

Remissvar "Genomlysning av vårdområdet neuromuskulära sjukdomar som nationell högspecialiserad vård"

Rehabiliteringsmedicinska verksamheters bidrag i vården av personer med neuromuskulära sjukdomar varierar nationellt, men är överlag bristande. Svensk Förening för Rehabiliteringsmedicin föreslog och välkomnar utredningen avseende nationell högspecialiserad vård för NMS. Nedan ges reflektioner och synpunkter på genomlysningen med huvudfokus på habiliterings-/rehabiliteringsaspekter. Till att börja med är det dock förvånande att inte den vanligaste neuromuskulära sjukdomen, postpolio, är nämnd i utredningen. Vi ser ingen anledning till att exkludera denna grupp från NHV. Stort fokus i genomlysningen ligger på samordning av diagnostik och utredning. Vi instämmer i den bild som beskrivs av en problematisk och utdragen utredningsprocess och är generellt sett positivt inställda till förslaget om en centrerad vård av personer med NMS.

Den uppföljande verksamheten av personer med NMS har grundfokus på medicinska komplikationer (hjärt-, lung- och ortopediska). Det beskrivs mer av en övergripande konsultfunktion samt resurser för viss utredning och behandling inom NHV vilket förefaller vara en rimlig nivåstrukturering. Förutsättningar att utföra andningsvård visavis hjärtvård är visserligen mer tilltagna. Det är oklart varför då dessa basala utredningar också kan utföras lokalt och tolkas vid NHV. Mot bakgrund av att NMS utgör en subgrupp av restriktiv lungsjukdom på basen av neuromuskulär pulmonell dysfunktion tillsammans med exempelvis ryggmärgsskada och ALS kan det övervägas att det snarare finns nytta av att koncentrera kompetens kring andningsvård inom hela den gruppen.

Palliativa aspekter förefaller inte alls vara belysta i genomlysningen, vilket är förvånande och borde beskrivas. Vi anser att NHV bör vara starkt involverade även i palliativ fas av NMS.

Habilitering och rehabilitering

Av särskilt rehabiliteringsmedicinskt intresse är avsnittet om rehabiliteringsteam som resurs i NHV. Behov av habiliterings-/rehabiliteringsprocesser hos personer med NMS är återkommande under livet och styrs av individuella behov. Dessa kräver ofta kompetenta multiprofessionella rehabiliteringsteam och interdisciplinär teammetodik. De individuella behoven av kontakter med andra aktörer inom vården och samhället, som nämns i genomlysningen, kartläggs per automatik i en personcentrerad rehabiliteringsprocess. Vidare inbegriper dessa habiliterings-/rehabiliteringsprocesser till exempel komplexa adaptationsprocesser, dolda funktionsnedsättningar och integrering av avancerade tekniska hjälpmedel i personernas vardag. Vårdnivån för detta anses utgöra NHV. De insatser som beskrivs i genomlysningen är dock basala och fordrar inte nödvändigtvis NHV.

Vi anser att den beskrivning som görs av den funktionen i genomlysningen är bristfällig och att beskrivningen av habiliterings-/rehabiliteringsaspekter inte är tillfyllest. I genomlysningen förstås att detta team ska göra någon form av (initial) utredning som sedan förmedlas till inremitterande enhet utanför NHV där fortsatt kompetens och resurser inte är förändrade av övergång till NHV. Ett sådant upplägg anser vi inte att betrakta som annat än halvmesyra – teamet ska själva uppfylla målen i rehabiliteringsplanen gemensamt med personen och närstående. Vidare är det angeläget att ha tillgång till ett specialiserat multiprofessionellt rehabiliteringsteam över tid då behoven och förmågan att tillgodogöra sig rehabilitering varierar över tid. Man ska också betänka att personer med NMS under största delen av sitt liv behöver rehabiliteringsinsatser. Den tid de är aktuella för utredning och uppföljning är blygsam. Följaktligen är det i ett personnära vårdförlopp personernas behov som ska avgöra och inte organisationen av NHV.

En bredare kompetens om rehabilitering verkar saknas i sakkunniggruppen vilket är olyckligt, dels då man har valt att basera genomlysningen på ”internationell utblick och klinisk erfarenhet” och dels då personer med NMS har komplexa habiliterings-/rehabiliteringsbehov. Detta ger inte en heltäckande bild av vårdområdet.

Sammanfattningsvis, för att skapa bästa förutsättningar för personer med NMS att leva ett aktivt liv med hög delaktighet, anses att tillgång till ett specialiserat multiprofessionellt team som arbetar interdisciplinärt och som tillsammans med personen och närstående genomför habiliterings-/rehabiliteringsprocesser ingår som integrerad del i och definieras som NHV.

Om NHV ska innehålla rehabilitering bör det också finnas bättre uppföljningsmått än att kvantitativt beskriva hur många vårdplaner som skickats till inremitterande enhet. Exempel på detta är måluppfyllelse i rehabiliteringsplanen, generiska utfallsmått såsom livstillfredsställelse och livskvalitet.

För

Svensk Rehabiliteringsmedicinsk förening,

Mattias Hill

Kristian Borg