

Remissvar avseende Underlag för beslut om nationell högspecialiserad vård vid avancerad behandling av Parkinsons sjukdom i komplikationsfas

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

Vi kan konstatera att i det underlag som sakkunniggruppen lämnat så föreslås att avancerad behandling av Parkinsons sjukdom i komplikationsfas inte ska utgöra nationell högspecialiserad vård. Som grund för detta lyfter man bland annat att behandling för patienter med avancerad Parkinson är belastande och att det ur patientsynpunkt underlättas om det sker i ett nära samarbete mellan lokala enheter och regionala specialistcentra.

Från Neuroförbundet gör vi årliga medlemsundersökningar bland våra medlemmar avseende bland annat tillgång till neurosjukvård, neurolog och teamomhändertagande. Vi kan genom dessa undersökningar konstatera att det idag råder stor ojämlikhet avseende tillgång till vård och behandling. Tid från första symtom till diagnos varierar beroende på var i landet man bor. Även tillgång till teambaserat omhändertagande varierar samt tillgång till neurolog. När man nu föreslår att den avancerade behandlingen inte ska utgöra nationell högspecialiserad vård så uppstår frågeställningen hur den idag så ojämlika tillgången till vård kommer att utvecklas. För våra medlemmar är det oerhört viktigt att den grund som lyfts i sakkunniggruppens underlag, att behandlingen inte ska vara belastande för patienten och att man därför ska ha kvar vården regionalt, verkligen säkras att patientens bästa kommer att vara vägledande.

För tillgång till avancerad behandling råder idag långa köer som varierar beroende på var i landet man bor. Då man har kommit långt i sin sjukdomsprogress innan man ställs i kö och det sedan är lång kö innan man får en bedömning avseende avancerad terapi så riskerar många att hinna bli för sjuka innan man fastställt någon terapi och då blir resultatet att det hunnit bli för sent att sätta in avancerad behandling. Idag kan en kö stoppas upp helt under en längre period och göra det flera gånger av en eller flera anledningar vilket gör att man köar olika länge beroende på var i landet man bor.

En fråga är om det finns möjlighet att samordna köförfarandet på nationell nivå?

De flesta är över 70 år när man får sin Parkinson-diagnos. Där kan sjukdom i kombination med ålder försvåra många och långa resor. Men många av dem som



får sin diagnos när man är yngre blir nästan alltid föremål för avancerad behandling då man lever längre med diagnosen och ofta utvecklar de symtom som svarar bra på avancerad behandling. Bedömningen är att fler än de som i dag erbjuds avancerad behandling skulle vara hjälpta av dessa behandlingar. Många av våra medlemmar med Parkinsons sjukdom vittnar om att om så krävs så är man beredd att resa för att få vård. Även om det kan vara jobbigt så är det ju bättre att resa än att inte få vård alls. Avancerad behandling i komplikationsfas har ofta så stor avgörande betydelse på den enskildes mående att resor inte får hindra möjligheten till avancerad behandling.

Ytterligare en frågeställning är hur man ska säkra upp att fler blir erbjudna/får information om möjlighet till utredning för en avancerad behandling när det behovet föreligger. Detta för att förhindra att man hinner bli för dålig i sin sjukdom innan man ställs i kö eller genomgått utredning för avancerad behandling.

En erfarenhet som vi tagit del av är att patienter som idag behandlas på de sjukhus som har specialiserad vård använder avancerad behandling i mindre utsträckning, detta då de helt enkelt troligen blivit mer optimalt medicinerade och därmed mår väl på tablettmedicinering under längre tid. Det är viktigt att säkra tillgång till neurologer med kompetens inom behandling av Parkinson sjukdom i samtliga sjukvårdsregioner. Kompetens behövs inte minst i akuta situationer och för de regelbundna kontrollerna och inställningarna.

I den bedömning som sakkunniggruppen gjort så har man utgått från flera avancerade behandlingar samlat. Det vore av stort värde att få belyst de olika behandlingsformerna var för sig. Skulle det vara tänkbart att någon av dessa behandlingsformer ensamt blir föremål för nationell högspecialiserad vård?

Från Neuroförbundet kan vi inte nog understryka vikten av ett teambaserat omhändertagande. 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 Parkinsons sjukdom i komplikationsfas i synnerhet medför komplexa sjukdomstillstånd och därmed komplicerade livssituationer som bäst hanteras av multiprofessionella team. Vår övertygelse är att fler multiprofessionella team behöver etableras.

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