

Beredningsgruppens kompletterande frågor angående sakkunniggruppens förslag om koncentration av viss vård vid Huntingtons sjukdom

Beredningsgruppen vill ställa kompletterande frågor till sakkunniggruppen för att bättre förstå och ta ställning i ärendet. Beredningsgruppen konstaterar att Huntingtons sjukdom är kronisk och har en hög prevalens (ca 1000 individer i Sverige).

Mot bakgrund av ovanstående önskar beredningsgruppen ställa följande frågor till sakkunniggruppen.:

- Kan sakkunniggruppen förtydliga vilken skillnad en bedömning på NHV-enhet kan göra för omhändertagandet som fortsatt ska ske i patientens hemregion?
- Skulle en sjukvårdsregional nivåstrukturering alternativt ett personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp kunna åtgärda de problem som sakkunniggruppen ser inom vårdområdet?
- Av sakkunniggruppens underlag framgår att vården idag uppfattas som ojämlig. Har sakkunniggruppen tillgång till någon statistik som visar denna ojämlikhet?
- Av definitionen framgår att patienterna ska få minst ett besök på en NHV-enhet. I vilka situationer ser sakkunniggruppen att det skulle kunna vara aktuellt med flera besök på en NHV-enhet?
- Om Huntington skulle bli NHV, finns det en nytta av att samlokalisera eventuella tillstånd för Huntington och sällsynta motorikstörningar?

Beredningsgruppen består av Anders Sylvan, ordförande och ledamöterna Jan Zedenius, systemexpert, Håkan Wittgren, systemexpert, Emma Spak, systemexpert, Magnus Hultin, systemexpert samt Daniel Janson Thorfinn, NPO Akut vård. Samtliga ledamöter i beredningsgruppen står bakom yttrandet.

Sakkunniggruppens svar på beredningsgruppens kompletterande frågor

Sakkunniggruppen för Huntingtons sjukdom har fått ett antal frågor från beredningsgrupp 1 att svara på. Nedan följer frågorna från beredningsgruppen samt sakkunniggruppens svar på dessa.

Representanten från Region Stockholm ställer sig fortsatt skiljaktig till förslaget. Vidare anser han att en sjukvårdregional nivåstrukturering, alternativt ett personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp, skulle kunna åtgärda patientgruppens problem med ojämlig tillgång till vård.

Kan sakkunniggruppen förtydliga vilken skillnad en bedömning på NHV-enhet kan göra för omhändertagandet som fortsatt ska ske i patientens hemregion?

Sakkunniggruppen anser att en bedömning på NHV-enhet möjliggör en individanpassad multiprofessionell bedömning som inte alltid kan göras i hemregionen p.g.a. kompetensbrist eller bristande erfarenhet. Denna bedömning möjliggör en baslinjemätning av patientens funktion och symtom, som bör göras så nära in på diagnos som möjligt. Det ger ett tydligt underlag för fortsatt planering av vård och behandling i hemregionen, vilket ger stöd till den regionala vården. NHV-enheterna fungerar som kunskapscentrum och rådgivande instans för hemortsvårdgivaren, vilket är särskilt värdefullt eftersom Huntingtons sjukdom kräver samlad medicinsk, psykiatrisk, paramedicinsk och socialmedicinsk kompetens som är svår att upprätthålla på bred front. Symtombilden för personer med Huntingtons sjukdom varierar starkt mellan individer, allt från i huvudsak psykiatriska symtom till i huvudsak motoriska symptom. Därtill kommer kognitiva symtom. Det krävs därför att vårdgivare har erfarenhet från många patienter för att kunna anpassa vårdinsatserna.

Sakkunniggruppen lyfter att NHV inte tar över ansvaret för den fortlöpande vården, som fortsatt ska ske regionalt – men NHV-stödet höjer kvaliteten, ger trygghet och ökar jämlikheten i vården nationellt. Skillnaden ligger alltså i att NHV-enheten bidrar med fördjupad specialistkunskap, struktur, och kontinuitet, vilket annars saknas i flera regioner.

Skulle en sjukvårdsregional nivåstrukturering alternativt ett personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp kunna åtgärda de problem som sakkunniggruppen ser inom vårdområdet?

Enligt sakkunniggruppen är detta inte tillräckligt. Även om mycket av vården fortsatt ska bedrivas regionalt, kräver komplexiteten inom Huntingtons sjukdom ett nationellt samlat grepp. Att upprätthålla den nödvändiga specialistkompetensen i samtliga regioner bedöms vara orealistiskt, eftersom sjukdomen är ovanlig och alla i det multiprofessionella teamet får för få patienter för att bygga tillräcklig erfarenhet. NHV skapar en effektivare struktur för både klinisk kvalitet, kunskapspridning och forskning.

Det betonas samtidigt att regional vård är fortsatt avgörande och måste finnas kvar och stärkas. Sakkunniggruppen välkomnar ett personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp inom området. Detta skulle komplettera snarare än ersätta det stöd och den erfarenhet som skulle byggas hos nationella enheter. SKG är väl medveten om att patientens vård alltid till största delen kommer att ske i patientens hemregion.

Av sakkunniggruppens underlag framgår att vården idag uppfattas som ojämlig. Har sakkunniggruppen tillgång till någon statistik som visar denna ojämlighet?

Nej, kvantitativ statistik har inte funnits med i sakkunniggruppens rapport. Men sakkunniggruppen lyfter tydliga kvalitativa exempel på ojämligheter, t.ex. att vissa team i Sverige saknar viktiga funktioner som kurator, logoped eller tandhygienist, att väntetider varierar, och att tillgången till riktad rehabilitering är mycket ojämn. De team som finns idag varierar från att ha heltidsanställda inom teamet som arbetar uteslutande med patienter med Huntingtons sjukdom till enheter där teammedlemmarna träffas vid ett möte varannan vecka. Erfarenhet och kontinuitet saknas ofta i hemortsvården. Vissa patienter får aldrig tillgång till en samlad bedömning eller rätt specialistvård, beroende på vart de bor

Patient- och närstående-representanten betonar i remissyttrandet att regionerna hittills inte lyckats skapa jämlika förutsättningar – och att tre NHV-enheter skulle förbättra detta avsevärt. Exempelvis när nya forskningsresultat kommer fram har NHV en samlad bild och kan informera vårdgivare, patienter och anhöriga, individuellt eller i grupp. Detta är en roll som Riksförbundet Huntingtons sjukdom har tagit hittills, men som med fördel tas över av NHV för att säkra funktionen för framtiden.

Av definitionen framgår att patienterna ska få minst ett besök på en NHV-enhet. I vilka situationer ser sakkunniggruppen att det skulle kunna vara aktuellt med flera besök på en NHV-enhet?

Flera besök kan bli aktuella när:

- Symtomen förändras under sjukdomsförloppet och ny bedömning behövs eller efterfrågas av hemregion.
- Om kompetens eller resurser saknas i hemregionen
- Patienten eller vårdgivaren efterfrågar en uppdatering av vårdplan.
- Det finns behandlingsrefraktära symtom, där specialistbedömning krävs.
- Vid behov av second opinion eller om nya avancerade behandlingar blir aktuella i framtiden.
- Vid stöd till asymtomatiska bärare som behöver ny information.

Sakkunniggruppen betonar att kontakttröskeln ska vara låg, och att uppföljningar inte alltid måste ske fysiskt – digitala bedömningar är möjliga.

Om Huntington skulle bli NHV, finns det en nytta av att samlokalisera eventuella tillstånd för Huntington och sällsynta motorikstörningar?

Sakkunniggruppen stödjer inte förslaget att slå ihop NHV för Huntington sjukdom och NHV för Sällsynta motorikstörningar då kompetenserna inom de olika teamen skiljer sig åt. SKG ser inte att det finns en nytta med en ihopslagning av NHV-tillstånden, utan att man snarare ska värna den Huntington-specifika expertisen som förstärks genom att viss vård koncentreras. Däremot finns visst stöd i sakkunniggruppen att bryta ut juvenil Huntingtons sjukdom från NHV Huntington och förlägga dessa patienter inom NHV för sällsynta motorikstörningar. Motivet till detta är att dessa patienter är ytterst sällsynta, har svåra kliniska uttryck (liknande de med sällsynt motorikstörning) och handläggs bäst av barnneurologer inom NHV sällsynta motorikstörningar. Andra delar av sakkunniggruppen anser att familjeperspektivet då går förlorat och patienter med juvenil Huntingtons sjukdom är i behov av det specialiserade teamet inom NHV Huntington, och genom att ingå i NHV Huntington lättare kan delta i Huntingtons-specifik forskning.

Sakkunniggruppen ser däremot ett behov av samverkan mellan de eventuella NHV-områdena enligt vad som nämnts i förslaget för NHV Huntingtons sjukdom.

Sakkunniggruppen för Huntingtons sjukdom