget står, angående eventuella konsekvenser för sjuktransporter, att riksfärdtjänst planeras (s. 21). Våra medlemmar har dåliga erfarenheter av riksfärdtjänst, som är en service som måste bokas minst tre veckor i förväg, som inte

beviljas när det inte föreligger en remiss från en vårdgivare i hemkommunen/-regionen och som inte alltid är tillförlitlig. Vi förordar att berörda patienter beviljas sjukresor istället. Detta för att det rör sig om vårdssituationer som kan kräva mindre än tre veckors framförhållning och som både patient och hälso- och sjukvården måste kunna förlita sig till blir av.

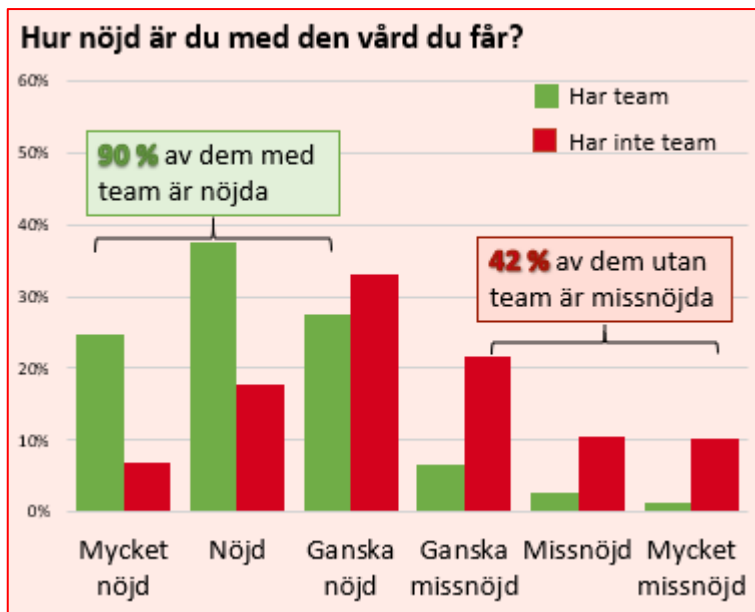
Fyra nationellt högspecialiserade vårdenheter

Vi ställer oss bakom förslaget om fyra nationellt högspecialiserade vårdenheter för neuromuskulära sjukdomar. En patient med en sällsynt, kronisk diagnos, en komplex symtombild och ofta omfattande funktionsnedsättningar, är i behov av vård från ett kunnigt och multiprofessionellt vårdteam. Bland våra medlemmar värderas tidig diagnos, liksom bra och adekvat vård och rehabilitering högre än en kort resväg.

Multidisciplinär bedömning

Vi kan inte nog understryka vikten av att patienter med neurologiska diagnoser, med en komplex symtombild och ofta omfattande funktionsnedsättningar, ges vård av ett kunnigt och multiprofessionellt vårdteam. Multiprofessionella team ett måste för att svara upp mot de behov som komplexa diagnoser med varierande symtom medför. Det visar inte minst svaren på vår egen medlemsundersökning från 2019. Många av våra medlemmar vittnar i fritext om teamets betydelse. Även siffrorna talar sitt tydliga språk.

De som har tillgång till ett multiprofessionellt team gav det genomsnittliga betyget 4,7, när de ombads ange hur nöjda de var med den vård de får för sin neurologiska diagnos eller sina neurologiska symtom. Detta på en sexgradig skala, där 1 läses som mycket missnöjd och 6 som mycket nöjd. De utan tillgång till ett multiprofessionellt team gav istället sin vård genomsnittsbetyget 3,6 – någonstans mellan ganska missnöjd och ganska nöjd. Se också diagrammet nedan.



Källa: Neuros medlemsenkät 2019.

Kommentar: Uppgifterna baseras på 1 524 personers svar. De besvarade både frågan om hur nöjda de är med den vård de får för sin neurologiska diagnos eller sina neurologiska symtom, och svarade antingen ja eller nej på frågan om de har tillgång till ett multiprofessionellt team eller inte. (Många, nästan 20 procent av de svarande angav "vet ej" på frågan om de har tillgång till ett multiprofessionellt team.) Av de som besvarade frågan om hur nöjda de är med den vård de får för sin neurologiska diagnos eller sina neurologiska symtom saknade 796 tillgång till ett multiprofessionellt team, medan 728 personer hade tillgång till ett sådant.

Forskning

Vi ser mycket positivt på att en ökad koncentration av den vård som bedrivs vad gäller flera sällsynta, neuromuskulära diagnoser, underlättar och ökar förutsättningarna för forskning. Idag saknas behandlingsalternativ, utöver rehabilitering, för många neuromuskulära diagnoser.

Med vänliga hälsningar

Lise Lidbäck
Förbundsordförande