

Datum	Vårt diarienummer	Handläggare
2014-09-19	72/14	Lena Insulander

Till

Socialstyrelsen
Nr-diabetes-2014@socialstyrelsen.se

Svenska Diabetesförbundets remissvar angående:

Nationella Riktlinjer Diabetesvård – stöd för styrning och ledning. Preliminär version

Svenska Diabetesförbundet företräder personer med diabetes oavsett ålder och typ av diabetes. Det beräknas finnas ca 400 000 personer med diabetes i Sverige idag. Dessutom omges dessa personer av familjer och närstående som också påverkas av sjukdomen. Diabetesförbundet får via telefonsamtal och mail indikationer på hur människor med diabetes blir bemötta och hur de upplever att vården med diabetes fungerar i landet. Vi har en bred erfarenhet av och kunskap om livet med diabetes.

Diabetes är en egenvårdssjukdom och för personen med diabetes är kunskaper grundförutsättningen för att kunna klara av vardagen med alla beslut för att hålla blodsockret på en bra nivå. För en person med diabetes kan förutsättningen för ett bra blodsocker vara att man upplever sig ha en bra livskvalitet. Parametern livskvalitet är sällan med i utvärderingar och prioritering av olika åtgärder i Nationella Riktlinjer. Det är nästan bara HbA1c som är avgörande för prioriteringen. För patienten är det svårt att dagligen ha HbA1c i fokus. Att må bra med sin sjukdom kan vara lättare för personen själv att utvärdera.

Remissvaret utformas i stort från den konsekvensbeskrivning som Diabetesförbundet gav vid det nationella seminariet den 9 september 2014 och med exempel från samtal vi har haft med personer som kontaktat Diabetesförbundet.

Inledningsvis vill vi dock understryka att den patientmedverkan som förekommit under arbetet med de nationella riktlinjerna varit långt ifrån tillräcklig. Vi menar att det rikstäckande förbundet för människor med diabetes måste ges en röst även i prioriteringsarbetet, så att det viktiga patientperspektivet inte går förlorat. Det är nu år 2014 och från statsmakterna talas i många andra sammanhang om patientinflytande och patientmakt. Den nya patientlagen träder i kraft den 1 januari 2015. Det duger då inte att prioriteringsdiskussionerna sker i slutna rum med enbart experter på vård närvarande.

Att förebygga diabeteskomplikationer

I stort har alla åtgärder här en hög prioritering. Svårigheten är att få till förebyggande arbete i vården såsom rökstopp och rådgivning kring fysisk aktivitet. För fetmakirurgi med strukturerad uppföljning så finns det ingen enhetlig strukturerad uppföljning i landet.

Diabetesförbundet vill se att alla vårdenheter erbjuder stöd för rökstopp och fysisk aktivitet vid nästa nationella utvärdering av diabetesvården. Det genomförs ca 7500 fetmaoperationer i Sverige per år så det är bråttom med en nationell samling kring hur uppföljningen ska genomföras.

Patientutbildning.

Prioriteringen på detta område har legat högt sedan förra versionen av riktlinjerna. Nivån och omfattningen på utbildning till patienterna är emellertid fortfarande skrämmande låg och ibland obefintlig.

Exempel från Diabetesförbundet. "En man ringer till oss för att få kunskaper om typ 2-diabetes. Han har nyligen fått besked om att han har diabetes. Han har som enda utbildning av sin vårdgivare fått reda på att kall kokt potatis ger ett lågt blodsockersvar och sedan fått rådet att kontakta Diabetesförbundet för att få sin diabetesutbildning".

Det här är ett exempel på en person med svenska som modersmål som inte får utbildning för att klara sin egenvård. Hur det ser ut för personer med annat språk och annan kulturell bakgrund kan vi bara spekulera i. Diabetesförbundet vill se en nationell satsning på kulturanpassat utbildningsmaterial. Det kan vara ett passande uppdrag för Nationella programrådet.

Prioriteringarna i Nationella riktlinjer måste bli verklighet ute i landstingen. Det kan inte vara meningen att utbildning till personer med diabetes ska bero på enskilda vårdgivares intresse. Prioriteringen i Nationella riktlinjer rör sig mellan 3-4. Diabetesförbundet vill höja prioriteringen till nivå 1. Utbildning ska vara på samma nivå som behandling med Metformin.

För att tydliggöra att besöket hos vårdgivaren är ett undervisningstillfälle så kan ett byte från "diabeteskontroll" till "utbildning om diabetes" i kallelsen sätta fokus på syftet med besöket både för vårdgivaren och personen med diabetes.

Blodsockertester till personer med kost och/eller tablettbehandlad typ 2 diabetes.

Här kan Diabetesförbundet rada upp exempel på att personer som vill ta ansvar för sin sjukdom har blivit fråntagna redskapet och fått som svar att "Du kan komma till vårdcentralen och ta blodsocker". Ett annat exempel är en man, 52 år gammal som nyligen fått diagnosen diabetes som får besked att "du behöver inte ta blodsocker, du blir bara oroad av att testa". Det första exemplet illustrerar det omöjliga att hålla koll på sitt eget blodsocker och att i tid kunna signalera när behandlingen inte fungerar. Det andra exemplet

sorterar under pedagogisk användning av blodsocker för att förstå att man har diabetes men också hur mat, fysisk aktivitet, stress eller annan sjukdom påverkar blodsockret. Enskilda vårdgivare tar enväldigt beslut kring patientens möjlighet att testa sitt blodsocker. Det beslutet bygger på hur orden i riktlinjer tolkas. Hittills har skrivningen i riktlinjerna kunnat tolkas som att personer med typ 2 inte ska testa sitt blodsocker. De föreslagna skrivningarna är ett steg i rätt riktning. Ordens användning och betydelse påverkar emellertid tolkningen. Diabetesförbundet föreslår att uttrycket "i undantagsfall" byts mot "efter bedömning och i dialog med patienten". Det gäller alla de ställen där "i undantagsfall" används.

Diabetesförbundet vill att vårdpersonalen får kunskap om vad prioritering 3 innebär för deras insats. Det är vårdpersonalens skyldighet att utbilda patienten om hur blodsockertester ska användas. Det innebär att personen med diabetes ska ha kunskap om hur resultatet ska tolkas och vilka åtgärder som behövs. Dialog ska leda fram till när och hur ofta blodsockret ska testas.

Det finns också exempel på att personer med typ 1-diabetes där vårdpersonalen begränsar antalet teststickor så att familjen måste köpa dessa på apoteket för att känna trygghet.

Det finns ett uttryck "snålheten bedrar visheten". Diabetesförbundet anser att dessa exempel är uttryck för det. Kostnaden för komplikationer överstiger vida vad blodsockertester kostar för att inte tala om livskvalitén inte minst i form av trygghet för den enskilde personen med diabetes.

Kontinuerlig subkutan glukosmätning vid typ 1-diabetes

Ett exempel på samtal till Diabetesförbundet är från pappan till en flicka med diabetes som ringer och undrar om reglerna för att få CGM. Han beskriver en situation med en dotter som bor ensam och som har snabba växlingar i sitt blodsocker och flera svåra hypoglykemier men som på grund av ett bra HbA1c har nekats CGM.

Diabetesförbundet vill ha klarlagt om det som krävs bara är ett högt HbA1 eller upprepade hypoglykemier för att få tillgång till CGM. Hur vägs livskvalitet in i prioriteringen? Berättelser till Diabetesförbundet om hur föräldrar och närstående vågar sova hela natten utan att vara rädd för att deras barn eller närstående ska utveckla nattlig hypoglykemi är otaliga. Möjligheten att tryggt prova på nya situationer vilken prioritet har det? Kan tekniska hjälpmedel ges om körkortsinnehav ifrågasätts p.g.a. dålig blodsockerkontroll?

Här liksom för flera av de centrala rekommendationerna kan exempel bidra till att vårdpersonalen kan få vägledning i hur prioriteringen ska tolkas.

Glukossänkande läkemedel vid typ 2- diabetes och insulinbehandling vid typ 2-diabetes

Diabetesförbundet anser att personer med diabetes har rätt till individanpassad och personcentrerad vård och av det följer att få prova nya mediciner när blodssockret inte når målnivåer. Vi uppfattar via medlemmar att ekonomin i hög grad styr mot rekommendationslistor och "kloka listor" vid val av såväl tableter som insulin och andra injektionsläkemedel. Den prioritering som Nationella riktlinjer sätter har stor genomslagskraft för utformandet av dessa listor.

Diabetesförbundet får nu 2014 samtal från personer som haft sin typ 2 diabetes i minst 10 år och som av sin läkare skräms med "att om du inte skärper kost och motion så blir det insulin nästa gång".

Nationella Diabetesregistret visar att för många personer ligger kvar på höga HbA1c nivåer och har otillräcklig behandling. Detta måste lyftas fram i riktlinjerna. Diabetesförbundet vill ha ett tillägg i texten som tar upp att behandla tills målnivåer uppnås för blodssockret och att det inte bara är risk för hypoglykemi som avgör om patienten ska få tillgång till andra läkemedel.

Insulinpump med eller utan kombinerad kontinuerlig glukosmätning vid typ 1 – diabetes

Det senaste exemplet på hur vårdpersonal resonerar när det gäller insulinpump: "En kvinna som har haft pump sedan 1989 har nu blivit fråntagen sin pump för att hon hade lite för högt Hb A1c och att hon inte använde alla funktioner hos pumpen plus att hon inte använde sig av kolhydraträkning. Kvinnan har stora problem nu eftersom hon inte kan dosera insulinet med insulinpenna. Hon har försökt få en tid till diabetessköterskan för att få hjälp men de säger att det är lång väntetid."

Kriterierna för insulinpump måste förtydligas. Landstingens upphandlingar får inte bli för begränsande. Det finns exempel på landsting som bara upphandlat två olika pumpar. Tveksamt om dessa kan fylla de behov som patientgruppen har. Förskrivningen får inte bli så krångliga att vårdpersonalen avstår från att starta behandling med insulinpump. Uppföljning måste ske så att antalet personer som har insulinpump motsvarar behovet. Nyligen presenterades en ny studie från Göteborg, som visar att behandling med insulinpump drastiskt minskar risken för kostsamma komplikationer såsom hjärt- och kärlsjukdom.

Munhälsa

Diabetesförbundet välkomnar att munhälsa har fått en plats i Nationella riktlinjer. Det bör leda till att nivån för särskilt tandvårdsbidrag ses över och att gränsen för HbA1c ändras nedåt. Här krävs en diskussion mellan berörda myndigheter.

Diabetesfoten

Det multidisciplinära fotteamet hade prioritet 1 även i förgående riktlinjer. Vad är det som gör att skillnader mellan amputationsfrekvens fortfarande är stor mellan landsting och regioner? Kan det vara en uppgift för Nationella programrådet att reda ut?

Avslutade kommentarer

Sammantaget anser Diabetesförbundet att Nationella riktlinjer tar fram viktiga aspekter på det som en person med diabetes behöver för att minska risken för komplikationer till sjukdomen. Det räcker dock inte utan landstingen måste genomföra innehållet i Nationella riktlinjer. Vi menar att Nationella programrådet har en viktig uppgift att ta fram vårdprogram, utbildningsmaterial, annat underlag m.m. Slutprodukten måste bli en säker och jämlik vård över landet, utan omotiverade skillnader. Detta arbete får inte dra ut mer på tiden.

Vissa viktiga områden saknas idag i riktlinjerna, bl.a. e-hälsa. Sådana brister måste snarast åtgärdas och lösas. Det är också viktigt att riktlinjerna kontinuerligt uppdateras så att de inte blir en bromskloss för nyheter och innovationer. Därtill måste syftet med riktlinjerna förtydligas, då det enligt vår erfarenhet förekommer att riktlinjerna felaktigt används som vårdprogram i det enskilda mötet mellan vårdgivare och patient.

Sundbyberg som ovan

Fredrik Löndahl
Förbundsordförande

Lena Insulander
Handläggare hälso- och sjukvård