

Yttrande över personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp – Inflammatorisk tarmsjukdom (IBD) – vuxna

Region Jönköpings län, Region Kalmar län och Region Östergötland har valt att yttra sig gemensamt inom ramen för samverkan inom den Sydöstra sjukvårdsregionen. Beredningen av ärendet och en övergripande analys av systemeffekter har skett med stöd av regionala programområden och regionala samverkansgrupper.

RPO Rehabilitering, Habilitering och Försäkringsmedicin
RPO Hälsofrämjande
RSG Strukturerad vårdinformation
RSG Kvalitetsregister (RCSO)
RSG Upphandling
RSG Metodrådet
RSG Uppföljning och analys
RPO Primärvård
RPO Mag- och tarmsjukdomar

1. Beskrivning av vårdförlopp

RPO Hälsofrämjande

I meningen ”vårdförloppet omfattar en stor del av vårdkedjan inklusive hur individens hälsa kan främjas” kan något om hur individens delaktighet kan främjas läggas till.

RSG Metodrådet

Adekvat men det är begränsat till ett år efter fastställd diagnos. Ambitiös presentation av en mycket kompetent arbetsgrupp.

RPO Mag- och tarmsjukdomar

Behöver beskriva fler vägar in till diagnos än via primärvården. Även via akutmottagningen för akut svårt skov eller komplikation till Crohns sjukdom med fistlar/abscess eller strikturerande sjukdom med ileustillstånd.

1.1 Om inflammatorisk tarmsjukdom (IBD)

RSG Kvalitetsregister (RCSO)

Det är otydligt hur Treat-to-target mäts. Hur sker rapportering av PROM/PREEM och hur ofta framgår inte heller. Det är viktigt att förtydliga en plan för hur alla patienter ska få tillgång till rapportering via 1177. Om PROM/PREEM svar går via SWIBREG är det viktigt att beakta hur PROM/PREEM svar hanteras om patienter valt att inte vara med i kvalitetsregistret.

1.2 Omfattning

RSG Strukturerad vårdinformation

...”som insjuknar första gången” - lite luddigt uttryckt. Hur ska man fånga patientgruppen som insjuknat och sökt för detta problem tidigare men inte utretts och fått diagnos? Föreslår “utan tidigare IBD-diagnos” som formulering istället, för att kunna fånga patientgruppen på ett enhetligt sätt.

Vi önskar att omfattningen förtydligas med “efter grundläggande IBD-utredning.” Dvs: ”Vårdförloppet omfattar åtgärder från att det efter grundläggande IBD-utredning finns en kvarstående misstanke” alt. ”... från en kvarstående misstanke efter grundläggande IBD-utredning...”

RSG Metodrådet

Begränsat till ett år. Indikationer för kirurgisk behandling saknas.

1.3 Vårdförloppets mål

RSG Strukturerad vårdinformation

Mål:

- ”Tiden från misstanke om IBD till diagnos och start av behandling minskar” samt ”Andelen patienter som snabbt uppnår och bibehåller remission ökar.” Är inte målen “Minskad tid.. resp. “Ökad andel...”?
- “Patienten och eventuellt närstående erbjuds information om aktuell sjukdom, behandling och aktuella vårdprocesser”. Detta känns mer som ett medel eller en aktivitet för att uppfylla det efterföljande målet i listan, snarare än ett eget mål.

RSG Kvalitetsregister (RCSO)

Målet är bland annat jämlik vård. Hur definieras jämlik vård, är det jämlik mellan regioner, och mellan olika patientgrupper på klinisknivå?

Det är viktigt att förtydliga de indikatorer som ska definiera jämlik vård.

Idag har Swibreg en täckningsgrad på ca 82% men en variation mellan kliniker mellan 8–100%. Vilket innebär en utmaning när det kommer till att jämföra kliniker för att kunna ta reda på om vården är jämlik.

Det är oklart om det är samma nämnare av patientgruppen i Swibreg som i vårdförloppet. I vårdförloppet inkluderas patienter vid misstanke, medan registret fångar diagnosticerade patienter, samt till viss del patienter som endast behandlas med biologiska läkemedel.

RSG Metodrådet

Adekvat. Tid till diagnos ska minska och tid för remission ska öka men målvärdet kan påverkas av olika utgångsvärden. Till exempel bättre att som nämns ha som mål att hos 80 % ska två veckor vara gräns för väntetid till ileokoloskopi. Men lång ska tiden vara för resterande 20 %?

1.4 Ingång och utgång

RSG Strukturerad vårdinformation

Om ingången uttrycks som den gör nu, tolkar vi det som att vi i regionerna inte behöver implementera den grundläggande utredningen och följa att den uppfylls på något vis. Om det är tänkt så behöver inget förändras. Om NAG:ens avsikt med att lista innehållet i den grundläggande utredningen i vårdförloppet däremot är att kunna styra de åtgärder som ska göras i det steget föreslår vi att den grundläggande utredningen läggs som första åtgärd i vårdförloppet och inte innan ingång. Istället blir då symtom (lista vilka) + misstanke om IBD ingång, och en utgång måste läggas till efter grundläggande utredning där misstanken avfärdas.

RSG Metodrådet

Omfattar första året men IBD är oftast livslång.

RPO Mag- och tarmsjukdomar

Bör inte stå diarré OCH buksmärta eftersom inte båda behöver föreligga samtidigt.
Bör stå synligt blod i avföringen.

Risk för stort remissinflöde och undanträngningseffekt kring för SVF kolorektalcancer och även IBD med låg F-kalprotektningräns på 150.

1.5 Flödesschema för vårdförloppet

RSG Strukturerad vårdinformation

Se fråga/förslag ovan om att eventuellt lägga till åtgärd *grundläggande utredning + utgång därefter*.

RSG Metodrådet

Adekvat men ganska komplicerat

1.6 Vårdförloppets åtgärder

RSG Strukturerad vårdinformation

A) "För att underlätta snabbt omhändertagande bör kontaktuppgifter till patient, gärna mobilnummer, anges samt eventuella särskilda behov som exempelvis tolk inkluderas i remiss." Regionerna har nog olika regelverk för var och hur denna typ av information ska registreras generellt och bör inte göra undantag för just IBD-remisser. Hos oss ska denna information inte ingå i remisserna, så tacksam om det inte uttrycks så, utan i så fall att "information om detta ska finnas lätt tillgänglig".

C) Vad är ett "arbetsdygn"? Är det "inom 24 timmar från skickad remiss"? I så fall bör det uttryckas så.

Bör inte svenska termen "avföringsprov" användas istället för feces, för att underlätta för även patienter att ta del av vårdförloppsbeskrivningen?

E) “Misstänkt IBD i icke undersökt tarmsegment” - Vi förstår inte vad grunden till den kvarstående misstanken är om man inte har undersökt segmentet? Eller menas att grunden till misstanken är fynd vid själva ileocoloskopin istället för biopsifynd? Föreslår i så fall att det omformuleras. Undersökt har man ju i så fall gjort i båda fallen, men en annan typ av undersökning.

F) Vad ska räknas som “aktuella svar”? Hur gamla får de vara?

Eftersom F), G) H) och I) alla sker under Nybesöket, när i förhållande till nybesöket sker tunntarmsutredningen för Crohns som nämns i F), och när i flödet ställs den diagnosen i så fall? Det framgår varken av flödesschemat eller av åtgärdstabellen.

G) Här ställs alltså inte diagnosen Crohns?

H) Vad för vaccinationer ska patienten informeras om? Under I) står det “ (enligt vårdprogram IBD)”, men här framgår det inte. Bör det uttryckas likadant?

I) Önskar länk till Vårdprogrammet.

“HBI vid Crohns sjukdom respektive pMayo vid ulcerös kolit” Vilket instrument ska användas om diagnosen är oklassificerad inflammatorisk tarmsjukdom (IBD-U)?

K) “IBD-sjuksköterska” - Hur definieras den rollen?

“ Värdera sjukdomsaktivitet” - Ska något visst bedömningsinstrument användas?

L) Spåren - är tanken att patienten ska genomgå alla tre spår parallellt eller görs en bedömning i något skede för vilket spår som ska följas? I så fall - var i flödet görs den bedömningen? Om bedömning ska göras - vad ska den baseras på?

M) När ska denna monitorering göras? En gång eller återkommande och i så fall hur ofta? Om F-kalprotektin ska kollas varje gång borde det inte stå “exempelvis”.

N) För vilken patientgrupp ska egenmonitorering användas?

P) Vad räknas som “aktuella svar”?

“HBI vid Crohns sjukdom respektive pMayo vid ulcerös kolit” Vilket instrument ska användas om diagnosen är oklassificerad inflammatorisk tarmsjukdom (IBD-U)?

Q) “HBI vid Crohns sjukdom respektive pMayo vid ulcerös kolit” Vilket instrument ska användas om diagnosen är oklassificerad inflammatorisk tarmsjukdom (IBD-U)?

R) Insats akut försämring - är det läkarbesök hos gastroenterolog direkt eller IBD-sjuksköterska först? Hur snabbt ska detta ske?

T) Vi saknar information om att skatta sjukdomsaktivitet enligt Physician’s Global Assessment (PGA). Detta behöver göras här för att kunna följas i indikatorerna.

RPO Rehabilitering, Habilitering och Försäkringsmedicin

”(H) Information vid IBD-diagnos

Genomförs i samband med att patienten har fått diagnos.

Informera både muntligt och skriftligt om

- sjukdomen och behandlingen: förväntat sjukdomsförlopp, behandlingsmöjligheter, komplikationer och tidsperspektiv”

Kommentar: Ingår i den information som ges något om sambanden mellan psykisk ohälsa och IBD? Om inte, kan det vara idé att komplettera med den typen av information? Kan det även vara idé att redan i det här skedet genomföra screening för psykiatrisk sjukdom för att så tidigt som möjligt fånga upp psykisk ohälsa? Detta eftersom psykiatrisk sjukdom, i synnerhet depression och ångest, ofta leder till bl.a. dålig följsamhet i behandlingen av IBD, ökad vårdkonsumtion och låg livskvalitet. (Se referenser nedan.)

”(K) Uppföljningskontakt IBD-sjuksköterska

- Genomför nutritionsscreening.”

Kommentar: förslag att specificera vilket validerat verktyg som man ska använda vid nutritionsscreening.

”(L) Teambaserade insatser

Erbjud patienten senast inom 3 månader från diagnos, gärna tidigare

- kontakt med dietist med särskilda kunskaper inom gastroenterologi för nutritionsbehandling”

Kommentar: Inom vilken tid, från det att remiss utfärdas, är målet att patienten ska få nybesök hos dietist? Olika enheter har olika medicinska måldatum för när patient ska kallas efter att remiss inkommit. Exv. om en enhet har medicinskt måldatum 2 månader kan det i praktiken innebära att en patient får kontakt med dietist 5 månader från diagnos.

”(T) Årsuppföljning gastroenterolog”

Kommentarer: Kan det, liksom vid (S) Extra uppföljning gastroenterolog, vara relevant att överväga kontakt med psykolog vid årsuppföljningen?

RPO Mag- och tarmsjukdomar

F, För omfattande provtagning om det är ett skall-krav.

S, Samma uppföljning med kontakt med ssk efter 2v även vid nytt skov.

T, Föreslår att 1-års-Ileokoloskopi görs behovsstyrt, tex om pat har symtom eller förhöjt F-kalpro, för att undvika undanträngningseffekt och onödigt obehag för patienten.

1.7 Personcentrering och patientkontrakt

RSG Strukturerad vårdinformation

Genomgående i åtgärdstabellen nämns att man ska “journalföra patientens vårdplan”. Menar man patientkontraktet då, eller enbart planeringen? Om man menar allt som ingår i patientkontraktet bör det inte kallas “vårdplan”.

2. Uppföljning av vårdförlopp

RSG Uppföljning och analys

Cirka 0,8 procent av Sveriges befolkning har någon form av IBD, vilket motsvarar närmare 85 000 personer. IBD är kroniskt och debuterar vanligtvis i yngre åldrar. IBD kan om den inte behandlas leda till bestående tarmskador, funktionsnedsättningar, cancer och för tidig död, men med dagens medicinska och kirurgiska behandlingar är den förväntade överlevnaden nästan i nivå med övriga befolkningens. Prognosen vid IBD varierar mellan olika patienter men är oftast god vid tidig och väl fungerande behandling.

Sammantaget gör ovanstående beskrivning IBD till ett rimligt vårdförlopp att följa.

2.1 Tillgång till data och uppföljningsmöjligheter

RSG Metodrådet

Nationellt register (Swibreg) med 80-90 % täckning. Hur ska man uppnå en täckning på 100 %?

RSG Uppföljning och analys

Uppföljningen av vårdförloppet planeras ske med hjälp av sammanlagt 15 indikatorer (8 resultatmått och 7 processmått). 13 av indikatorerna hämtas från kvalitetsregistret SWIBREG, en indikator från regionernas vårdinformationssystem, och för en saknas i dagsläget datakälla.

Senaste jämförelsen mellan SWIBREG och Socialstyrelsens Patientregister visar en täckningsgrad om 82 procent, men också på stora skillnader mellan olika regioner. Även om täckningsgraden är förhållandevis god är det viktigt att förbättra den ytterligare för att indikatorerna i vårdförloppet ska ge en jämförbar och tillförlitlig bild av nuläge och utveckling.

De indikatorer som härrör från kliniska data finns som journalinformation, men i dagsläget medges inte direktöverföring av patientjournaldata till SWIBREG mer än som ett pilotprojekt i en region med begränsad information. Eftersom de flesta kliniska data finns som journalinformation är det viktigt att utvärdera hur det ska tas ut ur respektive regions journaldatasystem och hur det ska ske i samverkan med regionerna.

2.2 Indikatorer för uppföljning

RSG Strukturerad vårdinformation

Indikatorn "Andel patienter som har minst en registrering avseende funktionsnedsättning första 12 månaderna efter diagnos" - Det borde framgå att det gäller funktionsnedsättning enligt Short Health Scale, om det är det man menar.

RSG Kvalitetsregister (RCSO)

Många indikationer. Vad är viktigast att följa upp och hur ska det göras?

Idag har vi ett större antal kliniker som registrerar i Swibreg i låg grad och framför allt är variationen mellan klinikerna stora.

RSG Uppföljning och analys

De föreslagna indikatorerna bedöms svara väl mot vårdförloppets fyra mål. Dock krävs mycket utvecklingsarbete av datakällor för framförallt de indikatorer som avser beskriva patienternas upplevelser av vården.

3. Bakgrund till vårdförlopp

3.1 Nulägesbeskrivning av patienters erfarenheter

RSG Metodrådet

Saknas?

3.2 Kompletterande kunskapsunderlag

3.3 Arbetsprocess

4. Referenser

Appendix

Synpunkter och återkoppling på det separata dokumentet Konsekvensbeskrivning

RSG Upphandling

Vi kan inte se att detta vårdförlopp påverkar inköp mer än att generellt gäller att Inköp ska kontakta i god tid om det handlar om inköp av ny utrustning eller väsentligen ökade förbrukning av material.

RSG Metodrådet

Vårdförloppet vilar på en stabil grund av riktlinjer som är baserade på beprövad erfarenhet och evidens.

Det framgår inte klart om all diagnostik ska ske innan patienten träffar gastroenterolog. Det är även oklart om en väntetid på 2 veckor inför ileokoloskopi är genomförbar med nuvarande resurser. Det framkommer att olika förstärkningar av resurser krävs, både inom primärvård, endoskopi och gastroenterologi. Det hade varit värdefullt att få information om hur nuvarande resurser skulle förändra det föreslagna vårdförloppet eller vilka undanträngningseffekter som kan uppträda.

RPO Primärvård

Kan inte se att vårdförloppet skulle få så stora konsekvenser för primärvården vilket stämmer med konsekvensbeskrivningen.

Övergripande eller övriga synpunkter på vårdförloppet

Regionsjukvårdledningen, Sydöstra sjukvårdsregionen

Viktig grupp att prioritera för vårdförlopp och det är välbeskrivet med ingång och utgång, men IBD är en kronisk sjukdom som fortsätter även efter utgång ur vårdförloppet. Det är rimligt att tiden från den primära utredningen i primärvården till bedömning och utredning hos gastroenterolog är kort och borde inte ge undanträngningseffekter på PSVF misstanke om colorektal cancer.

RPO Rehabilitering, Habilitering och Försäkringsmedicin

Berör framför allt Ulcerös colit och Crohns. Det finns försäkringsmedicinskt beslutsstöd för dessa där delar kanske ska in?

[Ulcerös kolit, Crohns sjukdom och icke-infektiös tarminflammation | Rekommendationer och indikatorer \(socialstyrelsen.se\)](#)

RPO Hälsofrämjande

Vårdprogrammet är genomarbetat och genomsyras av hälsofrämjande förhållningssätt och personcentrerad vård och lyfter på ett fördelaktigt sätt många perspektiv inom dessa områden.

RSG Kvalitetsregister (RCSO)

Många indikatorer-vad är viktigast? Hur dessa ska mätas och följas upp får inte ligga för långt ifrån nuet dvs vad kan vi följa idag i ex Swibreg och för hur många kliniker.

RSG Metodrådet

IBD är en kronisk sjukdom men vårdförloppet täcker endast ett år efter diagnos. Indikationer för kirurgisk behandling, typ av ingrepp och dess följder saknas. Övertagande av barn som övergår i vuxenvård saknas. Det är oklart hur en eventuell resursökning ska utformas.

Konsekvensbeskrivningen påvisar rejäla ambitionshöjningar med tillhörande ökade kostnader. Det finns en gedigen hälsoekonomisk analys genomförd vilket är föredömligt. Denna påvisar att vårdförloppet blir drygt 50 miljoner kr dyrare årligen. Hur ska detta hanteras?

Problematiskt med risk för undanträngning avseende tillgång till screening för patientgrupper som:

1. Behöver tillgång till gastroenterologi/hepatologi
2. Behöver tillgång till endoskopi/gastroskopi (speciellt med tanke på att det i vissa regioner råder brist på personal och resurser).

RPO Primärvård

Upplever inte något som är kontroversiellt när det gäller primärvårdens roll. Rimlig utredning och remiss inom 14 dagar vid IBD-misstanke.