

Motion till riksdagen 2020/21:3129

av **Camilla Waltersson Grönvall m.fl. (M)**

Stärkt migränvård – patientens rätt till jämlik vård av hög kvalitet

Förslag till riksdagsbeslut

1. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att ta fram och genomföra nationella riktlinjer gällande migränvård och tillkännager detta för regeringen.
2. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att ta fram en samlad vårdkedja för patienter med kronisk migrän och tillkännager detta för regeringen.
3. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att genomföra nationell kunskapsstyrning och kvalitetsregister gällande migränvård och tillkännager detta för regeringen.
4. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att utreda möjligheterna att inrätta regionala kunskapscentrum för migränvård och tillkännager detta för regeringen.
5. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att säkerställa tillgången till neurologer i vården och tillkännager detta för regeringen.
6. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om nationellt vårdprogram och uppföljning av migränvård och tillkännager detta för regeringen.

Motivering

Över 1,4 miljoner människor i Sverige är drabbade av folksjukdomen migrän. Det betyder att omkring 14 procent av befolkningen i Sverige är direkt berörda av migrän. Indirekt är nära familj och anhöriga på olika sätt också påverkade av migrän. Detta är en folksjukdom i ordets breda betydelse.

Alla dem som drabbas av migrän berörs i olika former och varierande svårighetsgrader. Karaktäristiskt för denna huvudvärk är dock attacker med värk av pulserande slag, ensidig lokalisation med måttlig upp till svår intensitet och ytterligare försämring

vid fysisk aktivitet. Värken kan växla sida vad avser lokaliseringen i huvudet och variera i intensitet.

Svår migrän är en neurologisk sjukdom som är betydligt mer omfattande än enbart huvudvärk. Typiska ytterligare symptom är illamående, eventuella kräkningar, ljus- och ljudkänslighet. En betydande andel av alla patienter som lider av migrän är i behov av specialistvård, och vissa är helt beroende av denna vårdform för att kunna fungera i vardagen. Statistiska centralbyrån beräknar att cirka två procent i Sverige lider av kronisk migrän.

Det är ingen tvekan om att, förutom allt mänskligt lidande som drabbar dem med måttlig till svår migrän, denna folksjukdom har en negativ inverkan på upprätthållandet av en konsekvent arbetslinje. Att alla som vill och kan arbeta också ska få möjlighet att göra detta i största möjliga utsträckning. En bra regelbunden migränbehandling kan vara skillnaden för en patient mellan att kunna arbeta och försörja sig själv eller löpa betydande risk att hamna utanför arbetsmarknaden.

Det ligger i allas intresse att lägga fokus på folksjukdomen migrän och den idag inte särskilt väl fungerande migränvården. Det är stora regionala skillnader, men även omfattande skillnader inom samma region, när det gäller tillgång till migränvård av hög kvalitet. Nuvarande migränvård är ojämlig både vad det gäller tillgänglighet och kvalitet. Det duger inte.

Migrän är inte bara en folksjukdom i Sverige utan i hög grad en global folksjukdom. Idag har ungefär 15 procent av världens befolkning migrän av varierande slag. Det betyder att omkring en miljard människor runt om i världen lider av migrän. Världshälsoorganisationen, WHO, klassar migrän som en av världens allra mest funktionsnedsättande sjukdomar. Migrän är den femte mest funktionsnedsättande sjukdomen i ett globalt världsomfattande perspektiv. Därtill är migrän den fjärde mest funktionsnedsättande sjukdomen i Europa.

Patienters upplevelser av bristande migränvård

Migrän påverkar människors liv negativt känslomässigt såväl i reella upplevelser av att inte bli tagen på allvar som i det vardagliga sociala livet till exempel i kontakterna med vården. Andra upplevelser är känslan av att vara begränsad och inte kunna leva upp till omgivningens förväntningar.

En enkät bland Sveriges offentliga neurologmottagningar visar på omfattande skillnader gällande frekvens av att återremittera en person med återkommande svår huvudvärk eller kronisk migrän tillbaka till primärvården utan att ha vidtagit några medicinska eller andra åtgärder. De vanligaste förklaringarna till att det ser ut så här i vården är enligt dem själva brist på resurser och brist på specialister inom huvudvärk och migrän.

Huvudvärk i olika former är en av de allra vanligaste anledningarna till människors ohälsa. Trots att detta är ett välkänt faktum är det långt ifrån alla patienter som får möjligheter till rätt ställd diagnos och rätt behandling. Den allvarligaste formen av migrän eller annan huvudvärk är den kroniska som är mest funktionsnedsättande. Den drabbar uppemot två procent av Sveriges befolkning, det vill säga omkring 200 000 människor. I huvudsak är de som drabbas av migrän i allmänhet och kronisk migrän i synnerhet kvinnor.

Studier visar att den vanligaste utlösande faktorn till migrän är emotionell stress, följt av sömnstörningar och dietutlöst migrän. En riktigt god vård och omvårdnad ska

grundas på patientens tankar, känslor och upplevelser. Som vårdpersonal är det viktigt att få djupare insikt i patientens upplevelser av migrän för att kunna möta och ge hjälp till dessa patienter individbaserat så att vården blir av hög kvalitet.

Migränvården och kostnader för migrän

Det finns inga riktigt aktuella beräkningar av hur stora kostnaderna är för Sverige gällande alla dem som drabbas av migrän. Statens beredning för medicinsk och social utvärdering beräknade dock år 2010 att samhällets direkta kostnader åtminstone omfattande en miljard kronor per år. Därtill finns en europeisk studie som beräknat att de indirekta kostnaderna för Sverige uppgår till minst fyra miljarder kronor per år. Det som går att slå fast med säkerhet är att det totalt sett handlar om åtskilliga miljarder kronor.

De direkta kostnaderna rör naturligtvis till största delen utbetalad sjukpenning och sjukersättning samt sjukvårdskostnader och kostnader för läkemedel. De indirekta kostnaderna handlar i huvudsak om produktionsbortfall, vårdresor, väntan på att få vård, förlorad fritid samt anhörigas förlorade tid.

Nuläget gällande migränvården kan kort sammanfattas enligt följande:

- Ytterst varierande och begränsad tillgång till relevant specialistvård som krävs vid fall av svår migrän.
- Stora regionala skillnader vad gäller diagnos, väntetider, behandling och kvalitet i migränvården.
- Av de patienter som har kronisk migrän är det endast ett fåtal som får tillgång till relevant behandling.
- Avsaknad av ett nationellt ledarskap gällande denna folksjukdom.
- Avsaknad av nationella riktlinjer gällande migrän och andra huvudvärkssjukdomar.

Regeringens löfte om migränvård har inte infriats

Den socialdemokratiskt ledda regeringen lovade inför valet 2018 bland annat mer statliga pengar och bättre spridning av medicinsk kunskap gällande migränvården. Av detta har det hittills inte blivit någonting. Moderaterna anser att löftet om större fokus på att sprida kunskap om migrän till alla nivåer inom hälso- och sjukvården ska uppfyllas. Därtill behöver ett tydligt konkret reformprogram för att lyfta och stärka migränvården genomföras. Alla patienter med svår besvärande återkommande huvudvärk ska tas på allvar och kunna få en tillgänglig och jämlik migränvård av hög kvalitet.

Nationella riktlinjer – stöd och prioritering av vård

Nationella riktlinjer inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten är ett stöd för alla dem som är med och fattar beslut om fördelning och prioritering av begränsade resurser. Dessa riktlinjer ska ge ett stöd som medför att resurserna bättre fördelas i enlighet med de behov som finns så att de gör största möjliga nytta och ger mesta möjliga effektiva resultat. Socialstyrelsen ska ta fram nationella riktlinjer där det finns stora behov av tydligare vägledning i hälso- och sjukvården och socialtjänsten.

Det är emellertid viktigt att understryka att nationella riktlinjer är rekommendationer som utgår från rådande kunskapsläge vid den tidpunkt då riktlinjerna togs fram. Dessa riktlinjer utgör således vägledning för utförare av vård, samtidigt som dessa inte är bindande gällande lämpliga behandlingsåtgärder till patienter i det enskilda fallet. Det är slutligen alltid vårdens personal som har ansvar för att fatta beslut om patientens vård och behandling baserat på vetenskap och beprövad erfarenhet.

I Sverige saknas nationella riktlinjer när det gäller patienter med huvudvärk. Bristen är som allra mest uppenbar när det gäller patienter med kronisk migrän eller svår besvärande återkommande huvudvärk. Det finns uppgifter som tyder på underdiagnostik och underbehandling av patienter med kronisk migrän och svår återkommande huvudvärk. Därtill finns tydliga mönster av omfattande regionala skillnader avseende såväl omhändertagande, diagnostik som behandling i de olika regionerna.

År 2017 genomfördes en undersökning, på uppdrag av Huvudvärksförbundet, gällande såväl offentliga som privata neurologmottagningar och migränmottagningar i Sverige. Detta i syfte att kartlägga vilket bemötande och omhändertagande som patienter med migrän erhåller i vården. Denna undersökning visade bland annat på stora skillnader i remiss- och behandlingsförfarande. De mest tydliga skillnaderna som framkom var gällande de offentliga vårdgivarna brist på resurser och specialiserade huvudvärksspecialister och när det gäller privata alternativ stora skillnader mellan olika regioner avseende möjligheter för patienterna att genomföra aktiva vårdval.

Socialstyrelsen arbetar för närvarande med två pågående projekt för att ta fram nationella riktlinjer dels gällande rörelseorganens sjukdomar, dels avseende tandvården. När ett område väljs ut inom hälso- och sjukvården i syfte att bli föremål för nationella riktlinjer är ett viktigt kriterium att området ska omfatta en stor grupp med svår kronisk sjukdom som tar i anspråk omfattande samhällsekonomiska resurser. Vi har svårt att se hur kronisk migrän och andra återkommande svåra sjukdomar kopplade till migrän och annan svår huvudvärk inte skulle uppfylla detta kriterium.

Använd liknande arbetssätt som den nationella cancerstrategin – en nationell reformagenda

Den borgerliga regeringen tillsatte år 2007 en utredning om en nationell cancerstrategi som skulle ha fokus på framtida behov och utmaningar. Utredningens förslag lades fram i betänkandet En nationell cancerstrategi för framtiden (SOU 2009:11). Utredningen delade in strategin i tre delar: cancer ur ett medborgarperspektiv, cancer ur ett patientperspektiv samt kunskaps- och kompetensförsörjning.

Mot bakgrund av utredningens förslag vidtog regeringen en rad åtgärder. Den kanske allra mest långsiktiga och strategiska åtgärden handlar om att etablera sex regionala cancercentrum (RCC) – ett i varje sjukvårdsregion. Inriktningen på deras arbete definierades med hjälp av tio kriterier. Nationell samverkan mellan de olika RCC slogs fast är en av förutsättningarna för att nå en likvärdig vård i hela landet.

Den nationella cancerstrategin har sedan år 2009 utgjort grunden för arbetet med att utveckla cancervården i Sverige. Moderaterna anser att processen och arbetet med att ta fram och genomföra den nationella cancerstrategin med fördel kan tjäna som en av flera metoder och redskap att arbeta med att ta fram framtidens migränvård och säkerställa att

den genomförs på ett systematiskt sätt med inriktningen att migränvården ska vara tillgänglig, jämlik och av hög kvalitet för alla patienter.

Behov av mer nationellt ledarskap

Moderaterna arbetar för en tillgänglig, trygg och säker vård i rätt tid av hög kvalitet till alla patienter oavsett i vilken region i landet man bor. Människor i Sverige förväntar sig en sammanhållen och patientsäker vård av hög kvalitet, möjlighet att själva välja vårdgivare, kontinuitet i kontakterna med vården samt en hög tillgänglighet när man väl behöver vård. Så här ser det emellertid inte ut idag inom migränvården. Det finns ett stort behov av ett mer nationellt samlat ledarskap i dessa frågor. Nedan är ett första försök att visa på en riktning framåt. Det handlar bland annat om att möta det faktum att det idag enbart är ett fåtal patienter med kronisk migrän som får tillgång till relevant behandling. Det saknas helt nationella riktlinjer gällande migränvården.

Ta fram och genomför nationella riktlinjer

För närvarande saknas nationella riktlinjer när det gäller migrän och mer specifikt kronisk migrän. Moderaterna föreslår att regeringen ska ge Socialstyrelsen i uppdrag att se över förutsättning, möjligheter och innehåll avseende nationella riktlinjer för migrän. Detta arbete bör ske i samarbete med den särskilda utredaren som samordnat med nationell samverkan för kunskapsstyrning.

Nationella riktlinjer för migränvården ska ha som ett särskilt fokus kronisk migrän och detta avser bland annat att kronisk migrän och svårartad huvudvärk ska inkluderas i den nationella strategin för kroniska folksjukdomar. Därtill behöver det ses över om det är möjligt att inkludera fler folksjukdomar än cancer när det gäller nationell strategi för standardiserade vårdförlopp eller liknande metodik och systematik. Diagnoser som kan ingå i detta arbete är exempelvis, hjärt-kärlsjukdomar, diabetes, psykiska sjukdomar, astma/kol och migrän.

Läkemedelsbehandling gällande migrän är ytterligare ett tydligt exempel på ett område där det behövs nationella riktlinjer. Ett exempel är att olika regioner nu använder läkemedel i olika omfattning till patienter med migrän. Det som framgår av den aktuella debatten kring läkemedel till migränpatienter är att detta bland annat beror på att neurologer i olika delar av landet värderar den tillgängliga vetenskapliga dokumentationen och kunskapen på olika sätt.

Det behövs ett systematiskt arbete som tar tillvara de senaste forskningsresultaten, och som tillsätter studier som kan granska nya läkemedel och behandlingar på ett strukturerat sätt i syfte att nå tydliga nationella riktlinjer som med regelbundenhet ska uppdateras, utvärderas och utvecklas. Det är till exempel inte rimligt att bostadsort ska avgöra introducering av nya läkemedel till patienter med behov av kraftfullare migränvård.

Ta fram en samlad vårdkedja för patienter med kronisk migrän

Kronisk migrän drabbar uppemot två procent av befolkningen, det vill säga omkring 200 000 människor. På liknande sätt som för dem med kronisk cancer eller de mest sjuka och sköra äldre och alla dem som är multisjuka med kroniska sjukdomar så saknas

en samlad och samordnad vårdkedja för personer med svår kronisk migrän. Det är mycket problematiskt. Moderaterna föreslår att som en del i en nationell primärvårdsreform ska förslag tas fram i syfte att kvalitetssäkra vården för personer med kronisk migrän. En samlad och samordnad vårdkedja för patienter med kronisk migrän ska vara en del av en sådan kvalitetssäkring.

Genomför nationell kunskapsstyrning och kvalitetsregister

Moderaterna föreslår att ett fokus i ett samlat arbete att stärka migränvården ska vara att genomföra nationell kunskapsstyrning för kronisk migrän. I detta arbete bör ett uppdrag från regeringen till Socialstyrelsen ingå avseende att ta fram diagnoskod, så kallad ICD-10-kod, för kronisk migrän. Dessa finns i Världshälsoorganisationens internationella kriterier. Detta i syfte att arbeta med metodisk uppbyggnad av kunskap och uppföljning. Vi noterar att Sverige för närvarande inte följer den internationella klassificeringen med egen diagnoskod för kronisk migrän.

Det ska ingå i uppdraget att se över och analysera möjligheterna att ta fram ett nationellt kvalitetsregister för kronisk migrän, migrän och annan svår huvudvärk. Detta i syfte att starta upp ett långsiktigt arbete med att stärka migränvårdens kvalitet och tillgänglighet.

De nationella kvalitetsregister som många delar av vården arbetar med idag är en viktig åtgärd som syftar till att få fram tydligare samlad data för att på så vis kunna skapa bättre resultat. Registren underlättar uppföljning och utvärdering av vårdinsatser och processer, behandlingar och medicinering. Samtidigt är det helt centralt att inte administration och byråkrati växer och blir tidstjuvar. Vårdens alla IT-system och register bör optimeras så att de frigör tid för personalen.

En problematik med dagens kvalitetsregister i vården är att de inte alltid uppdateras i realtid. På grund av det kommer inte alltid ny kunskap vården till del så snabbt som den skulle kunna. Därtill finns det inget övergripande system för dessa register. Det bör därför tas fram en nationell standardisering. Detta som en del av digitaliseringen av vården. Dels för att registren ska kunna kopplas till varandra och att data enkelt ska kunna jämföras mellan olika register, dels för att ingen kunskap ska gå förlorad om något kvalitetsregister inte blivit uppdaterat kontinuerligt. All information och kunskap ska tas tillvara.

Utred möjligheterna om regionala kunskapscentrum för migränvård

Moderaterna föreslår att möjligheterna och förutsättningarna ska utredas gällande regionala kunskapscentrum för migränvård. I nuläget tar det ungefär åtta år för en huvudvärkspatient att få en diagnos. Detta är helt orimligt. Moderaterna anser att den förra borgerliga regeringens arbete med att utse en särskild utredare att ta fram Sveriges första nationella cancerstrategi är ett gott exempel på ett strukturerat inriktningsarbete. Den nationella cancerstrategin utmynnade bland annat i att inrätta sex regionala cancercentrum. Detta kan användas som ett gott exempel på att se över möjligheterna att kunna skapa ett eller flera regionala kunskapscentrum för migränvård.

Säkerställ tillgången till neurologer

Moderaterna har länge föreslagit att det ska tas fram en nationell personal- och kompetensförsörjningsstrategi. I januariöverenskommelsen mellan Socialdemokraterna, Centerpartiet, Liberalerna och Miljöpartiet ingår under punkten 62 ett förslag om att det behövs nationell samordning vad gäller långsiktig planering av personal- och kompetensförsörjningen i hälso- och sjukvården. Därmed borde det kunna finnas möjligheter att i samarbete i riksdagen se till i konkret handling att skyndsamt se över dimensioneringen av bland annat läkarutbildningen och se över behovet av antalet utbildade neurologer.

Nationellt vårdprogram och regelbunden uppföljning av migränvård

I samband med framtagande av nationella riktlinjer anser Moderaterna att en process ska inledas med syftet att även ta fram ett nationellt vårdprogram och regelbunden uppföljning av migränvård. Detta kan ske dels med det underlag Regionala Cancercentrum i Samverkan tagit fram med nationella vårdprogram inom cancervården som förebild, dels genom att Sveriges Kommuner och Regioner fattar beslut om att lyfta migränvården som ett av de områden där ett nationellt vårdprogram ska tas fram inom ramen för regionernas gemensamma satsning på vårdprogram som en av metoderna för att skapa en mer jämlik hälso- och sjukvård.

Ett nationellt vårdprogram kan vara ett stöd och ge möjligheter till att metodiskt minska regionala ojämlikheter gällande till exempel fördelning och användning av injektionsbehandlingar av läkemedel inom migränvården. Riksdagen bör ge regeringen tillkänna att undersöka vilket av ovanstående alternativ för framtagande av ett nationellt vårdprogram gällande migränvård som är lämpligast att genomföra och sedan ge detta uppdrag skyndsamt till utvald utförare.

Ojämlik introducering och användning av läkemedel

Migrän och andra återkommande besvärande huvudvärkssjukdomar är ett folkhälso- problem. Huvudvärk är i sin framförallt kroniska form ytterst funktionsnedsättande. Förutom det mänskliga lidandet medför kronisk huvudvärk, där den mest frekventa diagnosen är migrän, höga direkta och indirekta samhällskostnader. År 2011 godkändes av Läkemedelsverket behandling av kronisk migrän med botulinumtoxin. Om denna behandling utförs med regelbundenhet sker en väsentlig förbättring hos en majoritet av migränpatienterna.

Ett av bekymren är att denna behandling av kronisk migrän sker på ett ojämlikt sett i Sverige. En sammanställning visar att det i Västra Götalandsregionen var 1,16 procent av individerna med kronisk migrän som fick godkänd injektionsbehandling av botulinumtoxin eller annan form av injektionsbehandling medan motsvarande situation för patienterna i Region Stockholm var 5,48 procent, vilket var den näst högsta andelen i landet efter Region Västmanland. I botten förutom Västra Götaland ligger Region Gävleborg och Region Örebro.

Det är bekymmersamt att nya kraftfullare läkemedel, som kan hjälpa svårt drabbade patienter med kronisk migrän, inte prioriteras av regionerna. Förebyggande behandling med till exempel läkemedlet Aimovig ingår efter beslut av Tandvårds- och

läkemedelsförmånsverket i högkostnadsskyddet för vissa patienter med kronisk migrän. Denna behandling kan dock endast bli föremål för subvention vid förskrivning utförd av neurolog eller annan läkare verksam vid neurologklinik eller annan enhet som är specialiserad på behandling av patienter med kronisk migrän. Flera andra läkemedel med liknande egenskaper och förmåga att hjälpa migränpatienter är på gång.

Moderaterna föreslår att ett nationellt vårdprogram tas fram i samband med processen att genomföra nationella riktlinjer gällande migränvård. Detta skulle kunna vara en metod att systematiskt försöka minska de omfattande regionala skillnader som finns gällande till exempel introducering av nya kraftfullare läkemedel och användning av redan beprövade metoder såsom injektionsbehandlingar med botulinumtoxin. Det är orimligt att patienter med migrän ges olika stöd och varierande tillgång till verksamma läkemedelsbehandlingar enbart beroende på var man bor i landet.

Det avgörande är förmågan att genomföra viktiga reformer

Sverige står fortfarande, över fyrtio år senare, helt utan nationella riktlinjer och vårdprogram gällande den omfattande folksjukdomen migrän. Moderaterna är beredda att samarbeta i riksdagen och i regionerna för att skyndsamt ta fram ett konkret reformprogram gällande migränvården. Behovet av att ta fram nationella riktlinjer och vårdprogram för migränvård är stort. Många patienter lider helt i onödan. Så ska det inte få fortsätta att vara. Låt oss sätta igång.

Camilla Waltersson Grönvall (M)

Johan Hultberg (M)

Ulrika Jörgensen (M)

Noria Manouchi (M)

Ulrika Heindorff (M)

John Weinerhall (M)

Marie-Louise Hänel Sandström (M)