

Remissvar avseende Underlag för beslut om nationell högspecialiserad vård vid ryggmärgsskador

Neuroförbundet har beretts tillfälle att lämna ett yttrande över rubricerad remiss.

På det stora hela tycket vi att det är ett bra och nödvändigt förslag för att erhålla en jämlik vård i landet. Vi ser idag stora skillnader på självständighet och välmående hos våra medlemmar beroende på var i landet man fått sin ryggmärgsskadevård och rehabilitering.

Vi vill trycka på att det är viktigt att den nationella högspecialiserade vårdenheten, NHVe, tar ett livslångt ansvar för den ryggmärgsskadade patienten vilket även måste inkludera uppföljningar och ansvar för senkomplikationer. Ryggmärgsskadan döljer många gånger symptom som övriga befolkningen visar vilket gör att det ofta är svårt att bli tagen på allvar och hitta rätt hos vårdgivare som inte har erfarenhet av ryggmärgsskador.

I sakkunniggruppens underlag beskrivs hur vården ska bedrivas på NHVe med patienten i centrum och med ett multidisciplinärt och multiprofessionellt team runt patienten. Vi från Neuroförbundet kan inte nog understryka vikten av det teambaserade omhändertagandet som beskrivs. I de medlemsundersökningar som vi gjort årligen de senaste sex åren så har vi gång på gång fått bekräftat värdet av multiprofessionella team, inte bara i den högspecialiserade vården utan i all vård för neurologiska diagnoser. Neurologiska diagnoser i allmänhet och ryggmärgsskador i synnerhet medför komplexa sjukdomstillstånd och därmed komplicerade livssituationer som bäst hanteras av multiprofessionella team.

Vi vill också trycka på vikten av att följa upp och utvärdera de fyra enheter som får NHVe uppdraget för att tillse att de håller en jämn, hög kvalitet och att de har ett jämnt antal patienter och att antalet patienter är tillräckligt stort för att kvalitet skall kunna upprätthållas på samtliga fyra enheter.

Kristina Niemi, Kanslichef, Neuroförbundet
Lise Lidbäck, förbundsordförande, Neuroförbundet