

Svenska logopedförbundets kommentarer till remissversionen av Nationella riktlinjer för vård vid multipel skleros (MS) och Parkinsons sjukdom

Sammanfattning

Svenska Logopedförbundet välkomnar de nationella riktlinjerna för vård vid MS och Parkinsons sjukdom. Vi anser dock att riktlinjerna i nuvarande form riskerar att utarma de rehabiliterande insatser som patienterna får tillgång till p g a det val av metod som gjorts på Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer bör reflektera den kunskap som finns att tillgå, inte utesluta hela kunskapsfält p g a ett metodval inom en myndighet. Om den metod som Socialstyrelsen tillämpar vid utvecklande av nationella riktlinjer innebär att ett helt område måste lämnas utan rekommendationer, så bör man se över möjligheterna att modifiera eller komplettera metoden, så att det blir möjligt att ge i alla fall någon form av vägledning, även när det finns vissa luckor i det vetenskapliga underlaget.

Riktlinjerna i sin nuvarande form är inte användbara för logopeder i deras kliniska arbete och kan inte användas som ett verktyg för kunskapsstyrning och höjd kvalitet på det kliniska arbetet. Detta bör vara likadant för samtliga professioner inom rehabilitering.

Vi är positiva till rekommendationen om multidisciplinära team. Det är dock en brist att Socialstyrelsen inte tydligt anger vilka professioner som bör ingå i de multidisciplinära teamen. Vi anser också att logoped bör vara en obligatorisk profession inom teamen.

Nuvarande skrivning kring teamens utformning måste också formuleras om så att det inte framstår som att flertalet av de professioner som nämns i de multidisciplinära teamen är utbytbara mot varandra.

Vi anser vidare att det är en allvarlig brist att man ger ytterst begränsat med rekommendationer angående innehållet i den rehabilitering man rekommenderar att patienterna ska erbjudas, och specifikt anser vi det

vara en stor brist att det helt saknas rekommendationer avseende röst-, tal- och kommunikation.

Allmänna synpunkter

Nationella riktlinjer ska genom att belysa och lyfta fram bästa tillgängliga kunskap ge stöd för styrning och ledning, prioriteringar och resursfördelningar inom vården. Den metod man väljer i utförandet av evidensgranskningen, och hur väl denna anpassas efter att olika typer av insatser och möjligheten av beforska dessa, kommer att ingå i underlaget och får stor påverkan på utfallet och riktlinjernas utformning. Så är definitivt fallet i föreliggande riktlinjer. Av 50 centrala rekommendationer riktar sig 43 stycken till läkare och gäller undersökningar och läkemedel. Endast 7 rekommendationer rör insatser och åtgärder som utförs av annan profession.

Rehabiliteringsinriktad forskning är ofta mindre omfattande än läkemedelsforskning och rent medicinska studier. Då rehabiliteringsinsatser är resurskrävande är det för de allra flesta forskare omöjligt att komma upp i de gruppstorlekar man kan åstadkomma vid t ex studier av läkemedelseffekter. Rehabilitering måste alltid individanpassas och utfallet kan påverkas av många samspelande faktorer, vilket ytterligare ökar utmaningarna inom rehabiliteringsforskningen. Trots dessa brister kvarstår det faktum att logopeder, liksom andra professioner som arbetar med rehabilitering, dagligen ger sina patienter viktiga rehabiliterande insatser. Utmaningarna för forskningen inom området innebär att det finns ett särskilt stort behov av ökad kunskapsspridning och vägledning för att säkerställa jämlikhet över landet gällande rehabiliteringsåtgärder, samt för att försäkra sig om att rehabiliteringen sker enligt bästa tillgängliga kunskap. Om den metod som Socialstyrelsen tillämpar vid utvecklande av nationella riktlinjer innebär att ett helt område måste lämnas utan rekommendationer, så bör man se över möjligheterna att modifiera eller komplettera metoden, så att det blir möjligt att ge i alla fall någon form av vägledning, även när det finns vissa luckor i det vetenskapliga underlaget.

Det riktlinjeförslag som presenteras här reflekterar inte på ett funktionellt sätt patienternas behov eller bästa tillgängliga kunskap kring rehabilitering av patienter med MS och Parkinsons sjukdom.

Om riktlinjerna används i nuvarande form och får inflytande på ledning och styrning och resursfördelning kommer detta att innebära en klar försämring för patienterna i deras dagliga liv.

I förordet deklarerar också att riktlinjerna ska vara användbara för hälso- och sjukvårdsprofessionerna i deras kliniska arbete. För yrkesutövare

inom de rehabiliterande professionerna finns så gott som inget kunskapsstöd att hämta i underlaget. Riktlinjerna kommer inte att leda till en kvalitetshöjning gällande t ex logopediska insatser.

För att de nationella riktlinjerna för vård vid multipel skleros (MS) och Parkinsons sjukdom ska bli det vägledande och funktionella dokument som deklarerar i förordet behöver de arbetas om så att de omfattar bästa idag tillgängliga kunskap även inom rehabiliteringsområdet och belyser vilka kunskapsluckor som finns snarare än underkänner hela rehabiliteringsområdet p g a de utmaningar som finns inom detta komplexa område.

Parkinsons sjukdom

I avsnittet som beskriver symtombilden vid Parkinsons sjukdom saknar vi omnämnande av de ofta grava talsvårigheter som drabbar mellan 70 till närmare 90% av patienterna (Hartelius & Svensson, 1994; Müller et al., 2001). I en nyligen genomförd svensk enkätstudie framkom att 92 % av respondenterna hade minst ett symptom på nedsatt tal- eller språkfunktion, vanligast var nedsatt röststyrka följt av svårigheter att hitta ord (Schalling, Johansson & Hartelius, 2016).

Multipel Skleros

Även vid multipel Skleros tal och kommunikationssvårigheter vanliga. 1994 uppgav 44 % av patienterna i en studie att de en försämring av röst och tal efter insjuknandet (Hartelius & Svensson, 1994)

Multidisciplinärt teamomhändertagande vid MS och Parkinsons sjukdom

Vi ser mycket positivt på att en av de centrala rekommendationerna i riktlinjerna är att patienter med multipel skleros och Parkinsons sjukdom ska erbjudas multidisciplinärt teamomhändertagande. Det multidisciplinära teamet är en förutsättning för att personer med funktionsnedsättningar till följd av de aktuella sjukdomarna ska kunna bibehålla en god livskvalitet och en så hög grad av aktivitet och delaktighet som möjligt. Vi är dock kritiska till att Socialstyrelsen inte specificerar vilka professioner som bör vara obligatoriska i teamen. Vi är eniga med Socialstyrelsen i att teamet kring den specifika patienten måste utformas utifrån den unika individens behov. Dock anser vi att man vet tillräckligt mycket om hur dessa två sjukdomar påverkar patientens funktionsnivå för att kunna ge en tydligare anvisning angående vilka professioner som stadigvarande måste finnas i teamen, samt vilka ytterligare professioner som ska kunna kopplas till teamen vid behov.

Den formulering som används i sammanfattningen, "Ett multidisciplinärt team består av läkare och sjuksköterska samt minst två av följande professioner: fysioterapeuter, arbetsterapeuter, kurator, psykolog,

logoped, dietist, uroterapeut eller annan specialläkare”, antyder också att dessa professioner är utbytbara mot varandra. Detta måste omformuleras så att det tydligt framgår att varje profession har unik och viktig kunskap och kompetens att bidra med till patienterna.

Vi anser att logoped är en av de professioner som bör vara obligatoriska inom teamen, framför allt när det gäller multidisciplinära team för Parkinsons sjukdom. Sjukdomen medför för de allra flesta, någon gång under sjukdomsförloppet, en grav påverkan på såväl kommunikationsförmåga som sväljförmåga, och den expertkunskap logopeder har inom dessa områden kan inte ersättas av någon annan profession. En patient med påverkan avseende kommunikation eller sväljförmåga ska erbjudas logopedkontakt, och självklart blir kvaliteten på den kontakten bäst om logopeden finns med i teamet runt patienten. Att enbart specificera att det multidisciplinära teamet ska innehålla läkare och sjuksköterska innebär stora risker när det gäller vårdens jämlikhet över landet. Om olika landsting kan utforma teamen helt efter eget tycke finns en risk att de kommer att se väldigt olika ut över landet, vilket leder till att patienterna får tillgång till olika insatser. Det innebär också att det kommer att bli svårt att jämföra vården mellan olika landsting, eftersom olika symtom kommer att få olika uppmärksamhet, utifrån de olika teamsammansättningar.

Rehabilitering vid MS och Parkinsons sjukdom

Svenska Logopedförbundet ser mycket positivt på att riktlinjerna innehåller en rekommendation angående sammanhängande teamrehabilitering vid MS och Parkinson. Även i detta avsnitt anser vi dock att logoped bör vara en av de obligatoriska professionerna i ett sådant team.

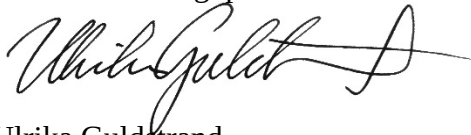
I beskrivningen av rehabilitering vid MS och Parkinsons sjukdom nämns huvudsakligen att rehabilitering förbättrar livskvaliteten. Det är dock viktigt att komma ihåg att rehabilitering också kan innebära samhällsekonomiska vinster, då det kan innebära att patienten kan fortsätta vara yrkesverksam längre, eller kan klara sig längre helt utan eller med mindre hjälpinsatser.

I riktlinjernas nuvarande form saknas helt rekommendationer gällande röst, tal och kommunikation. Patienter med Parkinsons sjukdom får i de flesta fall problem inom dessa områden, och en nedsatt kommunikationsförmåga har en stor negativ inverkan på livskvalitet samt begränsar individens autonomi. När det gäller just Parkinsons sjukdom finns en specifik metod för att behandla röst- och talsvårigheter – Lee Silverman Voice Treatment (Sapir, Ramig & Fox, 2011). Metoden har dokumenterad effekt för den aktuella patientgruppen. Vi har svårt att se varför denna metod inte finns med bland rekommendationerna. Det är viktigt att alla Parkinsonpatienter som får svårigheter gällande röst och

tal erbjuds insatser enligt bästa tillgängliga kunskap och detta innebär i nuläget att patienten måste kunna erbjudas behandling enligt Lee Silverman Voice Treatment.

Även patienter med MS får i många fall en nedsatt kommunikationsförmåga, och den självklara åtgärden bör naturligtvis vara logopedinsatser, som kan innebära direkt träning eller kompensatoriska åtgärder.

För Svenska Logopedförbundet



Ulrika Guldstrand

Ordförande

0706 - 796737

ulrika.guldstrand@logopedforbundet.se

Referenser

Hartelius, L. & Svensson P. (1994). Speech and swallowing symptoms associated with Parkinson's disease and multiple sclerosis: A survey. *Folia Phoniatria et Logopaedica*, 46, 9-17

Müller, J., Wenning G.K., Verny, M., McKee, A., Chaudhuri, K.R., Jellinger, K., Poewe, W., Litvan, I. (2001). Progression of dysarthria and dysphagia in postmortem-confirmed parkinsonian disorders. *Arch Neurol.*, 58, 259-264.

Sapir, S., Ramig, L. O. & Fox, C. (2011). Intensive voice treatment in Parkinson's disease: Lee Silverman Voice Treatment. *Expert Review of Neurotherapeutics*, 11(6), 815-830.

Schalling, E., Johansson, K. & Hartelius L. (2016). Speech and communication changes reported by persons with Parkinson's disease. Presentation at the Conference on Motor Speech, March 3-6, Newport Beach, USA. Manuscript in preparation.