

Yttrande över personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp – Lungfibros

Sydöstra sjukvårdsregionen, 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 Hälsöfrämjande,

RPO Kvinnosjukdomar och förlossning,

RPO Lung- och allergisjukdomar,

RPO Medicinsk diagnostik, (Radiologi inom Region Kalmar län, Jönköping län och Östergötland genom regionövergripande nätverket för organområde Thorax),

RSG Data och analys,

RSG Digital utveckling,

RSG HTA,

RSG Medicinsk teknik,

RSG Strukturerad vårdinformation,

Dnr RÖ 2023-12852

Omfattning av kunskapsstödet

RPO Lung- och allergisjukdomar

Då lungfibros ett samlingsbegrepp för ett mycket stort antal sjukdomstillstånd blir kunskapsstödet omfattande och komplext.

Om hälsotillståndet

RPO Hälsöfrämjande

- Under 2.3 Orsaker - uppmärksamma ohälsosamma levnadsvanor och/eller tidigare sjukdomar
- Under 2.4 Riskfaktorer - Alltid lyfta ohälsosamma levnadsvanor
- Under 2.5.2 Lungfunktionsmätning - bra att man genomför spirometri och vid ett tidigt skede.
- Under 2.6 Sjuklighet - Viktigt uppmärksamma ohälsosamma levnadsvanor i tidigt skede
- Under 2.7 Sjukdomsförlopp - Bra att patienten får kunskap om hur de kan hantera sina levnadsvanor i pågående sjukdomsförlopp på så sätt att aktiviteter som upplevs som meningsfulla.

Kontaktperson: [Förnamn Efternamn, titel i sammanhanget]
Kontaktuppgifter: [e-postadress, telefonnummer]

- Under 2.7.2 Funktionell fysisk förmåga - individuellt anpassa patientens olika tester tex. fysisk förmåga.

Bra att ta med Hälsorelaterad livskvalitet (HRQL) individanpassa utifrån patientens förmåga.

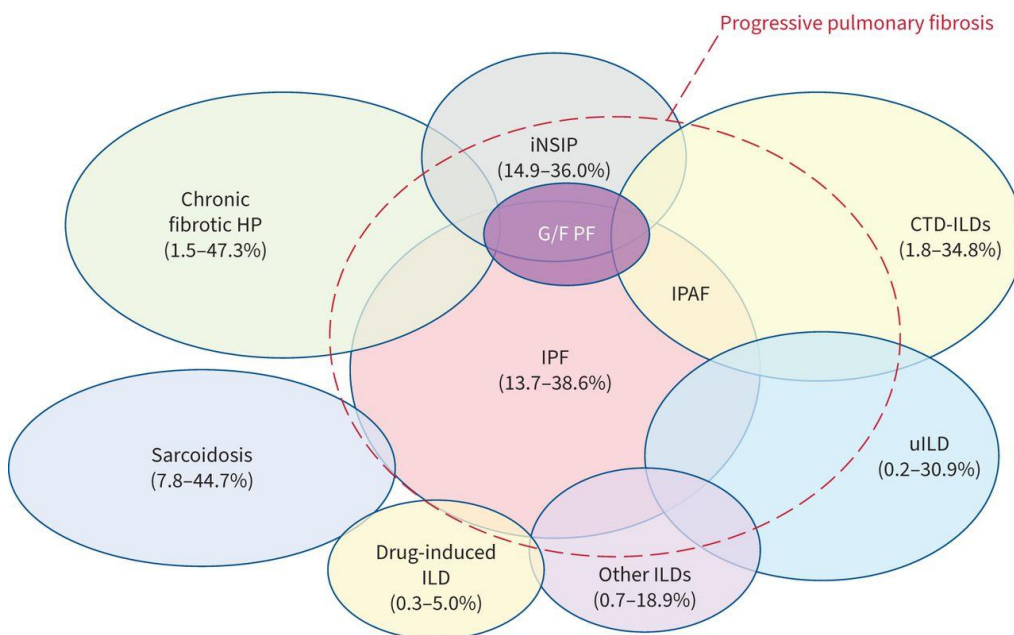
RSG HTA

Välskrivet med bra referenser till vetenskapliga studier.

RPO Lung- och allergisjukdomar

Här i beskrivningen framgår det med all önskvärd tydlighet att det är mycket svårt att beskriva denna komplexa problematik i ett gemensamt vårdförlopp. Bilagan med bakgrund om ILD visar detta mycket tydligt. En särskilt viktig rubrik är 2.1.5, där bl a myosit är med eftersom man lätt kan missa det om fibrosen är debutsymtom. Jämfört andra vårdförlopp är denna del mycket omfattande som resultat av att detta inte är en diagnos utan att stort antal som kräver sin förklaring, men det blir svårt för någon som inte är lungspecialist att navigera sig igenom detta.

2.1.4: angående PPF: IPF är också en PPF (European Respiratory Journal 2023 61: 2103187)



2.5.1 Förslag att justera text till följande: " ...som ses vid sjukdomen iNSIP men även vid ILD (istället för fibrotiserande lungsjukdom) associerad till autoimmun sjukdom"

Ingång och utgång

RPO Medicinsk diagnostik

Gruppen ställer sig mycket tveksam till ILA som ingång till vårdförloppet. I förloppets egna referens anger man prevalensen till 2-10%, vilket skulle ge en enorm överutredning med tanke på att

Kontaktperson: [Förnamn Efternamn, titel i sammanhanget]
Kontaktuppgifter: [e-postadress, telefonnummer]

prevalensen för lungfibros anges till 0,00006-0,00076. Trots detta har man i förloppet räknat med att inte öka mängden HRCT i utredningsfasen alls (i den hälsoekonomiska beräkningen)? Sannolikt underskattar gruppen grovt hur många diskreta interstitiella förändringar som i dagsläget inte nämns i radiologiska utlåtanden. Särskilt kan beaktas svårigheten att skilja hypoventilationsförändringar från ILA hos patienter med bristande inandning, varför det i akutflödet kan föranleda utredning i totalt procent av undersökta DT buk och DT thorax. Inklusionen av ILA torde leda till större patientskador i form av oro och stokastiska strålningsassocierade skador än att avstå.

RPO Lung- och allergisjukdomar

Bra, enkelt och tydligt!

Flödesschema för vårdförloppet

RPO Hälsöfrämjande

Tydliggöra vikten av tidiga insatser vid ohälsosamma levnadsvanorna.

RSG HTA

Tydligt och bra.

RPO Lung- och allergisjukdomar

Själva flödesschemat också tydligt och lätt att följa. Relevanta symtom under rubriken Ingång.

Vårdförloppets åtgärder

RSG Data och analys och RSG Strukturerad vårdinformation:

G. Det är inte specificerat vad som ska ingå i den individuella vårdplanen. I åtgärdsplanen står det mer. Den förra bör förtydligas.

RPO Hälsöfrämjande:

I anamnes viktigt att även uppmärksamma alla ohälsosamma levnadsvanor (alkohol, fysisk aktivitet, mat och tobak).

Under rubrik Patientens åtgärder (efter förmåga) - inte bara ta reda på hur rökstopp kan ske för patienten behöver också ta reda på kontaktvägar till övriga ohälsosamma levnadsvanor. Vården har också ett ansvar att ge rätt information.

Vid (D) Beslut: Föreligger lungfibros eller dess förstadier? Viktigt att hälso- och sjukvårdens åtgärder innefattar råd om levnadsvanor oavsett lungfibros eller inte.

(H) Rehabilitering och hälsöfrämjande åtgärder.

I hälso- och sjukvårdens åtgärder saknas information om alkoholens betydelse.

RSG HTA:

Överlag tydligt och väl beskrivet.

Kontaktperson: [Förnamn Efternamn, titel i sammanhanget]
Kontaktuppgifter: [e-postadress, telefonnummer]

RPO Medicinsk diagnostik:

Begreppet thoraxradiolog är olämpligt då det inte finns någon sådan i Sverige idag. Om man med detta avser centralisering av utredningen till universitetssjukhus ställer sig gruppen tveksam. Nackdelarna torde vara än större än fördelarna (i form av bl a sämre geografisk tillgänglighet för patienterna, försämrade möjligheter till samverkan med andra specialiteter omkring patienter (ofta med komplexa behov som inte bara kräver lungmedicinsk kompetens)). Att istället föreslå ett utvecklat samarbete mellan länsdels-, läns- och universitetssjukhus torde vara ett bättre förslag.

MDK är påtagligt resurskrävande. Att placera rekommendationen om MDK så pass tidigt som man gör i förloppet bedöms ej adekvat. I Sydöstra sjukvårdsregionens styrdokument om MDK krävs att relevant utredning utförts före MDK-diskussion. Gruppen föreslår att ställningstagande till UKG, ergospiometri och bronkoskopi med BAL görs före MDK.

RPO Lung- och allergisjukdomar:

Litet stavfel under 5.1.(A).2.I fattas ett k i krepitationer.

Fin beskrivning under A vad som ingår i den samlade bedömningen, är ett bra stöd för den som träffa patienten primärt. Dock oklart hur försäkringsmedicinsk bedömning och patientens åtgärd kommer in i flödesschemas just under denna punkt?

Under C beställ HRCT också utmärkt att det står vad som bör finnas med i remiss, då den väl oftast kommer beställas via PV, för en adekvat bedömning hos radiolog. Önskvärt förstås att thoraxradiolog bedömer och det är bra att det står med för att visa nivån och målet för att få en så jämlig vård som möjligt. Sen kanske det tar lite tid innan man får till det på mindre sjukhus.

Från E och framåt är bra stöd för specialisten och för att få en mer jämlig vård för patientgruppen att kunna lyfta till klinikledning vad gäller resurstilldelning, tillskapande av multidisciplinära team, rehabiliteringsinsatser mm.

5.1.A.3.d. rekommendation att lägga till: mätning av låg syresättning i vila eller desaturation vid aktivitet.

5.1.C angående HRCT bilder: De radiologiska fynden bör beskrivas mönstren och *distribution*.

G) och H) har samma överskrift.

M) finns det en indikation för regelbundna datortomografiundersökningar på grund av den ökade risken för lungcancer hos patienter med IPF.

Patientmedverkan och kommunikation

RPO Hälsöfrämjande:

Bra beskrivning av patient kontrakt, i avsnittet även lyfta fram stöd som patienten kan få kring sina levnadsvanor.

Kontaktperson: [Förnamn Efternamn, titel i sammanhanget]
Kontaktuppgifter: [e-postadress, telefonnummer]

Utmaningar och mål

RPO Hälsöfrämjande:

Primärvården har stor vikt att vid första besök uppmärksamma de ohälsosamma levnadsvanorna.

RSG HTA:

Bra och utförligt.

RPO Lung- och allergisjukdomar:

Finns absolut skäl att tro att utredning av lungfibros kommer kunna skyndas på tack vare vårdförloppet. Bara att HRCT ska göras inom 4 veckor ger större förutsättningar för snabbare remittering till specialist för vidare bedömning. MDK naturligtvis önskvärt men kanske svårt att få till på mindre sjukhus. Att remittera selekterade fall torde kunna vara möjligt precis som beskrivs under mål.

Kvalitetsuppföljning

RSG Data och analys och RSG Strukturerad vårdinformation:

Det är svårt att ha synpunkter innan vi vet hur man tänker att man ska fånga indikatorerna, t ex diagnoskoder eller annat. Är man säker på att det finns lämplig diagnoskod för att fånga patienter med lungfibros?

Punkt 2 och 3 under Processmått. Varför vill man följa upp detta? Man tar inte hänsyn till hur ofta patienterna mäts och då vet man inte när försämringen har skett och siffrorna blir inte jämförbara mellan regionerna. Saknas det en indikator som kontrollerar att man har uppföljning inom relevant tid? Annars säger inte dessa två indikatorer så mycket. Det står att årlig uppföljning rekommenderas, men det är för svagt om man vill ha dessa mått.

Indikatorerna är inte prioriterade.

Processmålet "Andel med vårdplan". Det är inte beskrivet vad vårdplanen ska innehålla, detta skiljer sig antagligen åt mellan regionerna.

RPO Medicinsk diagnostik:

Valda resultatmått ger ingen information om huruvida vårdförloppet gör nytta. Det är sannolikt att en överdiagnostik av fibrotiserande lungsjukdom skulle vara det mest effektiva sättet att få bra utfall på valda parametrar. Utfallsmått med denna typ av incitament kan vara rent skadliga för vårdkvalitet och kostnadseffektivitet och bör ej användas.

RPO Lung- och allergisjukdomar:

Om man fyller i fibrosregistret skulle vara bra att kunna få med ut-data därifrån för att slippa ha egna uppföljningar för att kunna få ut de resultat och processmått som beskrivs.

Sammanfattning av vårdförloppet

Kontaktperson: [Förnamn Efternamn, titel i sammanhanget]
Kontaktuppgifter: [e-postadress, telefonnummer]

RPO Hälsofrämjande:

Vi tycker detta stycke (se nedan) är bra och vill förstärka detta. Kontinuerlig information och uppföljning är av stor vikt.

Målet med vårdförloppet är att personer med lungfibros får möjlighet till utredning, behandling och omhändertagande utan onödiga dröjsmål. Målen är även att de får tillgång till kontaktperson, kontinuerlig information, stöd, utbildning, behandling, rehabilitering i interprofessionell samverkan, samt uppföljning och palliativ vård när behov uppstår. Uppföljning av vårdförloppet sker genom resultat- och processmått.

RSG HTA:

Bra.

RPO Lung- och allergisjukdomar:

Bra, kort och tydlig.

Referenser

RSG Data och analys och RSG Strukturerad vårdinformation:

Dokumentet nämner pågående forskningsstudier om läkemedel. Önskvärt att det anges referenser för dessa.

Relaterad information

Konsekvensbeskrivning

RSG HTA:

Konsekvensbeskrivningen för de åtgärder som innebär betydande förändringar innehåller stora brister och de hälsoekonomiska och etiska perspektiven tar inte upp det som förväntas. Tror utveckling av denna del vore av värde innan förloppen förs in brett.

RSG Medicinsk teknik:

Utifrån de uppgivna volymerna av patienter bör de ökade behoven inte påverka behovet av utökning av utrustning (vilket också återfinns i tabellen för kapitalkostnader), däremot kan man notera att kostnaden för MDK (vilket man anser bör öka betydligt) ej anses öka – rutan för önskat läge är tom. Det går ej heller utläsa om MDK förväntas ske genom digitala mötesformer, vilket historiskt varit en trång sektor för de flesta regioner med relativt höga såväl start- som förvaltningskostnader samt svårigheter att på ett effektivt sätt planera för effektivt nyttjande av utrustningarna.

RPO Lung- och allergisjukdomar:

Det är ju förstås svårbedömt vad följderna av detta kommer bli, men förhoppningen att vården blir mer jämlik för patienterna när vi har övergripande mål. Problemet vid lungfibros jämfört med många andra vårdförlopp är att det inte är en sjukdom utan många och det gör att man vid genomgång av dokumentet kan bli lätt förvirrad och att det kan vara svårt att följa. Det viktiga är att snabba på

Kontaktperson: [Förnamn Efternamn, titel i sammanhanget]
Kontaktuppgifter: [e-postadress, telefonnummer]

förloppet från det att patienten söker tills man har konstaterat att det rör sig om en fibros av något slag. Sen blir det upp till specialisten att ta det vidare därifrån.

Vad gäller kapitlet om hälsoekonomi har man tittat på Pirfenidon vilket kan gå att få tag i något billigare men det har visat sig vara svårt eftersom apoteken sällan har flera alternativ hemma utan patienten får det som finns och det är långt ifrån alltid det som just nu är billigast. Vi har också den absoluta majoriteten av patienterna på Ofev eftersom det är tvådos och man slipper fototox. Oavsett är det här dyr medicin i tider av tuffa besparingar så vi får se vilka möjligheter vi kommer ha framöver att förskriva dem.

Övergripande synpunkter

RSG Digital utveckling:

Beskrivning av vårdförloppen är ur vårt perspektiv generellt sätt bra och lättlästa till sin struktur. Innehållet och det medicinska perspektivet saknar vi kompetens för att bedöma, utan vi har läst med glasögonen ”digitaliseringens som möjliggörare”.

Vårdförlopp generellt beskriver sällan utifrån möjligheten att verkligen nyttja digitala verktyg och tjänster för att åstadkomma än mer nytta och möjligheter, inte minst ur ett tillgänglighetsperspektiv.

Detta förlopp är inget undantag. Vilket är synd.

Vi är medvetna om att beskriva HUR aktiviteter i vårdförloppen ska utföras kanske inte är uppdraget men vi tror att för att undvika stuprör mellan olika nationella satsningar så skulle arbetet med vårdförloppen, liksom andra satsningar ha stor nytta av att redan i initialt skede riggas utifrån ett mer teambaserat arbetssätt, där resurser med både informatisk kompetens men också resursers med kunskap om digitala lösningar involveras i arbetet i ett tidigt skede, både nationellt och sjukvårdsregionalt. Vi vet ifrån erfarenhet att det går i vårdförloppsliknande arbete applicera många digitala alternativ som skulle gagna patient, medarbetare och verksamhet.

Vi saknar hänvisningar till att nyttja stöd- och behandlingsprogram, både i det preventiva arbetet och livsstilsförändringar som nämns av flera av vårdförloppen men också nyttjande i syfte behandling och stöd, där det passar. Behov av utbildning till patienter nämns också i några vårdförlopp och även här skulle digitala lösningar vara ett alternativ.

Även digitala möten för uppföljning och kontakt med patienten skulle kunna rekommenderas via vårdförloppen.

Egenmonitorering finns med i vårdförloppen Hjärtsvikt (dock enbart i konsekvensdokumentet) men skulle givetvis kunna vara aktuellt för flera. Önskvärt att detta och andra digitala lösningar skulle finnas med som möjlighet att ta ställning till i vårdförloppen.

Digitala beslutstöd skulle också kunna involveras i vårdförloppen.

Det informatiska arbetet med koppling till vårdförloppen är redan igång via NSG strukturerad vårdinformation där arbetet ffa med indikatorer för uppföljning har prioriterats (och behöver fortsatt prioritering) och där också regionerna förväntas bidra med resurser

Vårdplaner och patientkontrakt är en central del i vårdförloppen och även här tror vi att ytterligare satsningar på gemensamt nationellt arbete och ”standard” för minsta gemensamma nämnare i

Kontaktperson: [Förnamn Efternamn, titel i sammanhanget]
Kontaktuppgifter: [e-postadress, telefonnummer]

innehåll skulle kunna bidra till samtliga vårdförlopps arbete. SÖSR har anmält intresse för att vara pilot i sådan satsning.

Flera av vårdförloppen tar upp behovet av information till patienten kring sjukdom, behandlingar och innehåll i vårdplaner – även här finns digitala lösningar som kan nyttjas i än högre grad (Min vårdplan 1177) och omnämns som en bärare av information.

Det finns också arbete, via Inera, gemensam planering 1177 som skulle kunna vara ett alternativ för att göra planering och information tillgänglig för patient och närstående liksom för involverade aktörer. Tillgång till rätt information i rätt tid kräver åtkomst till gemensamma plattformar

Uppföljning av vårdförlopp sker via indikatorer som antingen hämtas via regionens vårdinformationssystem alternativt via kvalitetsregister. Även här är det viktigt att arbetet sker i samverkan med resurser med informatisk kompetens och resurser med kunskap om digitala tjänster och möjligheter. i arbetet med indikatorer för PSVF kan också synkronisering och arbete ske med indikatorer för befintliga kvalitetsregister. Kopplat till en förbättrad och förenklad struktur och inmatning i regionens vårdinformationssystem möjliggör det också utdata i realtid.

RPO Kvinnosjukdomar och förlossning har läst och granskat vårdförloppet för Lungfibros och konstaterar att vi inte har några synpunkter mer än att när patienter som ingår detta vårdförlopp vårdas på Kvinnoklinikerna är det viktigt med ett samarbete med specialitet inom lungmedicin för planering av vård under graviditet eller inför gynekologisk åtgärd.