

Motion till riksdagen 2013/14:So519

av **Penilla Gunther (KD)**

Vård och behandling av ALS

Förslag till riksdagsbeslut

Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om att överväga en uppföljning med kvalitetsregister och öppna jämförelser när det gäller behandling och vård av ALS-patienter i enlighet med det nationella vårdprogrammet och Socialstyrelsens riktlinjer.

Motivering

I Sverige insjuknar drygt 200 personer varje år i ALS. Enligt Socialstyrelsen är ALS – amyotrofisk lateralskleros – en gemensam beteckning för en grupp fortskridande sjukdomar där de motoriska nervcellerna (motorneuronen) bryts ned och dör, vilket leder till en successiv försvagning av de viljemässigt styrda musklerna. ALS kan visa sig i alla åldrar men de flesta insjuknar mellan 45 och 75 års ålder. Sjukdomen kan börja smygande eller, mer sällsynt, med plötslig svaghet i tungan, en hand, en arm eller ett ben.

Med de riktlinjer enligt SOSFS 2011:7 (Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om livsuppehållande behandling) som trädde i kraft i augusti 2011 har vården av patienter med livshotande tillstånd reglerats. De nya riktlinjerna gör det möjligt att ge livsuppehållande behandling. Definitionen av denna behandling är i riktlinjerna en ”behandling som ges vid livshotande tillstånd för att upprätthålla en patients liv”. Det inkluderar alltså respiratorbehandling (andningshjälp) för de ALS-patienter som önskar detta.

Det första nationella vårdprogrammet för palliativ vård lanserades förra våren och är framtaget i samverkan mellan de regionala cancercentrumen. Värdegrunden kan sammanfattas med orden närhet, helhet, kunskap och empati. Programmet omfattar en rad olika sjukdomar som demens, cancer, hjärtsvikt, kol och ALS.

Såväl de nationella riktlinjerna som vårdprogrammet ska ge möjlighet för patienter att diskutera vård- och behandlingsalternativ. De ska tillämpas i alla

Fel! Okänt namn på

landsting eller regioner och inte påverkas av var i landet ALS-patienten är bosatt. Däremot finns inte en öppen jämförelse på området ALS eller ett kvalitetsregister som visar hur landstingen och regionerna sköter sina åtaganden.

För att vi ska vara säkra på att människor som lever med ALS får så god vård som möjligt och att vårdprogram och riktlinjer efterlevs bör sådana instrument övervägas.

Stockholm den 2 oktober 2013

Penilla Gunther (KD)