

Yttrande över personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp – Matallergi

Dnr RÖ 2022-10742. 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.

Sydöstra sjukvårdsregionen, ledningsstab
RPO Hälsöfrämjande
RSG Strukturerad vårdinformation
RSG Patientsäkerhet (RKL)
RSG HTA (tidigare Metodrådet SÖSR)
RPO Lung- och allergisjukdomar
RPO Barn och ungdomars hälsa
RSG Uppföljning och analys
RPO Primärvård
RSG Läkemedel

1. Beskrivning av vårdförlopp

Sydöstra sjukvårdsregionen, ledningsstab

Ett stöd till vården i hantering av den relativt stor andel personer med upplevd matintolerans som inte har äkta allergi vore ett önskvärt komplement.

RSG HTA

Rapporten har en bred titel – ”Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp Matallergi” och förklarar att 17 % av befolkningen anser sig ha detta tillstånd. Samtidigt begränsar rapporten i sin löptext, frågeställningen ”matallergi” till laboratoriediagnosticerad IGE-förmedlad matallergi som enligt rapporten har en prevalens i befolkningen på 3 %. Arbetsgruppens uppfattningar om den senare och om nödvändig differentialdiagnostik beskrivs adekvat. Men den vårdpersonal som söker efter råd och stöd avseende vad vården kan och bör erbjuda de 17 % - 3 % = 14 % av befolkningen som anser sig ha matallergi enligt rapportens titel får inte nödvändigt stöd.

1.1 Om matallergi

1.2 Omfattning

RSG Strukturerad vårdinformation

Saknar tydlighet avseende in- och utgång ur vårdförloppet. Exempel: Gällande remiss är det olika för "Remiss för specialiserad vård" som finns listat under Ingång och Utgång, men saknas under Omfattning.

RSG HTA

Statistik över "Matallergi" respektive laboratoriediagnosticerad IGE-förmedlad matallergi i olika delar av Sverige saknas. Tillförlitlig statistik behövs som underlag för åtgärder att uppfylla behovet av jämlik vård i landet.

1.3 Vårdförloppets mål

RPO hälsofrämjande

Patienter bör få stöd i att hitta hälsosamma alternativ utifrån individens matallergier.

RSG Strukturerad vårdinformation

- Tydligt formulerade mål.
- Ser inte koppling mellan mål och indikatorer som avser komjölksallergi och jordnötsallergi.
- Fundering kring att man går ur vårdförloppet vid stabilt tillstånd. Kan vara svårt i samband med uppföljning (nämnaren för indikatorer) att avgöra vilka patienter som inkluderas i uppföljningen av vårdförloppet.

RSG HTA

För snävt, se kommentar under 1.

1.4 Ingång och utgång

RSG Strukturerad vårdinformation

Se kommentar under omfattning om otydlighet mellan omfattning och in- och utgång.

Beskrivning av in- och utgång jämfört med 1.5 Flödesschemat

- Utgångarna skiljer sig. Under in- och utgång finns flera olika utgångar listade, i flödesschemat endast en. Detta bör tydliggöras. Viktigt för såväl vårdpersonal som ska jobba med vårdförloppet som för dem som jobbar med uppföljning.
- Finns fyra ingångar under in- och utgång, dessa slås ihop till tre i flödesschemat, samt att "Självupplevd" är borttaget ur formuleringen, vilket ger annan betydelse.
- Fundering kring att man går ur vårdförloppet vid stabilt tillstånd. Kan vara svårt i samband med uppföljning (nämnaren för indikatorer) att avgöra vilka patienter som inkluderas i uppföljningen av vårdförloppet.
- I flödesschemat är alla utgångar är ihopslagna till en generell. Bör förtydliga så det finns en tydlig koppling till beskrivning i åtgärdstabell. Bild skapad utifrån egen tolkning i försök att illustrera hur det kan förtydligas.
- Ej heller enkelt att specificera vilken patientgrupp som "åkt ut" resp. finns kvar inom vårdförloppet.

RSG HTA

Adekvat för rapportens snäva fokus på laboratediagnosticerad IGE-förmedlad matallergi.

1.5 Flödesschema för vårdförloppet

RSG Strukturerad vårdinformation

- Tillägg av ordet "Beslut" finns i förekommande fall i åtgärdstabell, men ej i flödesschema.
- Saknar "självupplevd" i en av ingångarna.
- (L) saknar ett "av" i flödesschemat jämfört med åtgärdstabell.
- Om det går så förändra gärna D:s formulering så att det går att svara "Ja" på frågan och fortsätta framåt, det är mer intuitivt.
- I åtgärdstabellen behöver det förtydligas att det finns en utgång från D. I flödesschemat ska den utgången namnges som "Remiss till specialiserad vård utfärdas"
- Svårt att logiskt följa patientens hela flöde utifrån flödesschemat. Är under (A) – (E) väldigt kortfattat och passivt beskrivet även i åtgärdstabellen. Bättre från (F) och framåt.

RSG Patientsäkerhet

Hur kan patienter som enligt punkt N (sid 17) fortsätter till UTGÅNG "återinträda" i vårdförloppet om bilden ändras och patienter inte längre känner sig trygga med övergång till egenvård. Återkommer de i vårdförloppet och följer processen i sin helhet igen eller återtar de bara kontakten med utredande enhet?

1.6 Vårdförloppets åtgärder

RPO hälsofrämjande

(c) I patient rutan står det - Ta del av information och fråga om något är oklart. Ev kan rutan för vården då ha med *information i dialog och försäkra dig om att patienten förstått*.

RSG Strukturerad vårdinformation

- (G) Innehåller både dietist och läkemedel. Om båda skall vara med överväg omformulering till rubrik Behandling. Avses två olika behandlingar bör de vara formulerade på samma vis. För kostbehandling finns mål, detta finns ej för läkemedel. Är det olika yrkesgrupper som ansvarar för de olika behandlingsmetoderna kan det behöva separeras i åtgärdsbeskrivningen och flödesschemat.
- Otydligt om det finns en anledning att förskrivning av akutläkemedel finns under läkemedelsbehandling och inte som nu under (I).
- Varför är förskrivning av akutläkemedel inte med under läkemedelsbehandling?
- (I) Ologiskt att läkarintyg för specialkost och förskrivning av akutläkemedel tillhör samma åtgärd.

1.7 Personcentrering och patientkontrakt

RPO hälsofrämjande

Bra text generellt om möjligt förtydliga att dietisten eller annan personal stödjer patienten att göra hälsosamma val utifrån individens förutsättningar.

RSG HTA

Inte adekvat – rapporten utelämnar tyvärr adekvata åtgärder för de ca 14 % av patienterna som anser sig ha ”Matallergi” enligt rapportens titel.

2. Uppföljning av vårdförlopp

RSG HTA

Adekvat i rapportens snävaste mening.

RSG Uppföljning och analys

Indikatorerna kan härledas till målen för vårdförloppen, patientrapporterat mått kring trygghet med egenvård saknas.

2.1 Tillgång till data och uppföljningsmöjligheter

RSG Uppföljning och analys

Kvalitetsregister saknas, i stället anges att indikatorerna samlas in via regionernas vårdinformationssystem. I vårdförloppet ingår fem indikatorer, där samtlig information bör gå att få fram via regionernas system. De tre som angetts som högprioriterade bör kunna hämtas direkt från vårdinformationssystemen då de är väldefinierade avseende diagnos, KVÅ-kod, och organisatorisk indelning. För övriga två indikatorer uppfattas att informationen hämtas från olika befintliga källor. Här är det önskvärt med ett förtydligande hur information från källorna ska sambearbetas för att skapa indikatorn.

2.2 Indikatorer för uppföljning

RSG Strukturerad vårdinformation

- Information och specifikation saknas i KIK, som indikatorerna nu är formulerade för de in nya termer och avgränsningar som inte är möjliga att återfinna i vårdförloppets beskrivning.
- Ovan nämnda kommentarer för in- och utgång ger som följd otydligheter i tolkning av indikatorer.
- Övergripande målet är ökad livskvalitet men hur dokumenterar man allergiska symtom? Ej enkel att fånga och bedöma om man når målet via indikatorerna.
- I indikatorerna ser det ut att dyka upp ytterligare mål, men det kan vara svårt att avgöra på enbart en rubrik utan ytterligare beskrivning av definition.
- Åldersintervaller i indikatorer stämmer inte med åldersgrupper och tidsintervall för uppföljning. En fördel om det kan harmoniseras.
- Indikatorn för övergång från barn till vuxen är det oklart hur täljare och nämnare kan bli jämförbara. T.ex. avses patienter som i åldern 16-25 år varit inom barn- och ungdomsmottagning och sedan får en ny diagnos i annan vård (inom en viss tidsperiod?)
- Avseende in- och utgång i vårdförlopp saknas förutsättningar att entydigt följa patientgruppen som utgör nämnare. Specifikation av kriterier som uppfylls i samband med olika utgångar ur vårdförloppet behövs.

RSG Uppföljning och analys

Antalet indikatorer är rimligt och bra med prioritering. En uppdelning på process- och resultatmätt hade varit att föredra, nu är processmått mätbara men tyvärr inte resultatmått. Det skulle kunna vara rimligt att prioritera ett av resultatmått, kanske då nedprioritera ett av processmått.

Indikatorerna kan härledas till målen för vårdförloppen, patientrapporterat mått kring trygghet med egenvård saknas.

3. Bakgrund till vårdförlopp

RSG HTA

Rapporten är ett uttryck för nuvarande trend att superspecialisera sjukvården och att därmed lämna kvar med begränsat stöd de patienter som anser sig ha en sjukdomsbild, men där nuvarande diagnostiska och terapeutiska möjligheter inte räcker till.

3.1 Nulägesbeskrivning av patienters erfarenheter

RSG HTA

Adekvata för rapportens snäva inriktning.

3.2 Kompletterande kunskapsunderlag

3.3 Arbetsprocess

Referenser

Appendix

Synpunkter och återkoppling på det separata dokumentet Konsekvensbeskrivning

RSG HTA

Dokumentet ger en god bild av arbetsgruppens uppfattningar om IgE- medierad matallergi, men är inadekvat i övrigt som konsekvensbeskrivning t ex jämfört med motsvarande andra vårdförlopp och konsekvensbeskrivningar som för tiden är på remiss
Saknas adekvat befolkningsanalys, HTA analys och hälsoekonomisk analys.

Övergripande eller övriga synpunkter på vårdförloppet

RPO hälsofrämjande

Om möjligt uppmärksamma och inkludera anamnes kring levnadsvanor och därmed identifiera ohälsosamma levnadsvanor vilka kan vara en del i kartläggningen och positivt påverka hälsan. Om ohälsosam levnadsvana identifieras bör enkla råd ges tillsammans med rekommenderad åtgärd (kvalificerat rådgivande samtal vid tobaksbruk eller ohälsosamma matvanor samt rådgivande samtal vid riskbruk av alkohol eller otillräcklig fysisk aktivitet). Uppföljning av ohälsosamma levnadsvanor föreslås ske i samband med vårdförloppets ordinarie uppföljningspunkter.

Som stöd för att integrera arbete med levnadsvanor finns sedan januari 2022 Nationellt vårdprogram vid ohälsosamma levnadsvanor -prevention och behandling. Hänvisa gärna till detta. <https://nationelltklinisktkunskapsstod.se/varldprogramochvardforlopp> Under vt 2023 kommer även ett generiskt vårdförlopp kring levnadsvanor att publiceras.

RPO Lung- och allergisjukdomar

Vårdförloppet är väl avvägt vad gäller utredning, vård, åtgärder, egenvårdsplaner och stöd. Möjligen behöver inte alla vuxna med allergi mot födoämnen som ej utgör basföda ha kontakt med dietist. Exempelvis jordnötter kan undvikas utan specialkunskap och kommer inte att påverka näringsintaget.

Viktigt att belysa vem som gör vad i varje region. Lokal tillämpning får tas fram eftersom man nationellt inte kan besluta om hur organisationen av vården ska vara i varje region.

RPO Barn och ungdomars hälsa

Nu är det ju uttryckligen ett vårdförlopp gällande IgE-medierad födoämnesallergi, men utifrån ett barnperspektiv kan man önska några rader till om icke IgE-medierad (mjölk)allergi som ändå är ett stort, kanske för stort, kapitel för oss. Det mest matnyttiga(!) är kanske stödet på sida 16 med vid vilka IgE-nivåer i olika åldrar som tolerans är sannolik, men förtydligande behövs.

Överlag är detta ett imponerande, viktigt och till synes gediget dokument! Dessa synpunkter framkommer i granskningen dock:

- Måste vara tydligare vilken målgrupp dokumentet gäller för. Är det för Primärvård så bör det stå i rubriken/försättsbladet. Samma gäller för om det är enbart barn- eller om det även gäller för vuxenpatienter. Dessa uppgifter bör finnas på försättsbladet
- I flödesschemat s. 9 punkt G verkar dietistkontakt vara tvingande. Har Sverige tillräckligt med dietistresurser för det?
- I flödesschemat punkten I finns en formulering som om man måste välja på antingen Läkarintyg för specialkost eller Recept för akutläkemedel om man kommer rakt uppifrån i flödet
- Ordet komjolk används frekvent, sannolikt för att man vill skilja mot bröstmjolk, men borde kanske finnas förklaring någonstans om hur förhållningssättet är till andra djurs mjölkproteiner tex får och get.
- På sidan 11 nöjer man sig med jordnötskomponenten araH2 och man kan tro att om den är negativ så är det ingen jordnötsallergi, trots allergisk reaktion, enligt dokumentet. Bör vi inte ha med IgE mot Björk, ara H1, araH3 samt araH8, åtminstone, för en tillräcklig säkerhet, för att kunna säga så?
- Skulle önska större tydlighet avseende vad en remiss till högspecialiserad vård skulle innefatta. Tex noggrann allergianamnes. Sidan 12 punkten D.
- Mest omdiskuterat blir nog sidan 16 punkten K: Tex: Kan vi verkligen vara 90-95% säkra på tolerans med ett IgE värde mjölk på 14 kIE/L hos barn >2 års ålder?? Måste vi inte ha en

kommentar om att det kan gälla utifall det föreligger tidigare betydligt högre värden och att trenden är uppenbart i sjunkande? Jag tror det finns en stor risk för missförstånd här.

- Vad det gäller FPIES är riktlinjerna från Barnläkarföreningens delförening för allergi <https://aol.barnlakarforeningen.se/wp-content/uploads/sites/24/2021/11/D16-FPIES-2021.pdf> är så pass tillfyllest att det finns mer prioriterade områden för NPO.

RPO Primärvård

De små eksembarnen brukar fångas upp via BVC.

Om svåra eksem och misstanke allergi koppas barnläkare in.

Matallergi:

Behov av specialiserad vård: Där anges barn under 6 månader. Åldersgränsen är för lågt satt. Borde åtminstone vara 2 år då symtomen kan vara svårtolkade hos småbarn (eksem, buksmärtor mm)

Allmänt bör det vara frikostigt med konsultation av barnallergolog vid misstänkt födoämnesallergi hos barn då det får stora konsekvenser för individen och samhället.

För matallergi kan uppföljningsplan om årliga besök för vuxna 18-25 år med stabil situation ifrågasättas. Finns verkligen evidens för nyttan av sådana besök? Varför skulle de i så fall avslutas just vid 25 års ålder? Över 18 år bör det stå "efter individuell bedömning".

Beträffande utfärdande av läkarintyg för specialkost för barn är det en något oklar situation då "diagnos" för den vanligaste formen (komjölksallergi) ofta ställs tidigt, via BHV och med basal utredning, t ex elimination-provokation och där någon utvidgad utredning inte har varit aktuell. Frågor vänds ofta till listad vårdvalsenhet om intyg (ofta årligen) till skola/förskola. I praktiken saknas ofta skäl till riktad uppföljning på hälsocentralen för de här barnen (över 5 år avslutas kontakter i BHV). Frågan är då vem som då ska utfärda intyg för dessa barn, och på vilka grunder?